

**De maatschappelijke  
gevolgen van  
erfelijkheidsonderzoek**

**V64**

Verslag van een conferentie  
op 16-17 juni 1988

---

**1988**

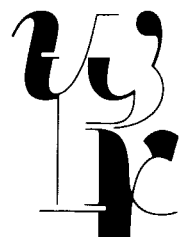
SDU uitgeverij, 's-Gravenhage 1988

**Ministerie van Welzijn,  
Volksgezondheid en Cultuur**

**Gezondheidsraad**

**Instituut voor  
Gezondheidsethiek**

**Wetenschappelijke Raad  
voor het Regeringsbeleid**



**CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG**

**Maatschappelijke**

De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek / Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. – Den Haag : SDU uitgeverij. – (Vorstudies en achtergronden / Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, ISSN 0169-6688 ; V64)

Verslag van een conferentie op 16-17 juni 1988, georganiseerd door het Ministerie van WVC, de Gezondheidsraad, het Instituut voor Gezondheidsethiek en de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. – Met lit. opg.

ISBN 90-12-06013-3

SISO 599.2 UDC 575.1.08.000.3)

Trefw.: erfelijkheidsonderzoek ; sociale aspecten.

# Inhoudsopgave

<b>Woord vooraf</b>		5
<b>Opening van de conferentie door drs. D. J. D. Dees, staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur</b>		7
<b>I Erfelijkheidsonderzoek en toekomstvoorspelling: toenemende kennis en schaalvergroting</b> (M. F. Niermeijer)		13
<b>II Erfelijkheidsonderzoek en recht; een situatieverkenning</b> (J. K. M. Gevers)		25
<b>III Gebruik maken van genetische gegevens; een morele beoordeling van de directe maatschappelijke gevolgen</b> (H. M. Kuitert)		35
<b>IV Ethische aspecten van erfelijkheidsonderzoek; het individu</b> (H. M. Dupuis)		49
<b>V Verzekeren en genetica</b> (G. W. de Wit)		55
<b>VI De rol van de werknemers</b> (K. Y. I. J. Adelmund)		63
<b>VII De rol van de arts bij het vergaren van genetische gegevens; rechten en plichten</b> (E. Borst-Eilers, H. Rigter)		69
<b>VIII De rol van de patiënt, informatierecht en -plicht</b> (N. J. Geleijnse)		77
<b>IX De rol van de overheid</b> (J. van Londen)		85
<b>X Aandachtspunten voor beleidsontwikkeling</b> (W. Albeda)		93
<b>XI Nabeschouwing en evaluatie</b> (H. Rigter, B. Wijnberg)		99
<b>Bijlage 1 Arbeidsmarktaspecten van erfelijkheidsonderzoek</b> (Centraal Planbureau)		105
<b>Bijlage 2 Literatuurlijst</b>		109
<b>Bijlage 3 Lijst van inleiders</b>		121

# Woord vooraf

Op 16 en 17 juni 1988 vond in Den Haag een conferentie plaats over de maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek. Het doel hiervan was deskundigen en betrokkenen uit verschillende maatschappelijke groeperingen van gedachten te laten wisselen over de beleidsconsequenties van een technische ontwikkeling die voor een snel toenemend aantal erfelijke aandoeningen voorspellend onderzoek mogelijk maakt.

De thans voorliggende publikatie bevat de teksten van de ter conferentie uitgesproken inleidingen en een beknopt discussieverslag, alsmede een evaluerende nabeschouwing, een korte notitie over economische aspecten en een literatuuropgave.

Globaal gesproken kan in het conferentieverslag een thematische driedeling worden gemaakt. De inleidingen I-IV beogen een terreinverkenning te geven, waarbij achtereenvolgens de mogelijkheden van de klinische genetica, de juridische context en de ethische vragen voor individu en maatschappij aan de orde komen. Vervolgens worden visies gegeven vanuit betrokken groeperingen over de rol van verzekeraars, werknemers, artsen en patiënten (inleidingen V-VIII; ook aan de werkgeversorganisaties was een standpuntbepaling gevraagd, maar deze bleef helaas achterwege). Ten slotte wordt ingegaan op de rol van de overheid en op aandachtspunten voor toekomstig beleid (inleidingen IX-XI).

De conferentie werd georganiseerd door het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, de Gezondheidsraad, het Instituut voor Gezondheidsethiek en de WRR. De discussies werden geleid door de voorzitter van de WRR. Met deze publikatie in zijn reeks 'Voorstudies en achtergronden' hoopt de Raad de aan het erfelijkheidsonderzoek verbonden problematiek nader toegankelijk te maken en zo een bijdrage te leveren aan maatschappelijke consensus over de wijze waarop met de resultaten van dit onderzoek moet worden omgegaan.

**W. Albeda**  
voorzitter WRR



# Opening van de conferentie

Door drs. D.J.D. Dees,  
staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur



Het doet mij groot genoeg u hier verenigd te zien. Het onderwerp, de maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderszoek, maakt het noodzakelijk dat een aantal geledingen van de samenleving, waaronder de overheid, zich gezamenlijk eens rustig kunnen beraden op zwaar wegende vraagstukken. We spreken vandaag en morgen over erfelijkheid en met name over de maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderszoek. De nieuwsgierigheid van mensen kent weinig grenzen. Al jaren probeert de mens te achterhalen wie hij is. Tot nu tot kon dat alleen door in het verleden te kijken: van wie stam ik af? En maatschappelijk was het dan vaak zo dat afkomst meteen iets zei over toekomst. Tegenwoordig is de wetenschap zover gevorderd dat we dieper in het heden kunnen kijken en zelfs vooruit kunnen blikken als gevolg van de kennis van het erfelijkheidsmateriaal. Die nieuwsgierigheid van de mens, of dit nu de burger is of de wetenschapper of allerlei instellingen en instanties in de maatschappij, kent daarbij al evenmin grenzen. Er is dan ook een groeiende belangstelling te constateren van vele zijden, niet in de laatste plaats de politieke zijde, voor ethische vraagstukken en de rol van de ethiek in de besluitvorming die dit onderzoek met zich meebrengt. Voorts staat de rol van de verschillende deelnemers in het besluitvormingsproces in het middelpunt van de belangstelling en ook de controle op die rol en het ontwerpen van standaarden en normen. Dit kan leiden tot een nuttige confrontatie. De intrinsieke ethische en juridische problemen die aan het vraagstuk van de maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderszoek zitten, kunnen op deze manier boven tafel komen en ook kunnen de ethische en juridische grenzen in zicht worden gebracht.

Ik wil in het kort iets van de geschiedenis van deze conferentie zeggen en een aantal algemene overwegingen vermelden. Een jaar geleden werd in Noordwijk een conferentie georganiseerd door de CIOMS, Council for International Organizations of Medical Sciences. Die conferentie bracht beleidsmakers, juristen, ethici en artsen bijeen om te spreken over het onderwerp Health Policy, Ethics and Human Values. Het was een conferentie die een breed perspectief had en over meer zaken ging dan het onderwerp dat hier ter discussie staat. Eén van de onderwerpen was echter wel 'genetic screening and counseling'. Ik vestig de aandacht op een aantal van de aanbevelingen uit die conferentie van vorig jaar. Allereerst is daar het feit dat er individuele vrijheid moet zijn ten aanzien van tests en counseling. Ten tweede is het nodig dat er informatie aan de samenleving gegeven wordt ten aanzien van de mogelijkheden, misschien ook de onmogelijkheden van nieuwe technologieën. Ten derde werd het wenselijk geoordeeld dat er slechts politieke besluitvorming plaats vindt na maatschappelijke discussie. Voorts was een aanbeveling die in voornoemde conferentie naar voren kwam, dat regelgeving noodzakelijk zou zijn voor de toepassing van bepaalde tests.

Ik neem op dit moment geen standpunt in ten aanzien van deze aanbevelingen, want dan zou ik het gras voor de voeten van de verschillende inleiders wegmaaien. Een aanbeveling waar ik het in ieder geval mee eens was, was dat er een nationaal vervolg op de CIOMS-conferentie zou moeten komen. In die zin is de huidige bijeenkomst één van de uitwerkingen van de CIOMS-aanbeveling, over de noodzaak van informatieverschaffing. Daarbij is het van belang dat de deelnemers door participatie en meedenken in deze conferentie gestalte kunnen geven aan hun verantwoordelijkheid vanuit hun eigen positie en discipline. Ik geef op dit moment geen uiteenzetting van de dimensies van het probleem, dat zullen de verschillende inleiders doen.

De contouren van het probleem zijn echter duidelijk genoeg. Hoe moet een samenleving worden ingericht die op onderdelen steeds 'maakbaarder' lijkt te worden? Dit thema van die maakbaarheid is een heel wonderlijk thema. Vroeger dachten we dat de *samenleving* zelve maakbaar was. Van dat geloof lijken we wat af te zijn; in ieder geval nemen we er meer afstand van dat vooral de overheid voor die maakbaarheid zou moeten zorgen. Primair, zo is het inzicht thans meer, is het de samenleving zelf die zich moet ontwikkelen. Maar op het *individuele niveau* lijkt het geloof in eigen maakbaarheid van het eigen leven



alleen maar toe te nemen. En dit geldt bij het begin van het leven, tijdens het leven waar ziekten 'gerepareerd' moeten worden en nu ook aan het levens-einde. De mens wil het zelf doen.

Vreemd genoeg leven er ten aanzien van die maakbaarheid van het individuele ook weer nieuwe verwachtingen ten aanzien van de rol van de overheid. Individuen willen weten hoe ze genetisch in elkaar zitten, hoe ze gemaakt zijn. Ze willen ook weten, of willen juist niet weten wat de toekomst voor hen in petto heeft. Er zijn daarnaast anderen, ik denk hierbij met name aan werkgevers en verzekeringsmaatschappijen, met zeer bepaalde belangen bij die wetenschap. Er is een ethisch en juridisch dilemma. Hoe kunnen we nu de maximale vrijheid voor het tot zijn recht laten komen van die belangen garanderen, zonder dat het ene belang het andere in de verdrukking brengt? Hoe kan het zelfbeschikkingsrecht van het individu gestalte krijgen? Hoe moet dit gezien worden in samenhang met de belangen van andere groepen? Hoe kunnen we een zeker pluralisme gestalte blijven geven? Er zullen uit dit verschil in levensovertuiging normen en waarden gedestilleerd moeten worden die recht doen aan dat pluralisme. Daarbij is het van belang ook te bezien wat verwacht kan worden van de overheid, nu blijkt, dat door de verschillende opvattingen niet per definitie consensus bereikt kan worden.

Dit gebrek aan consensus maakt het moeilijk om er vervolgens wetgeving, bekostiging en handhaving van die wetgeving op te baseren. De paradoxale situatie doet zich bovendien voor dat we enerzijds van de overheid een terug-tred verlangen, maar anderzijds moeten constateren dat er op diezelfde overheid druk wordt uitgeoefend om ethische vraagstukken van bovenaf in wetten te regelen. Het zou interessant zijn eens te laten onderzoeken in welke opzichten en langs welke wegen het overheidsbeleid toch op een mate van consensus kan komen te berusten. Dit ondanks niet of niet volledig overbrugbare principiële verschillen van inzicht. Intussen moeten we natuurlijk zelf doorgaan. De rol van de overheid zal er in het geval van het erfelijkheidsonderzoek op neer komen om verkeerde ontwikkelingen voor te zijn. De overheid zal er voor staan om telkens per medisch en maatschappelijk terrein een afweging van belangen te maken, met inachtneming van de voor dat terrein specifieke omstandigheden, in een overleg met de daarbij betrokken maatschappelijke groeperingen. Deze laatste zin is bijvoorbeeld een citaat uit de Notitie over de juridische aspecten van verzekering ingeval van AIDS-risico, die eerder dit jaar aan de Tweede Kamer is toegezonden.

Hiermee geef ik al aan dat er grote politieke belangstelling is voor dit soort problemen. Ik noemde de AIDS-brief, daarna is er nog een schrijven gekomen van de Staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid over AIDS en keuringen. Er is een adviesaanvraag naar de Gezondheidsraad uitgegaan over erfelijkheidsdiagnostiek en genterapie. Ook de brief aan de Tweede Kamer inzake Medisch-ethische vraagstukken van januari van dit jaar noem ik. Daarin werd de conferentie van vandaag aangekondigd. Ik prijs mij dan ook gelukkig met de aanwezigheid van een aantal leden uit de Eerste en Tweede Kamer. Ik acht hun interesse van groot belang. Hetzelfde geldt voor de ruime aanwezigheid vanuit de Gezondheidsraad, zodat de resultaten van de beraadslagingen vandaag en morgen in de adviezen van de betreffende commissie kunnen worden meegenomen. De Gezondheidsraad had daarnaast al een informatief document uitgebracht onder de titel 'Het gen en de geneeskunde'.

En ook de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg heeft onlangs een rapport met aanbevelingen het licht doen zien over een deel van dit terrein. De discussie in de Kamercommissie gehoord hebbende, een aantal weken geleden, zal ook over dit rapport van de stuurgroep nog verder worden gesproken.

Voorts wil ik niet nalaten de medewerking te noemen van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, waarmee wij bij een eerdere gelegenheid

zulke goede ervaringen hebben gehad toen het over sociaal bepaalde verschillen in gezondheid ging. Ook noem ik graag het Instituut voor Gezondheids-ethiek uit Maastricht, dat actief heeft meegewerkt aan de voorbereiding van de conferentie.

Wat mogen wij van deze conferentie verwachten? Allereerst een open dialoog. We proberen te komen tot een verkenning van de mogelijkheden en de onmogelijkheden op dit terrein, waar zoveel voetangels en klemmen liggen. We zijn ons ervan bewust dat anderhalve dag nooit toereikend zal zijn om tot consensus te komen. Maar als de verwachtingen niet te hoog gespannen zijn, zijn de resultaten wellicht des te beter, niet alleen relatief gezien maar ook absoluut. We zullen de maatschappelijke dimensies van de problematiek moeten verkennen en daarnaast de ethische, juridische en medische aspecten. En dan heb ik de patiënt of de potentiële patiënt, misschien moet ik zeggen de 'niet-professionele betrokkenen', nog niet eens genoemd. Ik hoop dat na de inventarisatie van het terrein en een inventarisatie van mogelijke punten waar de belangen duidelijk botsen, de deelnemers de geestelijke vrijheid zullen vinden om een begin van oplossing te zoeken. De materie is er belangrijk genoeg voor. Maatschappelijke belangen en ook medisch-ethische belangen brachten ons ertoe u in deze samenstelling bijeen te roepen. De rol van de arts zal zeker ter discussie komen, de rol van de geneeskunst ook. De welhaast constitutionele ondertoon die het debat wellicht ook heeft, geeft een wat ernstig accent aan deze besprekingen.

De toekomst, die voor het heden zo belangrijk is, heeft altijd een wat dubbele klank : datgene wat – feitelijk – op ons afkomt en datgene wat ons – normatief – toekomt. Tussen die twee plaats ik bewust geen =-teken. Juist die mogelijkheden om voor onszelf vrijheid en keuzemogelijkheden te creëren en ons niet onnodig gebonden te weten aan de gedetermineerdheid van het erfelijk materiaal of de onvermijdelijke ontwikkelingen van de medische wetenschap en technologie, is de uitdaging van deze bijeenkomst. Elk voor zich kan de spanning die hier bestaat, niet oplossen; slechts in gezamenlijkheid kan het vinden van een zo goede oplossing gestalte krijgen. De overheid is hier uitdrukkelijk partij.



# **Erfelijkheidsonderzoek en toekomstvoorspelling; toenemende kennis en schaalvergroting**

M.F. Niermeijer



## I Inleiding

Van de pasgeborenen heeft 5% een aangeboren, al of niet erfelijke, geestelijke en/of lichamelijke handicap. Dit berust op een chromosoomafwijking (d.w.z. een fout in aantal en/of vorm van de erfelijkheidsdragers) bij 1 op de 200 gevallen. Het grootste deel van de chromosoomafwijkingen treedt op als een eenmalige fout bij de vorming van geslachtscellen, met een geringe kans op herhaling in een volgende zwangerschap. Daarnaast is er bij een zwangerschap op latere leeftijd van de moeder (na het 36e jaar) een toenemende kans op een chromosoomafwijking.

Fouten in afzonderlijke erfelijke eigenschappen (genen) zijn bij 1% van de pasgeborenen aanwezig. Ze kunnen vaak volgens een voorspelbaar overervingspatroon worden overgedragen, zoals nu voor ongeveer 4000 erfelijke aandoeningen bekend is (McKusick, 1986):

- *autosomaal-dominante overerving* (bekend bij circa 2000 aandoeningen): één afwijkende erfelijke eigenschap veroorzaakt een ziekte of afwijking. Er is 50% kans dat een kind van een patiënt de aandoening overerft. Men ziet dan deze aandoening in opeenvolgende generaties optreden. Een deel van de gevallen berust op een nieuwe mutatie, dat wil zeggen de veranderde erfelijke eigenschap is voor het eerst ontstaan in een geslachtscel waaruit de patiënt ontstond. Voorbeelden hiervan zijn: de ziekte van Huntington, neurofibromatose (ziekte van Von Recklinghausen), een vorm van cystenieren (blaasvorming in nieren, leidend tot uitval van nierfunctie), bepaalde erfelijke vormen van kanker, zoals van darmkanker, borstkanker, enzovoort;
- *autosomaal-recessieve overerving*, bekend bij 1500 ziekten. Beide ouders zijn gezond, maar drager van een normale (A) en een afwijkende eigenschap (a) van het betrokken genenpaar. Bij elke zwangerschap is er 1:4 kans om een zoon of dochter met de betrokken ziekte (aa) te krijgen. Dit risico wordt dus meestal pas bekend als de diagnose van de desbetreffende aandoening bij een aangedaan kind van een ouderpaar is vastgesteld. Voorbeelden: phenylketonurie, de taai-slijmziekte cystic fibrosis (mucoviscidosis), sikkelcelziekte, enzovoort. Ieder mens is drager van naar schatting 5 à 10 afwijkende recessief-erfelijke eigenschappen. Een voorbeeld: voor cystic fibrosis, voorkomend bij 1:2500 kinderen, zijn 1:25 mensen in Nederland drager;
- *geslachtsgebonden overerving*, bekend bij circa 200 aandoeningen. De afwijkende erfelijke eigenschap ligt op het X-chromosoom. Een vrouw heeft twee X-chromosomen als geslachtsbepalende erfelijkheidsdragers, een man heeft één X en een (kleiner) Y-chromosoom. Een vrouw die draagster is van een afwijkende eigenschap op één van haar X-chromosomen, heeft daarvan zelf meestal geen verschijnselen. Haar zoons hebben echter 50% kans op de betreffende ziekte; haar dochters hebben 50% kans wederom draagster te zijn. Voorbeelden: bloederziekte (haemofilie), bepaalde spierziekten (spierziekte van Duchenne), een bepaalde vorm van zwakzinnigheid (mentale retardatie met een breekbaar X-chromosoom, voorkomend bij 1:1500 mannen). Tijdig onderkennen van dragerschap is van groot belang bij de preventie;
- *multifactoriële overerving*. Een samenstelsel van verschillende erfelijke eigenschappen, gelegen op verschillende chromosomen (en dus onafhankelijk van elkaar overervend) veroorzaakt een aandoening, vaak in combinatie met uitwendige factoren. De kans op herhaling bij een volgend kind, of bij een kind van een patiënt, bedraagt meestal een aantal procenten, 2-10%, afhankelijk van de ervaringsgegevens over de betreffende aandoening.  
Deze overerving is bekend van:
  - a. aangeboren misvormingen van lichaamsdelen, zoals aangeboren hartgebreken, hazelip, open rug en open schedel, klompvoeten, heupdislocatie, enzovoort;

- b. een aantal later in het leven optredende aandoeningen, afzonderlijk voorkomend bij circa 1% van de bevolking, zoals diabetes mellitus (suikerziekte), epilepsie (toevallen), bepaalde huidziekten (psoriasis), asthma en/of eczeem, bepaalde psychiatrische ziekten (manisch-depressieve ziekte, schizofrenie) en bepaalde hart- en vaatziekten.

Naast erfelijk bepaalde oorzaken kunnen ook niet-erfelijke (uitwendige) factoren een aangeboren afwijking of ziekte veroorzaken, zoals infectieziekten van de moeder tijdens de zwangerschap (rode hond, cytomegalie, toxoplasmose, lues, AIDS, hepatitis), of stofwisselingsziekten van de moeder (bijv. diabetes). Gebruik van geneesmiddelen of gevaarlijke stoffen (alcohol, drugs) is eveneens een risicofactor, waarvan het belang steeds duidelijker wordt onderkend.

Van een deel van de aangeboren handicaps is de precieze wijze van ontstaan echter onbekend. Een tijdige en oorzakelijke diagnose is hier steeds van het allergrootste belang, niet alleen voor het bepalen van de prognose en behandelingsmogelijkheden, maar ook om ouders en eventuele familieleden te kunnen inlichten over de kansen op herhaling bij toekomstige kinderen en mogelijkheden tot risicobeperking daarbij.

## 2 Erfelijkheidsonderzoek en erfelijkheidsadvies

Bij erfelijkheidsonderzoek wordt de mogelijke oorzaak van een aandoening en het overervingspatroon vastgesteld. In de Klinisch Genetische Centra, waarvan er één verbonden is aan elk Academisch Ziekenhuis, wordt met diverse technieken bijgedragen aan diagnostiek, vaak aanvullend op onderzoek door een klinisch specialist. Men beschikt hiertoe over chromosoomonderzoek, onderzoek naar erfelijke stofwisselingsziekten (analyse van stofwisselingsproducten in bloed en urine, van enzym-eiwitten in weefsels en in gekweekte cellen van een patiënt). Het nagaan van de familiegeschiedenis door middel van stamboomanalyse is vaak een onmisbaar onderdeel.

Het *erfelijkheidsadvies* is het daaropvolgende informatieproces over de erfelijkheid, herhalingsrisico's, prognose van een aandoening en mogelijkheden tot risicobeperking, als er sprake is van verhoogde risico's. Adviesvragers hebben veelal vragen rond een aandoening, voorkomend bij een voorafgaand kind, bij een familielid, of bij hem/haarzelf; ook kan er sprake zijn van bloedverwantschap of gebruik van mogelijk schadelijke stoffen.

Als er sprake is van een verhoogd risico, zijn er, afhankelijk van de aandoening, de volgende keuzemogelijkheden:

- a. afzien van (verder) nageslacht;
- b. aanvaarden van het risico;
- c. toepassen van bevruchting met zaad van een anonieme donor (donor-inseminatie), of met een eicel van een donor (eicel-donatie); het laatste is overigens nog nauwelijks beschikbaar;
- d. toepassen van een vorm van prenataal onderzoek tijdens de zwangerschap, zoals de vlokkentest (vanaf de 10e week, voor het vaststellen van een chromosoomafwijking, een aantal erfelijke stofwisselingsziekten of met DNA-onderzoek aantoonbare afwijkingen), of vruchtwateronderzoek (16e week, waarin dezelfde afwijkingen als bij de vlokkentest, echter daarnaast ook open rug en open schedel, aantoonbaar zijn). De uitslag van de vlokkentest is in het algemeen binnen één week beschikbaar, die van het vruchtwateronderzoek na 2 à 3 weken. De onderzoeken worden uitgevoerd door de Klinisch Genetische Centra. Met echografie (onderzoek met geluidsgolven) is in daartoe gespecialiseerde centra diagnostiek van een aantal misvormingen en aanlegstoornissen van lichaamsdelen mogelijk (van hersenen, skelet, mieren, hart, enz.). Prenataal onderzoek stelt ouders, die meestal tevoren het verhoogde risico kennen, in staat de zwangerschap te laten afbreken als er een ernstige afwijking is vastgesteld. De keuze tot dit onderzoek is uiteraard een geheel persoonlijke;

- e. adoptie. Deze mogelijkheid is beperkt door de zeer lange duur van de toestemmingsprocedure en de hoge kosten.

Bij de afweging van deze alternatieven staat de persoonlijke en vrije keuze van de adviesvragers centraal; immers hun vrijheid is al ingeperkt door kennis over een risico dat anderen niet hebben. Het doel bij erfelijkheidsadvies is voor adviesvragers een oplossing te vinden die het beste past bij hun levenssituatie. Begeleiding daarbij (gezien de verstrekkende consequenties van keuzen) wordt in Klinisch Genetische Centra mogelijk gemaakt door de aanwezigheid van een maatschappelijk werkende of een klinisch psycholoog.

### 3 Huidige bijdragen van Klinisch Genetische Centra aan diagnostiek en preventie

Het tijdig stellen van een diagnose van een aangeboren of erfelijke ziekte zal veelal betekenen, dat daardoor ook de kans op herhaling bekend wordt. Indien deze verhoogd is, zal dit kunnen leiden tot of afzien van verder nageslacht, of het toepassen van risicobeperkende maatregelen. Dit is allereerst van buitengewoon belang voor de betrokken ouders en/of andere familieleden, zowel om leed te kunnen voorkomen, als ook om soms geruststelling te kunnen krijgen, als bij het erfelijkheidsadvies géén verhoogd risico blijkt.

Tegelijkertijd kan men stellen, dat op deze wijze de geboorte voorkomen wordt van kinderen met veelal ernstige afwijkingen, en dat dit voor de samenleving een kostenbesparing betekent. Deze preventie wordt in belangrijke mate bevorderd door het proces van diagnosestelling, waarmee gericht erfelijkheidsadvies mogelijk wordt. Uit de in 1986 verrichte onderzoeken in de gezamenlijke Klinisch Genetische Centra blijkt dat, alleen al door chromosoomonderzoek, onderzoek naar erfelijke stofwisselingsziekten (stofwisselingsproducten en enzymonderzoek) en erfelijkheidsadvies bij complexe combinaties van afwijkingen jaarlijks de geboorte van 325 à 600 volgende afwijkende kinderen voorkomen kan worden, doordat ouders tijdig de risico's kennen en/of afzien van kinderen, of risicobeperkende maatregelen nemen.

Daarnaast werden er bij ongeveer 5000 prenatale onderzoeken circa 200 afwijkingen vastgesteld, waarop de ouders afbreking van de zwangerschap verzochten. Dit toont enerzijds dat prenatale diagnostiek in 96% van de gevallen de ouders een geruststelling kan geven, anderzijds dat de kwantitatieve bijdrage van prenatale diagnostiek aan de vermindering van de geboorte van kinderen met afwijkingen minder is dan die welke voortkomt uit tijdige diagnostiek, gevolgd door erfelijkheidsvoorlichting. Dit toont opnieuw dat maatschappelijke druk tot gebruik van prenatale diagnostiek niet gerechtvaardigd is. Men kan er slechts een deel van de aangeboren aandoeningen mee vaststellen (hoe belangrijk dit voor individuele ouderparen ook is). Bovendien is er slechts een indicatie voor dit onderzoek als er een tevoren bekend verhoogd risico is, bijvoorbeeld op grond van de leeftijd van de moeder of na de voorafgaande geboorte van een afwijkend kind. Dat nu in het totaal van het onderzoek naar oorzaken, gevolgd door risicobeperking na informatie, jaarlijks de geboorte van 500 à 800 kinderen met ernstige aandoeningen voorkomen wordt, is een belangrijk maar nog bescheiden preventief effect ten aanzien van het totaal van circa 9000 kinderen die jaarlijks met een aangeboren en/of erfelijke afwijking het leven zien. Het grootste deel van deze afwijkingen ontstaat als een niet-voorspelbare fout bij de geslachtsceelvorming, een combinatie van erfelijke factoren van twee gezonde ouders, stoornissen tijdens de vroege zwangerschap, of complicaties bij of kort na de geboorte. Er is dus géén reden te denken dat de moderne technologie zou leiden tot een maatschappij zonder gehandicapten. De zorg voor behandeling, begeleiding en diagnostiek van geestelijke en lichamelijke gehandicapten zal altijd nodig blijven.

Wel is van belang, dat kennis over risico's en mogelijkheden tot preventie de betrokken ouders met eventuele verhoogde risico's tijdig bereikt. Zowel



publieksvoorlichting, zoals wordt gegeven door de VSOP (Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) als tijdige verwijzing door behandelende artsen van individuele families zijn daarbij nodig.

#### 4 Schaalvergroting door verbeterde diagnostiek en de komst van het DNA-onderzoek

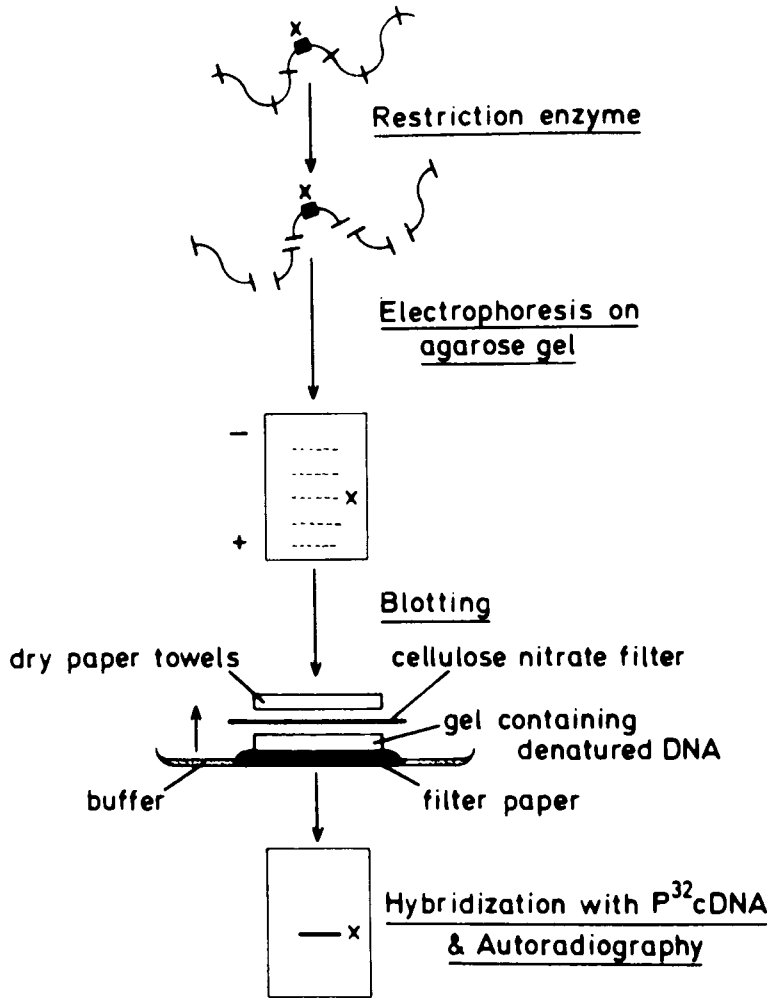
Thans zijn er van de ongeveer 50.000 afzonderlijke erfelijke eigenschappen van de mens circa 4000 verschillende erfelijke ziekten bekend. Van ongeveer 200 daarvan is precies het oorzakelijke defect in het laboratorium vast te stellen door onderzoek van het bij die ziekte betrokken (enzym-)eiwit. Voor een groot deel is men dus nog aangewezen op het herkennen bij de klinische waarneming van specifieke samenstelsels van lichamelijke en geestelijke stoornissen die tot een diagnose moeten leiden. Deze kennis neemt nog steeds toe en leidde al tot het inschakelen van op computer opgeslagen vergelijkingsgegevens voor het stellen van diagnoses. Voorspellingen over risico's, ook over later in het leven optredende erfelijke ziekten, werden zo belangrijk nauwkeuriger. Omstreeks 1975 begon onderzoek mogelijk te worden op DNA-niveau, dus onderzoek van de bouw van erfelijkheidsdragers en van de afzonderlijke erfelijke eigenschappen. Met behulp van bepaalde enzymen die de erfelijke code op specifieke plaatsen 'openknippen', kon men kleine fragmenten erfelijk materiaal verkrijgen. Deze werden apart onderzocht met bepaalde merkstoffen (probes). Op talrijke plaatsen bleek het DNA kleine gedeelten te bevatten, die van mens tot mens verschillen, maar die wél erfelijk worden overgedragen. Deze verschillen (polymorfismen) bleken buitengewoon waardevol om als 'landmeetpunt' te dienen ten einde de plaats van een ziekte-eigenschap op een van de chromosomen te bepalen. Zonder nog de afwijking in die ziekte-eigenschap zélf te kennen, kon men zo binnen families de overdracht van zo'n eigenschap gaan volgen, door deze verschillen als 'vlaggetjes', als merktekens, te gebruiken. Door vergelijkend onderzoek van aangedane en niet-aangedane familieleden kon men bijvoorbeeld bij een bepaalde dominant erfelijke ziekte gaan onderzoeken, of een kind van een patiënt de aandoening ook had overgeërfd, of juist niet. Wel is voor dit type onderzoek vaak de bereidheid tot medewerking nodig van een aantal aangedane en niet-aangedane familieleden.

Zoals blijkt uit de samenvattende figuur I.1, heeft het DNA-onderzoek nu geleid tot sterk verbeterde mogelijkheden voor diagnostiek, erfelijkheidsvoorlichting en soms tot advies over noodzakelijke medische behandeling bij een snel toenemend aantal ziekten. Daar merktekens in het DNA nu beschikbaar zijn op alle 23 menselijke chromosoomparen, is voor vele erfelijke ziekten het vastleggen van de plaats van de afwijkende erfelijke eigenschap een kwestie van tijd geworden.

De huidige toepassingen van DNA-onderzoek liggen op de volgende gebieden:

- a. *Dragerschapsonderzoek* van erfelijke ziekten, bijvoorbeeld: de geslachtsgebonden erfelijke spierziekte van Duchenne, bloederziekte, enzovoort. De nauwkeurigheid is sterk toegenomen en ook uitsluiten van dragerschap is nu mogelijk.
- b. *Prenatale diagnostiek*, door middel van de vlokcentest (10e week), zoals voor de sikkelcelziekte, cystic fibrosis (taai-slijmziekte), ziekte van Duchenne, en vele andere. Het betreft hier vele ernstige aandoeningen met een hoge kans op herhaling, waarvoor tot ongeveer 4 jaar geleden of geen enkele, of slechts beperkte methoden voor prenatale diagnostiek beschikbaar waren.
- c. *Diagnosestelling voor verschijnselen van een ziekte optreden*  
– voor *vroegtijdige behandeling en erfelijkheidsadvies*; dit is bijvoorbeeld mogelijk bij sommige erfelijke vormen van kanker, zoals darmkanker. Onderscheid wordt mogelijk tussen degenen die wél of niet verder vervolgonderzoek en/of vroegtijdige behandeling behoeven. Bij blaasvorming in de nieren (cyste-

Figuur I.1



Met DNA knip-enzymen is het mogelijk kleine verschillen aan te tonen in het DNA, dat vlakbij een ziekte eigenschap (X) is gelegen. De variaties leiden tot een grootte-verschil in fragmenten, die na scheiding in een electrisch veld en overstempelen van de stukjes op een filter, worden aangetoond met specifieke aftaststoffen (probes) (uit: Emery, 1984).

- nieren) kan tijdige behandeling van verminderde nierfunctie deze laatste zo lang mogelijk behouden;
- voor *vroegtijdig erfelijkheidsadvies*; dit is van toepassing bij chorea van Huntington, neurofibromatose (ziekte van Von Recklinghausen), tubereuze sclerose, myotone dystrofie (een bepaalde spierziekte). Bij deze aandoeningen treden verschijnselen soms eerst op volwassen leeftijd op, of kunnen zij in het begin van de aandoening moeilijk te ontdekken zijn. Het vaststellen van een dergelijke diagnose is van groot belang voor nauwkeurig erfelijkheidsonderzoek.
  - d. *frequent voorkomende ziekten met complexe erfelijkheid*; bijvoorbeeld diabetes mellitus (suikerziekte), hart- en vaatziekten en psychiatrische ziekten. Door het grote aantal bijdragende factoren zal het niet altijd mogelijk zijn één risicofactor aan te wijzen; wél zal worden geprobeerd risicofactoren nauwkeuriger in kaart te brengen en te vervolgen.

Naar schatting is thans ongeveer 10% van het totaal van frequent voorkomende erfelijke aandoening met behulp van DNA-onderzoek aantoonbaar.

Tegelijkertijd leidt dit onderzoek tot meer inzicht in de fouten binnen de afwijkende ziekte-eigenschappen en gaat men overwegen, of deze kennis ook therapeutisch is toe te passen. Men overweegt om bijvoorbeeld bij patiënten met een erfelijke stoornis in de bloedvorming (bijv. sikkelcelziekte) in hun beenmergcellen een normale erfelijke eigenschap voor de vorming van de rode bloedkleurstof bij te plaatsen. Theoretisch zou men na terugplaatsing bij de patiënt een genezing van de bloedarmoede kunnen verwachten. De hoopgevende resultaten bij deelproeven in het laboratorium zullen, indien aan de vele veiligheidsvoorwaarden kan worden voldaan, tot een toepassing, voorlopig op kleine schaal en bij een beperkt aantal ziekten, kunnen leiden.

Genetische manipulatie van geslachtscellen, om een afwijkende erfelijke eigenschap daaruit te verwijderen met terugplaatsen van een normale, is voorlopig technisch nog zo gecompliceerd en niet testbaar op de vele mogelijke schadelijke gevolgen daarvan, dat dit niet tot de reële mogelijkheden nu gerekend wordt.

## 5 Gevolgen van de toenemende mogelijkheden tot voorspellend erfelijkheidsonderzoek

Kennis omtrent kansen, bijvoorbeeld om kinderen met een ernstige afwijking te krijgen of om zelf een later in het leven beginnende erfelijke aandoening te krijgen, is sinds de verbeterde kennis over de erfelijkheid vanaf de jaren vijftig in toenemende mate mogelijk geworden. Nu met de huidige mogelijkheden het aantal vaststelbare aandoeningen zo snel toeneemt, zal dit voor veel mensen de mogelijkheid openen, om voordien bedreigende kansen beter te leren kennen en zich te bezinnen op nu bekende risico's voor hun toekomstige kinderen (en veelal de mogelijkheden tot risicobeperking). Anderzijds kunnen zij ook hiermee rekening houden bij hun levensplanning. Voor vele anderen komt er de zekerheid, dat men géén drager is van een ernstige aandoening.

Tegelijkertijd leidt dit tot een aantal psychologische, ethische, juridische en maatschappelijke problemen. Vooral deze laatste zijn het hoofdthema van deze conferentie. Men kan de volgende probleemvelden signaleren:

- a. *Psychologische problemen*
  - Hoe verdraagt men de zekerheid dat men een later beginnende aandoening heeft, vooral indien geen behandeling mogelijk is?
  - Welke psychologische ondersteuning is nodig, en gedurende welke periode? Wordt daartoe voldoende deskundigheid opgebouwd?
  - Is er drang (of dwang) vanuit de familie, samenleving, werkgever of verzekeringsmaatschappij tot het ondergaan van onderzoek?
  - Is een échte vrije keuze, na voldoende informatie, gegarandeerd?
  - Is de privacybescherming van de gegevens voldoende gegarandeerd? Of is dit laatste wel in beginsel het geval (en dit is de praktijk), maar is er in sommige situaties de (wettelijke) plicht of druk om deze gegevens prijs te geven, bijvoorbeeld bij het verkrijgen van werk en/of verzekering?
- b. *Ethische problemen*
  - Worden de ethische principes van erfelijkheidsonderzoek gevolgd (autonome, vrije beslissing na volledige informatie; gericht op welzijn van de onderzochte persoon; vertrouwelijkheid van de gegevens; omstandigheden van gelijkheid, rechtvaardigheid en eerlijkheid)?
  - Welke verantwoordelijkheden zijn er ten aanzien van het gezin, het toekomstige nageslacht, de werkgever, de verzekeringsmaatschappij?
  - Is er naast het recht te weten ook het recht niet te hoeven weten?
  - Heeft de arts de plicht alles mee te delen wat bekend wordt tijdens een onderzoek en ook de plicht om voor familieleden belangrijke, maar soms belastende, informatie aan hen mee te delen?
- c. *Juridische problemen*
  - Welke wettelijke plichten zijn er tot het doen van mededelingen, bijvoorbeeld aan een toekomstige werkgever en/of verzekeringsmaatschappij, en welke is

- hun recht tot het stellen van vragen over erfelijkheidsrisico's? Welke regels gelden bij aanstelling-, verzekerings- en pensioenkeuringen?
- Hoe verhouden zich deze mogelijkheden ten opzichte van de rechten op privacy en bescherming van de persoonlijke integriteit?
  - Is nadere regelgeving op één van deze gebieden noodzakelijk?
- d. *Maatschappelijke problemen*
- Nu nauwkeuriger risicodifferentiatie mogelijk wordt, kan een marktmechanisme ontstaan (tot de tijd, dat van iedereen bij erfelijkheidsonderzoek een of meer erfelijke risicofactoren voor een vroegtijdige ziekte of sterfte aanwezig zullen blijken te zijn)
- mag dit leiden tot selectie bij het verkrijgen van werk of verzekering?
  - Welke zijn de individuele en maatschappelijke gevolgen, in een sociaal stelsel waarin vele voor maatschappelijk functioneren noodzakelijke voorzieningen gezondheidsafhankelijk zijn?
  - Welke voorwaarden zijn nodig om te realiseren dat zonder vragen over erfelijkheid toch het maatschappelijk noodzakelijke pakket van werk, levens- en pensioenverzekeringen bereikbaar blijft?

Deze vragen zijn misschien geen van alle nieuw, maar bezinning erop wordt thans nodig, nu voor een snel toenemend aantal aandoeningen de genetische kansen zo nauwkeurig voorspelbaar worden, waardoor grotere groepen mensen zich met deze problematiek geconfronteerd zullen zien.

Thans wordt reeds gesignaleerd dat mensen terughoudend worden om erfelijkheidsadvies te vragen over risico's op afwijkend nageslacht (bijv. na de geboorte van een afwijkend kind of wegens een aandoening in de familie), omdat men vreest dat onverwachte, andere risicofactoren mede ontdekt zullen worden die belemmerend voor het maatschappelijk functioneren zouden kunnen worden. Dit zou tot een verminderd gebruik en dus tot een nadelige ontwikkeling van het thans bereikte preventieve effect van het erfelijkheidsonderzoek leiden.

## 6 Onderzoek naar erfelijke gevoeligheden voor omstandigheden in de arbeidssituatie

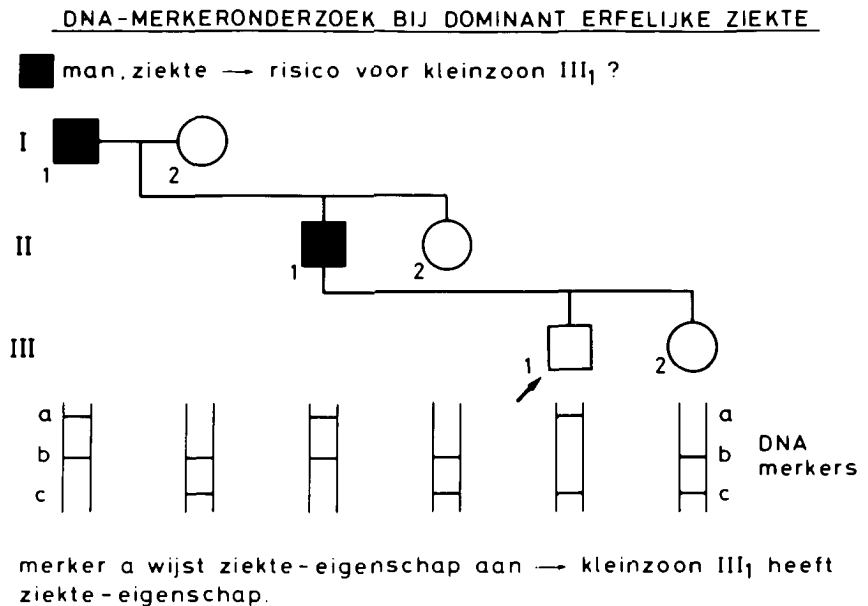
Naast vragen over erfelijke ziekten in de familie die tot een voortijdige uitval door ziekte van een toekomstige werknemer kunnen leiden, is er met name in de chemische industrie belangstelling voor een ander aspect. Erfelijk bepaalde verschillen in de gevoelheid van bepaalde enzymeiwitten, betrokken bij de omzetting of afbraak van chemische stoffen in het lichaam, kunnen sommige mensen extra gevoelig maken voor bepaalde chemicaliën of giftige stoffen in de werkomgeving. Onderzoek van deze enzymeiwitten zou gebruikt kunnen worden voor de selectie van werknemers. Men noemt dit wel: *genetische screening* in de arbeidssituatie (figuur I.2). Dit zou enerzijds de werknemer kunnen beschermen tegen vermijdbare gezondheidsschade, anderzijds de werkgever tegen eventuele schadeclaims.

De twee belangrijkste problemen hier zijn:

- a. er zijn nog weinig goed-onderbouwde aanwijzingen, dat deze enzym-systemen inderdaad verhoogde gevoeligheden aanwijzen en de gebruikte testsystemen zijn nog verre van voldoende betrouwbaar om vergaande besluiten daarop te baseren;
- b. er is de vrees dat dit als een alternatief gebruikt wordt voor het verbeteren van de arbeidsomstandigheden zelf.

Een andere vorm van onderzoek in de arbeidssituatie, ook met name in de chemische industrie, is *genetic monitoring*, het vervolgen van eventueel in de arbeidssituatie opgelopen schade van het erfelijk materiaal. Men onderzoekt bijvoorbeeld het ontstaan van schades in chromosomen, of het ontstaan van afwijkingen in afzonderlijke erfelijke eigenschappen. Ook hier geldt dat zeker-

Figuur 1.2



Voorbeeld van een DNA-merkeronderzoek in een familie, waarin grootvader en diens zoon een dominant erfelijke ziekte hebben. Voor de kleinkinderen wordt risicobepaling mogelijk, nadat eerst bij vergelijkend onderzoek van grootvader (I,1), zijn zoon (II,1) en gezonde dochter (II,2) is vastgesteld, dat de ziekte-eigenschap samen met merkteken a wordt overgedragen. De kleindochter (III,2) zal de ziekte niet krijgen, de kleinzoon (III,1) wél.

heidgevende testen om dit soort schade uit te sluiten nog niet bestaan en dat het toepassen van de huidige beschikbare methoden als complement op andere beschermende maatregelen moet worden gezien. Verdere ontwikkeling van dit soort testmethoden is uiteraard van groot belang. Dit te meer omdat van een zeer groot aantal chemische stoffen in werk- en leefmilieu de eventuele schadelijke effecten op het erfelijk materiaal nog nauwelijks bekend zijn. Bij het vele dat over stoffen in laboratoriumproeven bekend geworden is, komt altijd de moeilijk te beantwoorden vraag over de betekenis van deze gegevens voor de mens.

## 7 Conclusie

Méer kunnen weten over risico's op erfelijke aandoeningen bij het eigen nageslacht of bij iemand zelf stelt mensen enerzijds voor nieuwe perspectieven om met grotere zekerheid keuzen te maken rondom gezinsvorming of levensplanning. Deze perspectieven komen er thans voor een snel groeiende groep mensen, doordat technieken voor het nauwkeurig volgen van afwijkende erfelijke eigenschappen in families in snel tempo toenemen.

Tegelijkertijd kan dit voor deze zelfde groep mensen een confrontatie betekenen met de maatschappelijke gevolgen van dit weten. Naast de aandacht voor de psychologische, ethische en juridische vragen is vooral de zorg van belang dat bekendheid met de zekerheid over, of de kans op een erfelijke aandoening gaat leiden tot onnodige uitsluiting van de kans op werk of maatschappelijk noodzakelijke verzekeringen. Onderzocht zou kunnen worden, onder welke omstandigheden bijvoorbeeld het verkrijgen van een maatschappelijk noodzakelijk verzekeringspakket mogelijk is zonder het stellen van erfelijkheidsvragen, met name over eerst later in het leven optredende erfelijke aandoeningen.

## Literatuur

- Beaudet, A.L., 'Bibliography of cloned human and other selected DNA's', *Am J. Hum Genet* 1985; 37: 386-406.
- Bobrow, M., 'The prevention and avoidance of genetic disease: summing up', *Phil Trans R Soc. London B* 1988; 219: 361-7.
- Caskey C.T., 'Disease diagnosis by recombinant DNA-methods', *Science* 1987; 236: 1223-9.
- Craufurd D.I.O., Harris R., 'Ethics of predictive testing for Huntington's chorea: the need for more information', *Brit Med. J.* 1986; 293: 249-51.
- De Wachter M.A.M., Screening and counseling-ethical and policy aspects, In: Bankowski Z. and Bryant J.H. (ed.), *Health Policy, ethics and human values: European and North American Perspectives*, Geneva, CIOMS, 1988, 67-76.
- Donis-Keller, H., Green P., Helms C. et al., 'A genetic linkage map of the human genome', *Cell* 1987; 51: 319-37.
- Emery A.E.H., *An introduction to recombinant DNA*, Chichester; Wiley, 1984.
- Farrow M.G., MacCarroll N.E., Auletta A.R.E., '1984 Survey of genetic toxicology testing in industry, government and academic laboratories', *J. Appl. Toxicol* 1986; 6: 211-23.
- Frets P.G., Verhage F., Niermeijer M.F., 'Weerstand tegen erfelijkheidsadvies', *Ned. Tijdschrift Geneeskunde* 1988; 132 (1): 12-7.
- Galton D.J., 'Molecular genetics of coronary heart disease', *Eur. J. Clin. Invest* 1988; 219-25.
- Geraedts J.P.M., 'Materialen van de moleculaire genetica', *Ned. Tijdschrift Geneeskunde* 1987; 131: 2120-3.
- Geraedts J.P.M., 'Methoden van de moleculaire genetica', *Ned. Tijdschrift Geneeskunde* 1987; 131: 2123-8.
- Hermans A.B.C., Bootsma D., 'Gentherapie: van fictie tot werkelijkheid', *Ned. Tijdschrift Geneeskunde* 1987; 131: 1608-12.
- Holtzman N.A., 'Recombinant DNA technology, genetic tests and public policy', *Amer. J. Hum Genet* 1988; 42: 624-32.
- Jacqz E., Hall S.D., Branch R.A., 'Genetically determined polymorphisms in drug oxidation', *Hepato* 1986; 6: 1020-32.
- Lampion A.T., 'Presymptomatic testing for Huntington chorea: ethical and legal issues', *Amer. J. Med. Genet* 1987; 26: 307-14.
- Ledley F.D., 'Somatic gene therapy for human disease: background and prospects', part I, *J. Pediat* 1987; 110: 1-8.
- Ledley F.D., 'Somatic gene therapy for human disease: background and prospects', part II, *J. Pediat* 1987; 110: 167-74.
- Leenen H.J.J., 'Genetische experimenten en de toepassing van de resultaten', *Ned. Tijdschrift Geneeskunde* 1987; 131: 349-53.
- McKusick V.A., *Mendelian Inheritance in Man*, 8th Ed. Baltimore, Johns Hopkins, 1988.
- Meissen G.J., Meyers R.H., Mastromasuro C.A. et al., 'Predictive testing for Huntington's disease with use of a linked DNA-marker', *New England J. Med.* 1988; 318: 535-42.
- Nebert D.W., Chen Y.T., Negishi M. et al., 'Cloning genes that encode drug-metabolizing enzymes: developmental pharmacology and teratology', *Dev. Pharmacol* 1983; 61-79.
- Niermeijer M.F., Genetic screening and counseling-implications of the DNA-technologies, In: Bankowski Z., en Bryant J.H. (ed.), *Health Policy, ethics and human values: European and North American Perspectives*, Geneva, CIOMS, 1988; 67-76.
- Omenn G.S., *Susceptibility to occupational and environmental exposures to chemicals, Ethnic Differences in Reactions to Drugs and Xenobiotics*, New York, Liss 1986; 527-45.
- Omenn G.S., *A framework for reproductive risk assessment and surveillance, Teratogen Carcinogen Mutagen* 1984; 4: 1-14.

- Scott J., 'Molecular genetics of common diseases', Brit. Med. J. 1987; 295: 769-71.
- Shaw E.M., 'Testing for the Huntington gene: a right to know, a right not to know, or a duty to know', Amer. J. Med. Genet 1987; 26: 243-6.
- Southern E.M., 'Prospects for a complete molecular map of the human genome', Phil Trans R. Soc. London B 1988; 319: 299-307.
- Vesell E.S., 'Pharmacogenetic perspectives on susceptibility to toxic industrial chemicals', J. Industr. Med. 1987; 44: 505-9.
- Vesell E.S., 'Pharmacogenetics: multiple interactions between genes and environment as determinants of drug response', Amer. J. Med. 1979; 66: 183-7.
- Weissman S.M., 'Molecular genetic techniques for mapping the human genome', Mol. Biol. Med. 1987; 4: 133-43.
- White R., Lalouel J.M., 'Chromosome mapping with DNA-markers', Scient. Amer. 1988; 258 (2): 40-8.

### *Discussie*

Op de vraag van *prof.dr.ir. E. Schuurman*, voorzitter Lindeboom Instituut, naar de onzekerheidsmarges bij DNA-onderzoek antwoordt *Niermeijer* dat bij vrijwel alle prenataal onderzoek 100% zekerheid kan worden verkregen omtrent het al of niet aangedaan zijn van de vrucht. De kans op onzekerheid bij DNA-onderzoek kan enkele procenten bedragen en moet voor elke familie afzonderlijk worden nagegaan. Onzekerheid hangt dus af van zowel het type onderzoek als de specifieke familiesituatie. Enkele procenten van onzekerheid bij voorspellend DNA-onderzoek kan een belangrijke beperking van de toepasbaarheid van dit onderzoek inhouden. Daarbij tekent *Niermeijer* echter aan dat ontwikkelingen op dit gebied snel gaan.

Op de door *Schuurman* opgeworpen vraag of door een socio-biologische indeling van mensen de aandacht voor onvoorspelbare talenten bij gehandicapten niet uit het gezichtsveld zal verdwijnen, antwoordt *Niermeijer* dat hij in zijn inleiding heeft getracht aan te geven dat er nooit een maatschappij zonder gehandicapten zal ontstaan, omdat er altijd gehandicapte kinderen uit gezonde ouders geboren zullen worden. Dit besef zou het fundament moeten zijn voor een begrip over de plaats van gehandicapten in de maatschappij. De vraag wat deze plaats behoort te zijn is een ethische vraag. Het is geenszins de bedoeling dat in de klinisch-genetische centra druk wordt uitgeoefend op cliënten om, zoals de overheid dat in haar nota 'Preventie van aangeboren afwijkingen' verwoordde, bij te dragen tot 'optimaal voortplantingsgedrag'. *Niermeijer* neemt scherp stelling tegen de opvatting dat er zo iets als 'optimaal voortplantingsgedrag' zou bestaan. In de eerste plaats vanwege het onmenselijk woordgebruik en in de tweede plaats vanwege de notie dat voortplantingsgedrag 'optimaal' zou kunnen zijn. Zeker de overheid zou zich gezien de menselijke problemen die zich hierbij voordoen, moeten onthouden van een oordeel over wat optimaal is in dit soort situaties.

*Ir. A.W.M. Balemans*, Directoraat-Generaal van de Arbeid van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, merkt op dat de maatschappelijke problematiek met betrekking tot voorspellingen op basis van erfelijkheidsonderzoek met behulp van de oude vragenmethode niet verschilt van die welke het gevolg is van DNA-onderzoek. *Niermeijer* antwoordt hierop dat het wezenlijke verschil met de oude methode hierin zit dat het met DNA-onderzoek mogelijk wordt risicodifferentiaties aan te brengen, terwijl met de vragenmethode slechts het bestaan van bepaalde risico's globaal kan worden aangetoond. Door de mogelijkheden van het DNA-onderzoek dreigt het marktmechanisme: in bepaalde gevallen kan met zeer grote exactheid onderscheid gemaakt worden tussen iemand die de aandoening wel en iemand die de aandoening niet zal krijgen.

**Tabel I.1 DNA-diagnostiek van erfelijke ziekten**

Ziekte	Frequentie	Erfmodus	Chromosomen
Thalassemie (Mediterrane/Aziatische populaties)	1 à 2 : 100	ASR	11, 16
Sikkelcelanemie (Afrikaanse populaties)	1 à 2 : 100	ASR	11
Anti-trypsine Deficiëntie	1 : 1.500	ASR	14
Cystic Fibrosis	1 : 3.600	ASR	7
Phenylketonurie	1 : 10.000	ASR	12
Adrenogenitaal syndroom (21-hydroxylase deficiëntie)	1 : 10.000	ASR	6
Spierdystrofie duchenne	1 : 6.000	XLR	X
Haemophilie A/B	1 : 10.000	XLR	X
Hypercholesterolemie type II A	1 : 500	ASD	19
Polycysteuze nieren (volwassen type)	1 : 2.500	ASD	16
Neurofibromatosis	1 : 3.000	ASD	17
Chorea van Huntington	1 : 10.000	ASD	4
Myotone dystrofie	1 : 5.000	ASD	19
Polyposis coli	1 : 10.000	ASD	5

ASR/D = Autosomaal recessief/dominant

XLR = X-gebonden recessief erfelijk



# **Erfelijkheidsonderzoek en recht; een situatieverkenning**



J.K.M. Gevers



## I Inleiding

Het erfelijkheidsonderzoek is één van de gebieden, waar de ontwikkeling van het medisch kennen en kunnen in combinatie met de maatschappelijke behoefte aan toepassing van nieuwe mogelijkheden, het recht voor allerlei vragen stelt. De jurist zal, als zulke nieuwe problemen rijzen, proberen aansluiting te zoeken bij precedenten en geldende regels, of anderszins in elk geval naar streven door het vinden van analogieën bestaande rechtsregels en rechtsbeginselen te verdiepen en te verfijnen en zo tot een oplossing te komen die past binnen het huidige rechtssysteem. Soms lukt dat echter niet, hetzij omdat de problemen in zodanige mate nieuw zijn en zonder precedent dat op deze wijze geen antwoord is te vinden, hetzij omdat de antwoorden die men uit het bestaande recht afleidt tot consequenties leiden die maatschappelijk niet of moeilijk te aanvaarden zijn.

Hoe moeten de rechtsvragen die voortvloeien uit de ontwikkelingen op het gebied van de genetica, in dit verband geplaatst worden? Om deze vraag te beantwoorden is het van belang onderscheid te maken tussen erfelijkheidsonderzoek dat plaats vindt op initiatief van patiënten of cliënten in een hulpverleningsrelatie en het verzamelen van genetische gegevens buiten het kader van de individuele hulpverlening, bijvoorbeeld in verband met bevolkingsonderzoek, bedrijfsgezondheidszorg of keuringen. In het eerste geval is sprake van een min of meer eenduidige doelstelling die nauw aansluit bij de traditionele taak van de medicus: het voorkomen of genezen van ziekten; bovendien is de rechtsverhouding tussen hulpverlener en cliënt reeds in sterke mate juridisch genormeerd. Dat wil niet zeggen, dat er in dit verband geen klemmende vragen rijzen, maar zulke vragen kunnen in beginsel worden beantwoord door aansluiting te zoeken bij reeds aanvaarde juridische uitgangspunten en geldende rechtsregels.

Anders ligt dit, wanneer genetische gegevens worden verzameld buiten de individuele hulprelatie. Hier is niet alleen sprake van verscheidenheid in doelstellingen (bijvoorbeeld epidemiologisch onderzoek, preventieve gezondheidsbescherming of selectie in verband met toelating tot maatschappelijke voorzieningen als werk of verzekeringen), maar ook doet zich hier veel meer het probleem voor, dat rechtsnormen ofwel ontbreken, ofwel – voor zover aanwezig – tot resultaten leiden waarbij uit maatschappelijk oogpunt vraagtekens te zetten zijn.

In het navolgende wil ik het bovenstaande nader toelichten. Ik volg daarbij het hierboven gemaakte onderscheid tussen erfelijkheidsonderzoek dat plaatsvindt op grond van een medische indicatie in individuele gevallen, respectievelijk onderzoek waarbij andere motieven en doelen voorop staan. Voor wat betreft dit laatste zal ik relatief veel aandacht besteden aan het verzamelen en gebruik van genetische gegevens in het kader van keuringen, omdat daar het minst van juridische regelgeving sprake is, terwijl zich juist op dat punt verstrekkende maatschappelijke gevolgen kunnen voordoen.

## 2 Erfelijkheidsonderzoek in het kader van individuele hulpverlening

Welke geldende regels zijn van toepassing op erfelijkheidsonderzoek gebaseerd op een individuele medische indicatie?

Van specifieke, op genetisch onderzoek gerichte regelingen is slechts in beperkte mate sprake. Het betreft de bijzondere regelingen inzake de uitvoering en financiering van dergelijk onderzoek, opgenomen in de ziektekostenverzekeringswetgeving en in de planningswetgeving. Daarnaast zijn uiteraard van toepassing de algemene regels betreffende het medisch handelen. Het gaat hier allereerst om de rechten van mensen bij medisch onderzoek, zoals het recht op 'informed consent' en op geheimhouding, welke onder meer ontwikkeld zijn in de tuchtspraak en nu ook worden neergelegd in de voorgenomen wettelijke regeling van de rechten van de patient. Voor een belangrijk deel

zijn deze regels te beschouwen als nadere uitwerking van twee grondrechten – het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en het recht op onaantastbaarheid van het lichaam – rechten die sinds 1983 in onze grondwet staan en die sinds kort ook formeel in werking zijn getreden. Behalve dat de hulpverlener de rechten van hulpvragers moet respecteren, is er nog een andere norm te noemen die voor alle medisch handelen geldt, dus ook voor erfelijkheidsonderzoek, namelijk dat de beroepsbeoefenaar zorgvuldig en vakbekwaam te werk moet gaan. Tekortschieten, bijvoorbeeld door fouten of nalatigheden bij het onderzoek of bij het daarop gebaseerde advies, kan tot een tuchtrechtelijke veroordeling leiden, maar ook – civielrechtelijk – tot een veroordeling om de schade die cliënten als gevolg van de fout geleden hebben, te vergoeden. Juridisch kan zich hier bijvoorbeeld de vraag voordoen, of van vergoedbare schade sprake is als tengevolge van een fout bij prenatale diagnostiek de ouders onjuist zijn geïnformeerd en daardoor niet op goede gronden hebben kunnen beslissen over het al dan niet afbreken van zwangerschap.

Het feit, dat het bij erfelijkheidsonderzoek juridisch gesproken voor een groot deel aankomt op toepassing van algemene regels die niet specifiek voor dit type medisch handelen geschreven zijn, is op zich geen probleem. Er zijn echter aspecten van erfelijkheidsonderzoek die althans op het eerste gezicht minder gemakkelijk in het bestaande juridische kader in te passen zijn en die om een nadere bezinning op, respectievelijk uitwerking van bestaande regels vragen. Ik denk hier vooral aan het gegeven dat uit erfelijkheidsonderzoek informatie kan voortkomen, die voor de onderzochte verstrekkende gevolgen heeft, niet alleen voor wat betreft procreatiebeslissingen, maar ook voor het eigen levensperspectief: mogen adviesvragers alles weten; moeten zij alles weten? Tegelijkertijd kunnen dezelfde gegevens van groot belang zijn voor bloedverwanten: mag of moet hun alles verteld worden?

Voor wat betreft deze vragen zijn aan het geldende recht slechts voor een deel ondubbelzinnige antwoorden te ontleen: de adviesvrager kan jegens de hulpverlener aanspraak maken op informatie ten aanzien van alle uit het onderzoek voortkomende gegevens. In de rechtspraak wordt hierop slechts een beperking aangebracht voor zover het gaat om gegevens die, indien meegeedeeld, aan de adviesvrager schade zullen berokkenen. Wat adviesvragers met de gegevens doen, is hun eigen verantwoordelijkheid. Dit geldt bijvoorbeeld ook voor informatie voortkomend uit prenataal onderzoek. Wel is het een taak van de beroepsbeoefenaar erop toe te zien dat zulk onderzoek slechts voor een medisch doel plaatsvindt. Een andere verantwoordelijkheid van de beroepsbeoefenaar is ervoor te zorgen, dat medewerking aan onderzoek berust op in vrijheid gegeven toestemming na voldoende informatie; dit laatste houdt in dat cliënten vooraf weten welk soort gegevens op tafel kunnen komen en welke morele dilemma's, psychische belasting en sociale problemen deze voor hen kunnen opleveren. Het relatief meest nieuwe element dat het voorspellend vermogen van de genetica – overigens niet specifiek voor het erfelijkheidsonderzoek, maar daar potentieel wel in sterke mate aanwezig – daarbij aan het licht heeft gebracht, is dat mensen er een legitiem belang bij kunnen hebben verschoond te blijven van informatie die hun levensperspectief grondig kan verstoren, bijvoorbeeld wetenschap van verhoogde kans op een ernstige, niet te voorkomen en onbehandelbare ziekte in de verdere toekomst. Hiermee samenhangend is er in het recht momenteel sprake van een groeiende erkenning en bescherming van een 'recht op niet-weten', dat als een nieuw aspect van het grondrecht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer kan worden beschouwd. Deze erkenning is overigens – zeker waar het de rechtspraak en voorgenomen patiëntenwetgeving betreft – nog voorzichtig en niet zonder voorbehoud, omdat nog onvoldoende verkend is hoe absoluut dit recht moet worden opgevat als het respecteren ervan tot voorkoombare schade leidt, met name bij anderen dan de adviesvrager. Mag of moet alle informatie die van belang is, nu ook aan zijn bloedverwanten worden meegeedeeld? Hebben zij recht op kennisneming van gegevens die licht werpen op hun eigen genetische constitutie en die van belang kunnen zijn voor beslissingen in hun leven, res-

pectievelijk hebben hulpverleners de plicht hen te waarschuwen voor verhoogde risico's, waarvan bij erfelijkheidsonderzoek van een familielid gebleken is? (Ik ga er vanuit dat de adviesvrager voor het informeren van familieleden toestemming heeft gegeven, zodat het beroepsgeheim daaraan niet meer in de weg staat.) Het geldend recht laat ons hier in de steek: wat de verplichtingen zijn van beroepsbeoefenaren jegens derden die niet hun patiënten of cliënten zijn, is noch in wetgeving noch in rechtspraak aangegeven, een enkele bijzondere situatie, namelijk de verplichting tot hulpverlening bij ongevallen, daargelaten. De vraag is echter of er veel gewonnen is, indien men het recht zou aanvullen met een verplichting voor de hulpverlener belanghebbende derden op hen betreffende gegevens te attenderen. Ik denk het niet. Die derden zullen bijvoorbeeld zelf niet in de gelegenheid zijn van te voren aan te geven, of zij van bepaalde feiten wel of geen weet willen hebben. Men kan hen van tevoren niet vragen of zij van bepaalde belastende gegevens kennis willen nemen zonder hen op het bestaan daarvan te wijzen. Alleen daarom al is het van belang dat hulpverleners niet reeds a priori verplicht zijn relevante gegevens aan derden mee te delen, maar dat zij over de nodige vrijheid beschikken om van geval tot geval af te wegen of redelijkerwijze mag worden aangenomen dat bloedverwanten – indien voor de keus gesteld – de desbetreffende informatie zouden willen ontvangen, of dat door te waarschuwen aan hun mogelijkheid tot zelfbeschikking het meeste recht wordt gedaan.

Uit het bovenstaande moge blijken, dat het bestaande recht niet altijd een pasklaar antwoord geeft op de vragen die kunnen rijzen in verband met binnen een individuele hulprelatie uitgevoerd erfelijkheidsonderzoek. Maar het biedt in beginsel wel een voldoende basis om tot oplossingen te komen die niet alleen passen binnen het rechtssysteem, maar ook uit maatschappelijk oogpunt bevredigend zijn. Het belangrijkste is hierbij, ook met het oog op de toekomst, een consequente toepassing van het in de individuele grondrechten verankerde beginsel van zelfbeschikking, of het nu gaat om het ondergaan van erfelijkheidsonderzoek als zodanig, dan wel om de consequenties die de onderzochte aan de uitkomsten daarvan wil verbinden, hetzij betreffende voortplantingsbeslissingen, hetzij betreffende het eigen leven en het vermijden van gedrag dat riskant is in het licht van de predisposities die uit het onderzoek zijn gebleken. Er is in onze samenleving en in ons recht geen andere weg dan zulke persoonlijke keuzen aan de eigen verantwoordelijkheid over te laten.

### 3 Het verzamelen en gebruiken van genetische gegevens buiten de individuele hulprelatie

Hoe ligt dit alles bij verzamelen en gebruiken van genetische gegevens *buiten* het kader van de individuele hulpverlening? Het minst problematisch zijn in dat geval de situaties, waarbij het medisch belang van de onderzochten als enige doelstelling voorop staat. Ik doel op genetische screening, waarbij aan (een deel van) de bevolking een onderzoeksaanbod wordt gedaan dat gericht is op het ten behoeve van de onderzochte personen opsporen van bij dit aanbod aangegeven risicofactoren. In dit geval is de positie van de onderzochte min of meer vergelijkbaar met die van de individuele hulpvrager, met dien verstande dat de initiatiefnemende instantie er uiteraard voor moet kunnen instaan dat het onderzoeksaanbod verantwoord is, bijvoorbeeld in die zin dat de baten van het zich laten onderzoeken groter zijn dan de mogelijke nadelen. Bevolkingsonderzoek behoeft niet altijd uitsluitend, en zelfs niet primair, op het medisch belang van de onderzochte gericht te zijn. Men denke aan epidemiologisch onderzoek, waarbij het algemene belang van het verkrijgen van inzicht in de verspreiding van risicofactoren binnen een populatie voorop staat. In dit soort gevallen is er evenwel nog steeds vrijheid tot al dan niet deelname aan onderzoek – die behoort er althans te zijn – en bovendien moet en kan daarbij de persoonlijke levenssfeer volledig beschermd worden. Met betrekking tot verzameling en gebruik van genetische gegevens doen zich

vooral vragen voor als de vrijheid aan onderzoek mee te werken betrekkelijk is of zelfs afwezig, zeker als tegelijkertijd het onderzoek niet of niet meer uitsluitend op het medisch belang van de onderzochte gericht is. Een voorbeeld hiervan is de gezondheidsbescherming bij het werk. Op zichzelf laat de huidige wetgeving op dit gebied – met name artikel 25 van de Arbeidsomstandighedenwet – ruimte voor maatregelen – geneeskundig onderzoek, verbod tot voortzetting van bepaalde arbeid bij bijzondere gezondheidsrisico's – waaraan men zich niet zo maar kan onttrekken en die met het oog op algemene belangen kunnen worden opgelegd. Nu lijkt de huidige kennis nog onvoldoende om genetische screening überhaupt een plaats te geven in de bedrijfsgezondheidszorg. Als op dit gebied wel een zinnige toepassing van genetische screening mogelijk wordt, dan zal allereerst de vraag rijzen wanneer zulke toepassing in de arbeidssituatie aanvaardbaar zou zijn. De arbeidsomstandighedenwetgeving verplicht de werkgever gevaren voor de gezondheid bij de bron te voorkomen en de arbeidsomgeving zelf veilig te maken; pas als dit redelijkerwijs niet mogelijk is, dienen maatregelen om individuele werknemers niet of in mindere mate aan bepaalde omgevingsfactoren bloot te stellen aan de orde te komen.

Over wat ter zake in redelijkheid van een werkgever gevergd kan worden kunnen de meningen echter verschillen. Naarmate er meer mogelijkheden komen om individuele, al dan niet genetisch bepaalde, gevoeligheden voor omgevingsfactoren op te sporen, zal er waarschijnlijk meer discussie komen over de vraag of men bij het kiezen van gezondheidsbeschermende maatregelen altijd met de meest gevoelige personen rekening moet houden, bijvoorbeeld als het om een zeer kleine minderheid gaat. Ook als men dit laatste in bepaalde omstandigheden niet meer redelijk zou achten en met het oog daarop bepaalde predisposities bij werknemers zou willen opsporen, zou het niet juist zijn indien men medewerking aan genetisch onderzoek verplicht zou stellen, onder meer vanwege het eerder genoemde 'recht op niet weten'.

De meeste problemen in verband met voorspellend onderzoek kunnen zich voordoen bij medische keuringen waaraan men noodgedwongen medewerking moet verlenen om toegang te krijgen tot maatschappelijk belangrijke goederen zoals werk, een verzekering of pensioenvoorziening. Juridisch vormen keuringen grotendeels een ongeregelde materie. Uit de rechtspraak zijn wel normen af te leiden ten aanzien van de wijze waarop met de uitslag van keuringen dient te worden omgegaan – bijvoorbeeld voor wat betreft de vertrouwelijke behandeling van keuringsresultaten en het inzagerecht van de onderzochte in keuringsrapporten – maar aan doel en inhoud van de keuring zijn nauwelijks grenzen gesteld. Van een algemene wettelijke regeling van keuringen is geen sprake, wel van wettelijke regelingen op deelgebieden zoals de ambtenarenwetgeving. Waar sprake is van zo'n wettelijke regeling worden in feite de mogelijkheden van opdrachtgevers geneeskundig onderzoek te laten uitvoeren, nauwelijks beperkt. Dit hangt samen met feit, dat de bevoegdheid medisch onderzoek te eisen vaak zeer ruim omschreven is, en anderzijds dat de rechtspraak in de gevallen waarin mensen tegen bepaald onderzoek bezwaar maken, aan opdrachtgever en arts veel ruimte pleegt te laten.

Wanneer geneeskundig onderzoek plaatsvindt zonder dat ter zake een wettelijke of anderszins bindende regeling bestaat, is al helemaal niet van duidelijke grenzen sprake. Een voorbeeld is de al vele jaren oude discussie over het karakter en de inhoud van aanstellingskeuringen in de particuliere sector. Daarbij is bijvoorbeeld wel bepleit, dat zulke keuringen gericht zouden moeten zijn op het voorkomen van gezondheidsschade door het werk, maar in de praktijk spelen ook de financiële risico's voor bedrijven of pensioenfondsen een rol. Wat betreft de inhoud van dit soort keuringen kan ook hier slechts op algemene beginselen een beroep worden gedaan, namelijk dat men zich tot het vragen van relevante informatie beperkt, dat geen onevenredige inbreuk dient te worden gemaakt op de persoonlijke levenssfeer van de onderzochte en dat geen voor de gezondheid riskant onderzoek dient plaats te vinden. Voor wat betreft de werkgever kan dit juridisch worden gebaseerd op de pre-contractuele verhouding waarin sollicitant en toekomstige werkgever tot elkaar komen te

staan door in onderhandeling te treden over het sluiten van een arbeidsovereenkomst; die verhouding brengt mee dat men te goeder trouw handelt en met rechtmatige belangen van de wederpartij rekening houdt. Veel bescherming biedt dit de sollicitant echter niet: de genoemde normen zijn niet alleen vaag, maar de sollicitant is ook nauwelijks in de positie de handhaving hiervan jegens de toekomstige werkgever af te dwingen.

De rechtsverhouding tussen de aspirant-verzekeringnemer en de particuliere verzekeraar is in bepaalde opzichten met die tussen sollicitant en werkgever te vergelijken. Ook de verzekeraar zal bij het verzamelen van gegevens geen onnodige of onevenredige inbreuken mogen maken op de persoonlijke levenssfeer en zich tot relevante vragen moeten beperken. Maar dit laat hem in wezen een grote vrijheid om te beslissen welke informatie hij van de verzekeringnemer over diens gezondheidstoestand zal verlangen. De verzekeringnemer van zijn kant is op basis van de wet verplicht aan de verzekeraar (of ingeschakelde keuringsarts) mededelingen te doen van zijn gezondheid betreffende omstandigheden die hij kent of behoort te kennen en waarvan hij de relevantie voor de verzekeraar kan begrijpen.

#### 4 Conclusies ten aanzien van particuliere verzekeringen

Wat betekent dit alles nu voor het verzamelen en gebruiken van genetische gegevens? Ik spits het betoog toe op het afsluiten van particuliere verzekeringen.

Een eerste punt betreft de vraag of een verzekeringnemer zou moeten accepteren, dat van hem het ondergaan van erfelijkheidsonderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van DNA-analyse, zou worden gevraagd. Als zulke diagnostiek lichamelijk riskant zou zijn, dan zou het antwoord ontkennend luiden; een arts die zich aan riskante diagnostiek zou wagen zou ook bij de medische tuchtrechter weinig begrip vinden. Nu zal DNA-onderzoek geen fysieke risico's opleveren, maar het kan de onderzochte wél confronteren met kennis die psychisch en sociaal zeer belastend is. Van zulke belasting is zeker sprake als het diagnostiek betreft die licht werpt op dragerschap van of aanleg voor ernstige, niet goed te voorkomen en te behandelen aandoeningen. Mag men het mensen aandoen geconfronteerd te worden met zulke bedreigende wetenschap, als zij deze niet – zoals in het kader van de individuele hulpverlening – in volle vrijheid hebben gezocht? Ook als uitvoering van zulk onderzoek op zichzelf relevant is in verband met het doel van de keuring, dient men daar ter voorkoming van schade bij een onderzochte van af te zien, zeker wanneer de desbetreffende verzekering en daarmee het ondergaan van de keuring voor de onderzochte geen luxe is, maar maatschappelijke noodzaak. In de maatschappelijke en politieke discussie rond AIDS en verzekeringen stond dit probleem eigenlijk ook centraal. Die discussie heeft echter op dit punt nog geen principiële oplossing opgeleverd voor deze situatie, waarin twee rechtmatige belangen – te weten dat van de verzekeraar bij het verkrijgen van noodzakelijk inzicht in aard en omvang van het te verzekeren risico en dat van de verzekeringnemer bij bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer en geestelijke integriteit – met elkaar botsen.

Een tweede probleem betreft niet zozeer het al dan niet moeten ondergaan van onderzoek waaruit nieuwe gegevens voortkomen, maar de maatschappelijke consequenties van verzameling en gebruik van reeds uit andere hoofde beschikbare medische gegevens voor selectiedoeleinden. Een gevolg kan zijn dat mensen uit vrees voor latere problemen, bijvoorbeeld bij het afsluiten van verzekeringen, minder bereidheid aan de dag zullen leggen om erfelijkheidsadvies te vragen, aan bevolkingsonderzoek mee te doen of om zich in verband met een mogelijke erfelijke aandoening (periodiek) onder controle te stellen teneinde vroegtijdige onderkenning mogelijk te maken. Ook in een situatie waarin men voor de keuze staat of men bloedverwanten al dan niet zal waarschuwen voor een verhoogd genetisch risico, kan het nemen van een goed afge-

wogen beslissing worden bemoeilijkt: door te waarschuwen kan men voor hen immers ook maatschappelijke problemen creëren.

Een ander gevolg kan zijn een (verdere) differentiatie tussen verzekeringnemers naar hun individuele aanleg. Voor mensen van wie op enigerlei wijze is vastgesteld dat zij drager zijn van erfelijke eigenschappen die op aanzienlijk verhoogde gezondheidsrisico's wijzen, zou het afsluiten van persoonsverzekeringen moeilijk of zelfs onmogelijk kunnen worden.

Over de vraag in hoeverre belemmeringen bij het kunnen afsluiten van verzekeringen op basis van genetische gegevens aanvaardbaar zijn, wordt vermoedelijk verschillend gedacht. Alleen ten aanzien van ziektekostenverzekeringen is er consensus, dat het hier om een fundamenteel goed gaat en dat de toegang daartoe voor iedereen moet zijn gewaarborgd. Die waarborgen zijn te vinden in de Wet Toegang Ziektekostenverzekeringen van 1986, welke ziektekostenverzekeraars verplicht om aspirant-verzekeringnemers althans voor een wettelijk geregeld standaardpakket te accepteren. Zo'n acceptatieplicht bestaat alleen niet voor personen die reeds verzekerd zijn, maar die van particuliere ziektekostenverzekering willen veranderen, en voor personen die niet reeds verzekerd zijn en weten dat zij bij of kort na de aanvang van de verzekering hoge ziektekosten zullen hebben. Door deze wettelijke regeling is het potentieel belang van ziektekostenverzekeraars om bij het afsluiten van de verzekering naar genetische gegevens te zoeken sterk verminderd, zij het niet persé verdwenen.

Bij andere soorten verzekeringen (arbeidsongeschiktheid, leven, pensioenen) ontbreekt een vergelijkbare rem op het gebruik van genetische gegevens voor selectiedoeleinden, terwijl toch ook deze voorzieningen, althans in bepaalde omstandigheden, een onmiskenbare sociale functie kunnen hebben. Vooral in verband met het feit dat dit kan leiden tot afnemende bereidheid zich aan medisch geïndiceerd genetisch onderzoek te onderwerpen, is door genetica in binnen- en buitenland gepleit voor een verbod voor verzekeraars naar zulke gegevens te vragen. In een wat meer genuanceerde vorm is die gedachte ook terug te vinden in een rapport over gentechologie van een onderzoekscommissie van de Duitse Bondsdag, dat vorig jaar verschenen is. Volgens dat rapport zou bijvoorbeeld bij afsluiting van een levensverzekering geen mededelingsplicht dienen te bestaan met betrekking tot onzekere en onbepaalde prognosen betreffende een toekomstige verslechtering van de gezondheid. Zekere prognosen, ook ten aanzien van ziekten op langere termijn, zouden in dit kader echter wél moeten worden gemeld indien de verzekeringnemer daarvan op de hoogte is. Wel zou men hierbij de tijdsperiode waarbinnen door de verzekeraar nog consequenties kunnen worden getrokken uit schending van die mededelingsplicht, kunnen beperken tot bijvoorbeeld vijf jaar, aldus het rapport.

Voorstellen als deze kunnen de eerdergenoemde maatschappelijke bezwaren opheffen of verminderen, maar roepen zelf weer verschillende vragen op. Zo is er het probleem dat een proces van zelfselectie kan optreden bij verzekeringnemers, dat wil zeggen dat mensen die zich anders niet verzekerd zouden hebben, zich bij ongunstige uitkomsten van predictief genetisch onderzoek gaan verzekeren, en wel voor extra hoge bedragen. Dit laatste effect zou wellicht vermeden kunnen worden wanneer maatregelen ter beperking van het gebruik van genetische gegevens bij het afsluiten van verzekeringen slechts zouden gelden voor voorzieningen die voor de verzekeringnemer, gelet op diens maatschappelijke situatie, redelijkerwijs als noodzakelijk kunnen worden beschouwd. Door een dergelijke grens te stellen zou tevens voorkomen worden, dat een grotere inbreuk op het ook voor verzekeringsovereenkomsten geldende beginsel van contractvrijheid wordt gemaakt, respectievelijk dat een groter beroep op de solidariteit wordt gedaan dan ter opheffing van de eerder genoemde maatschappelijke bezwaren nodig is.

Een heel andere vraag is wat zou moeten gelden voor toekomstige aandoeningen die niet of maar ten dele genetisch bepaald zijn, of waarvan de genetische determinanten nog niet met zekerheid zijn vastgesteld. Eigenlijk gaat deze vraag nog verder: waarom zouden voor gezondheidsrisico's die door erfelijk-



heidsonderzoek aan het licht kunnen worden gebracht, wezenlijk andere regels moeten gelden dan voor andere gezondheidsrisico's? Het vraagstuk van de maatschappelijke gevolgen van predictief genetisch onderzoek vormt in deze gedachtengang geen op zichzelf staand probleem, maar is onderdeel van een bredere problematiek die alle voorspellend medisch onderzoek raakt, ook in andere sectoren dan verzekeringen. Dit laatste maakt het probleem natuurlijk niet geringer. En nu laat ik nog maar buiten beschouwing of oplossingen zoals men ze uit een oogpunt van volksgezondheid en sociale rechtvaardigheid zou wensen, praktisch realiseerbaar zijn, bijvoorbeeld in verband met de verdere internationalisering van de verzekeringsmarkt in het kader van de Europese Gemeenschap. Eén ding is duidelijk. Als men méér wil bereiken dan verbetering van de rechtspositie van de individuele keurling en de hierboven gesignaleerde gevolgen van een ongelimiteerd gebruik van medische, predictieve kennis voor keuringsdoeleinden ongewenst acht, zal een fundamentele discussie over de grenzen die zijn te stellen aan medische selectie bij de toegang tot maatschappelijk noodzakelijke voorzieningen, noodzakelijk zijn. Zo'n discussie zou zeker niet nieuw zijn; ook in het verleden zijn vergelijkbare vragen bij herhaling aan de orde gesteld. Maar dit keer dringt de behoefte aan een oplossing zich sterker op dan ooit tevoren.

#### Literatuur

- *Advies inzake ethiek van de erfelijkheidsadviesing (genetic counseling)*, Gezondheidsraad, Verslagen Adviezen Rapporten Ministerie VOMIL, 1980, nr. 56.
- *Bericht der Enquete-Kommission 'Chancen und Risiken der Gentechnologie'*, Deutscher Bundestag 10. Wahlperiode, Drucksache 10/6775, 06.01.87.
- J. Fletcher, K. Berg, *Ethical and legal aspects of predictive testing*, The Lancet, May 3, 1986, p. 1043.
- J.K.M. Gevers, *Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies*, Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, Utrecht 1987.
- J.K.M. Gevers, *Medische keuringen aan juridische banden*, Ned. Tijdschr. v. Sociaal Recht, mei 1987, p. 159-163.
- N. de Jong, A.E. Leuftink, *De rechtspositie van de keurling*, Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, Utrecht 1978.
- *Juridische aspecten van verzekering in geval van aids-risico*, Tweede Kamer 1987-1988, 19218, nr. 10.
- J.J.P. van de Kamp, *Erfelijkheidsadvies*, inaugurale rede, Rijksuniversiteit Leiden, 1987.
- R.A. Salomons, J.H. Wansink, *Verzwijging bij verzekeringsovereenkomsten*, Tj. Willink, Zwolle 1985.
- *Voorontwerp van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Adviesaanvraag van Minister van Justitie/Staatssecretaris van WVC aan Nat. Raad Volksgezondheid d.d. 19 februari 1987.

#### Discussie

*Mevrouw prof. mr. dr. H.D.C. Roscam Abbing*, voorzitter van de Commissie Gendiagnostiek Gezondheidsraad, vraagt hoe de overheid professionele nieuwsgierigheid van onderzoekers in het kader van epidemiologisch onderzoek kan beheersen. *Gevers* antwoordt dat er ten aanzien van bevolkingsonderzoek waarbij primair individueel belang een rol speelt, wetgeving in de maak is. Bij epidemiologisch onderzoek in strikte zin ontbreken middelen hiervoor hoewel via de financieringsstroom wel enige invloed kan worden uitgeoefend. *Gevers* is het eens met mevrouw Roscam Abbing dat de Wet op de Persoonsregistratie onvoldoende bescherming biedt tegen ongewild gebruik van genetische gegevens. Hij legt een verband tussen het ontbreken van voldoende bescher-

ming en de suggestie om het gebruik van genetische gegevens te verbieden bij het nemen van een acceptatiebeslissing in het kader van een verzekeringsovereenkomst. Gevers wil met betrekking tot het gebruiken van genetische gegevens een onderscheid maken tussen het gebruik van deze gegevens in het kader van een verzekeringsovereenkomst, respectievelijk een arbeidsovereenkomst. In de eerste situatie heeft de verzekeringsmaatschappij gegevens ter zake van de gezondheid van de verzekeringnemer nodig om haar eigen risico te kunnen inschatten; in de tweede situatie heeft de verstrekking van genetische gegevens het doel om schade aan de betrokkene dan wel anderen te voorkomen. In antwoord op een vraag van mevrouw Roscam Abbing naar een aanvaardbaar evenwicht in het gebruik van genetische gegevens, stelt Gevers zich op het standpunt dat dit gebruik in het kader van het sluiten van een arbeidsovereenkomst niet à priori moet worden afgewezen indien het verstrekken van de gegevens kan bijdragen tot de bescherming van de gezondheid van de betrokken werknemer.

*Mevrouw R.M. Haas-Berger*, voorzitter Vaste Kamercommissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer, signaleert een spanning in artikel 25 ARBO-Wet: enerzijds zou erfelijkheidsonderzoek op basis van dit artikel geboden zijn om gevaar voor bepaalde werknemers te voorkomen; anderzijds zou het erfelijkheidsonderzoek ertoe kunnen leiden dat de werkgever in plaats van het verbeteren van de werkomgeving een zodanige selectie toepast dat slechts die werknemers worden aangenomen die op basis van hun genetische constitutie geen risico lopen. Dit zou leiden tot de gevreesde tweedeling in de maatschappij tussen genetisch sterke en genetisch zwakke mensen. *Gevers* onderkent dit risico maar wijst erop dat in verschillende internationale verdragen en in de ARBO-Wet zelf een tegenwicht kan worden gevonden. De ARBO-Wet stelt de verbetering van de werkomgeving voorop en in diverse uitvoeringsregelingen krijgt de Arbeidsinspectie instrumenten in handen om ervoor zorg te dragen dat dit primaat in de wet praktijk wordt.

Mevrouw Haas-Berger vraagt zich af hoe de inmiddels ontstane praktijk bij het afsluiten van een verzekeringsovereenkomst, zoals die zich manifesteert bij de AIDS-problematiek, kan worden teruggedrongen. *Gevers* betreurt de verzekeringspraktijk rondom AIDS, vooral nu daaraan een grote precedentwerking in verband met genetisch onderzoek moet worden toegekend. Hij erkent geen pasklare oplossing voor het terugdringen van deze praktijk te hebben.

# **Gebruik maken van genetische gegevens; een morele beoordeling van de directe maatschappelijke gevolgen**



H.M. Kuitert



## 1 Het specifieke van genetische informatie

Gegevens betreffende iemands genoom hebben vanwege hun voorspellende waarde een ander gewicht dan medische gegevens in het algemeen. Ze kunnen bijvoorbeeld een predispositie voor de ontwikkeling van een bepaalde ziekte onder bepaalde voorwaarden bevatten, soms zelfs de zekerheid dat iemand over zoveel jaar van een bepaalde ziekte het slachtoffer zal worden.

## 2 Nut/voordeel van genetische informatie

In veel gevallen heeft kennis van het genoom groot nut voor de drager ervan. Hij/zij kan zich bijvoorbeeld met een gerust hart aan gezinsvorming overgeven of juist – als gewaarschuwd mens – zich daarvan onthouden. Behalve wanneer het gaat om kennis van een onbehandelbare afwijking met een voorspelbare invaliderende of zelfs dodelijke afloop. In dat geval is deze kennis niet van nut doch veeleer een zware, zo niet ondragelijke psychische belasting.

Echter, niet alleen de drager ervan, ook anderen kunnen geïnteresseerd zijn in iemands toekomstige gezondheidstoestand. In het algemeen: instanties die met risico's rekening houden. Dat zijn bedrijven, voor zover ze investeren in werknemers en voor hun pensioenen moeten opdraaien. Verder verzekeringsmaatschappijen die zekerheid verkopen door risico's te dekken. Kennis van toekomstige gezondheidstoestand laat zich voor hen in geldswaarde uitdrukken<sup>1</sup>. En ten slotte zijn het de ziekenfondsen die hun premies op toekomst afstemmen.

Over genetische informatie ten behoeve van bedrijven, verzekeringsmaatschappijen (voortaan: maatschappijen) en ziekenfondsen (voortaan: fondsen) zal mijn bijdrage verder gaan.

## 3 Bedrijven, maatschappijen en fondsen willen genetische informatie

Voor zover bedrijven, maatschappijen en fondsen toekomstige risico's aangaan met het aannemen en opleiden van werknemers, met het accepteren van een verzekeringnemer of het toelaten van een gezin tot een fonds, zijn zij geïnteresseerd in de toekomstige gezondheidstoestand van werknemers en/of verzekeringszoekenden en zullen zij hun best doen – als goede bedrijfsvoerders – daarover kennis te verwerven. Dat houdt dus ook in: zij willen genetische informatie over ieder in wie zij moeten investeren of van wie ze een risico moeten dragen.

Daarmee komen we als samenleving voor twee vragen te staan.

- a. Is het moreel aanvaardbaar als bedrijven, maatschappijen en fondsen het inleveren van genetische gegevens als voorwaarde voor het aangaan van een contractuele relatie stellen?
- b. Is het moreel aanvaardbaar als bedrijven enz. het ondergaan van een genetische test als voorwaarde voor het aangaan van een contractuele relatie stellen? Beide vragen liggen in elkaars verlengde, ze vormen een tweetrapsraket. Waarom stellen we ze? Vanwege de maatschappelijke gevolgen die zowel aan opvragen als aan testen verbonden lijken te zijn. De vraag is: wat zijn die maatschappelijke gevolgen en hoe verhouden ze zich tot de morele basisprincipes waarop onze samenleving drijft?

<sup>1]</sup> Zie G.W. de Wit, *Verzekeren: omgaan met risico's en met de toekomst*. Rede EUR. Rotterdam 1988, 7.

#### 4 Wat zullen we onder maatschappelijke gevolgen verstaan?

De toegenomen (en steeds toenemende) beschikbaarheid van genetische informatie heeft verstrekkende gevolgen, zowel voor de enkeling als voor de samenleving. Aangezien het mijn opdracht is de directe maatschappelijke gevolgen moreel door te lichten, is er een voorvraag die beantwoord moet worden: we hebben een demarcatie criterium nodig om maatschappelijke gevolgen van individuele te kunnen afgrenzen.

Ik stipuleer als volgt. Met de individuele gevolgen van de toegenomen beschikbaarheid van informatie betreden we het veld van de inrichting van het eigen leven. Meer informatie betekent meer keuzemogelijkheden en in die zin: meer vrijheid. Ook al betekent meer vrijheid tegelijk: meer problemen (wat moet er gekozen worden, nu er zoveel meer wegen open staan?), er is een terrein waarop de enkeling de vrijheid heeft om de weg in te slaan die zijn voorkeur heeft. Individuele gevolgen zijn dus gevolgen die zich op het veld van de privé sfeer afspelen, op het veld waarop de enkeling ongehinderd door wet of recht mag kiezen welke weg hij wil inslaan.

Dit sluit niet uit dat individuele gevolgen kunnen omslaan in directe of indirecte maatschappelijke gevolgen. Een serieschakeling van individuele beslissingen die aanvankelijk alleen individuele levens raakten, kan de kracht van maatschappelijke veranderingen krijgen. Ik zal hier in paragraaf 9 een voorbeeld van geven.

Maatschappelijke gevolgen zijn gevolgen die zich onttrekken aan de invloed van de enkeling en daarom een element van onvrijwilligheid meebrengen. Ze heten maatschappelijk en niet slechts collectief, omdat ze de bestaande balans in een samenleving tussen lasten en lusten, rechten en plichten ten goede of ten kwade veranderen.

#### 5 Wat zijn ethische vragen?

Ethische vragen zijn vragen die betrekking hebben op wat geoorloofd en ongeoorloofd is, op wat mag en niet mag of op wat moet (in de zin van: behoort). Soms is dat zonder meer duidelijk (afpersen is moreel onaanvaardbaar), soms niet (mogen dokters een leugentje om bestwil verkopen?) en in nog weer andere gevallen is het weliswaar duidelijk wat mag en niet mag, maar wordt een belang van ons geschaad als we ons aan de morele regel houden (een vorst die de waarheid spreekt, blijft niet lang, zei Machiavelli) en daarom laten we hem schieten. Vooral de laatste mogelijkheid: een morele regel opofferen aan het belang dat anders zou sneuvelen, laat zien hoe wankel onze moraal in elkaar zit. Vandaar de discipline die ethiek heet, een andere naam voor moreel beraad. Onze morele intuïties brengen we daarin binnen in een toetsend onderling overleg.

Wat mag en niet mag wordt ons eveneens voorgehouden door het recht. Voor een deel overlappen recht en moraal elkaar dan ook, dat wil in de praktijk zeggen: steunen ze elkaar. Het recht komt waar de moraal niet komt (door een rood stoplicht rijden als er niemand te bekennen is, is een overtreding van de verkeerswet, niet een moreel vergrijp). Anderzijds komt de moraal waar het recht niet meer komt (echtelijke ontrouw is voor de meeste mensen een moreel vergrijp, maar wordt niet door de wet bestraft) of nog niet komt (sommige problemen, zoals we zullen zien, rondom de erfelijkheidsadviesing). Moraal komt verder (in alle uithoeken en gaten van ons bestaan!) maar kan minder dan recht, ze heeft geen sancties dan innerlijk: het geweten en van buiten af: lof en blaam van de anderen.

Daarmee is moraal niet een kwestie van 'ieder moet het zelf maar weten'. Wat het recht tot recht maakt en de moraal tot moraal, zijn dezelfde basisprincipes, de grondregels waarop het samenleven van mensen rust. Die principes zijn niet willekeurig, in de zin van: ze hadden ook het omgekeerde kunnen bevatten. Er kan best een zonderling rondlopen die vindt dat het niet uitmaakt of er

gemarteld wordt of niet. Maar dat vinden alle normale mensen dan ook een zonderling, zo niet een gevaarlijke gek en daar hebben ze goede redenen voor.

## 6 Twee manieren om aan genetische informatie te komen. Verschil en overeenkomst

Er zijn twee manieren waarop bedrijven, maatschappijen en fondsen aan erfelijkheidsgegevens kunnen komen.

- a. Men kan er bij de medische keuring van de betrokkene er naar vragen, dat wil zeggen: de eis stellen dat niet alleen relevante medische gegevens in het algemeen maar ook aanwezige kennis van erfelijkheid wordt ingeleverd.
- b. Vervolgens: men kan zich die kennis zelf verschaffen door middel van een verplichte test als voorwaarde voor toelating tot de werkvloer, de verzekering of het fonds.

Beide zijn manieren van kennisverwerving. Staan ze op één lijn?

Het verschil tussen beide is groot als we naar het middel van kennisverwerving kijken. Een werknemer of verzekeringzoekende om medische gegevens vragen, is een gangbare praktijk. Dus – lijkt het – waarom ook niet in één adem de hem/haar bekende erfelijkheidsgegevens?

Zelf zich als bedrijf of maatschappij die gegevens verschaffen door middel van een genetische test, is een veel krasser middel van kennisverwerving. Een werk- of verzekeringzoekende tot deelname aan een dergelijke test verplichten, is, bij de huidige stand van het recht, zelfs uitgesloten. Bedrijven mogen dat niet vragen en artsen zouden een grove schending van de vertrouwelijkheid plegen als ze genetische gegevens zouden doorgeven aan derden<sup>2</sup>. Grote verschillen dus tussen beide manieren van informatieverwerving.

Een overeenkomst is er echter ook. Zij ligt in wat ik in het vervolg onder het hoofd 'afgedwongen' samenvat. Gegevens van hoogst persoonlijke aard (1), die als geheim zijn toevertrouwd aan een arts (2) en die, als ze aan derden bekend worden, de betrokkene in zijn persoonlijke en maatschappelijke toekomst schade toebrengen (3), worden *onder druk* – op straffe van uitsluiting – aan de betrokkenen ontworpen. Niemand geeft zoveel 'privacy' prijs, tot en met het recht op niet-weten en niet hoeven verder te vertellen, dan onder druk of door de nood gedreven, in ieder geval nooit vrijwillig.

## 7 De maatschappelijke gevolgen: een korte samenvatting

De twee manieren om genetische informatie te verwerven, komen overeen op het punt dat ze iemand een informatie ontfutselen die hij nooit vrijwillig zou geven (zie boven) maar uiteindelijk dan toch afstaat in ruil voor deelname aan een maatschappelijke noodzaak: een baan of een verzekering. Beide manieren hebben dan ook hetzelfde maatschappelijke gevolg. Of het nu om onder druk gevraagde of onder druk verworven kennis van erfelijke gegevens gaat, het gebruik maken ervan door bedrijven, verzekeringen en fondsen komt neer op een door niemand bedoelde maar desondanks zich realiserende tweedeling van de samenleving op basis van eigenschappen, die geheel buiten de wil en de verantwoordelijkheid van betrokkene om gaan. Een deel van de samenleving krijgt op basis van erfelijke factoren toegang tot baan of verzekering, een ander deel wordt – op dezelfde gronden – de toegang moeilijk gemaakt of geweigerd. Met als bijkomend kenmerk dat de basis van de tweedeling voor een deel een slag in de lucht is (de fout-positief en de fout-negatieve testen) en mensen dus ten onrechte zowel aan de ene als aan de andere kant van de streep geacht worden te staan.

<sup>2]</sup> Schending van de vertrouwelijkheid is zelfs het belangrijkste tegenargument in *Screening and Counseling for Genetic Conditions. A Report on the Ethical and Legal Implications of Genetic Screening, Counseling, and Education Programs*. Washington (Presidents Commission Report) 1983, 6 en 42 e.v.

Ik zal deze maatschappelijke gevolgen straks tegen het licht van de morele basisprincipes houden.

## 8 Morele druk mag, maar voor welk doel?

Er mag stellig morele druk op iemand worden uitgeoefend om de kennis die hij van zijn eigen erfelijke aanleg bezit, op tafel te leggen of als hij ze (nog) niet bezit, zich ten behoeve van de verwerving ervan te laten testen. Maar voor welk doel?

In de *American Journal of Medical Genetics* van 1987 heeft zich een discussie ontsponnen die direct betrekking heeft op deze vraag<sup>3</sup>. Ze kwam van de grond naar aanleiding van het bericht dat het sinds kort mogelijk is door middel van laboratorium-onderzoek dragers van het gen dat codeert voor de ziekte van Huntington aan te wijzen.

De subtitel van een van de bijdragen in genoemd tijdschrift luidt: 'Testing for the Huntington: A Right to know, a Right not to Know, or a Duty to Know'. Huntington is een dodelijke erfelijke ziekte, waartegen geen kruid gewassen is. Ze laat zich in dat opzicht vergelijken met AIDS (de verschillen laat ik daar; ze zijn er wel). Heeft iemand het recht te weten wat hem (mogelijk) mankeert, heeft hij het recht dat niet te weten? Beide vragen kunnen vanuit het recht positief beantwoord worden: niemand mag door de arts tot wie hij zich wendt, kennis onthouden worden waarom hij vraagt, niemand mag door die arts kennis worden opgedrongen waarom hij niet heeft gevraagd, laat staan dat hem, bijvoorbeeld via een verplichte genetische test, kennis mag worden opgedrongen waarvan hij uitdrukkelijk heeft gevraagd verschoond te mogen blijven. Daarmee is het probleem duidelijk: iemand die bij een familie hoort waarin Huntington voorkomt, heeft enerzijds belang bij niet-weten: drager van Huntington te zijn, is een wetenschap die hem het restant van zijn leven alleen maar kan vergallen. Anderzijds kan hij, bij de huidige stand van kennis, juist te weten komen of hij al dan niet drager is en dan naar bevind van zaken handelen: wel of niet voortplanten.

Het recht kan ons hier niet verder helpen. Het recht op voortplanting is een onopgeefbaar vrijheidsrecht. Maar de moraal is er ook nog. Appelleren op iemands verantwoordelijkheidsbesef is druk uitoefenen, maar morele druk, dat wil zeggen druk die niet door sancties van het recht wordt aangezwengeld, maar door een beroep op iemands besef van wat je een ander (in dit geval: je nakroost) al dan niet mag aandoen. Iemand met het risico van Huntington mogen we voorhouden dat hij moreel handelt als hij één van beiden kiest: een test ondergaan of – als hij niet wil weten – afzien van voortplanting en immoreel als hij voortplant zonder de zekerheid dat hij geen Huntington doorgeeft. Ik noem deze casus om een voorbeeld van morele druk te geven. Morele druk mag worden uitgeoefend om te voorkomen dat anderen door mijn doen en laten kwaad zou overkomen.

## 9 Indirecte maatschappelijke gevolgen als effect van erfelijkheidsadvisering

Erfelijkheidsadvisering is met name een zegen voor paren die kinderen willen maar de zaak niet vertrouwen. Veel individueel leed, zowel van ouders als van gehandicapten, kan erdoor worden voorkomen, eenvoudig door gehandicapten niet geboren te laten worden<sup>4</sup>. Geheel zonder morele problemen is erfelijk-

<sup>3</sup>] Zie Margery W. Shaw, 'Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right not to Know, or a Duty to Know'. *AJMG* 26 (1987) 243-246. Een soortgelijke discussie begonnen D. Craufurd en R. Harris in *BMJ* (British Medical Journal) 293 (1986) 249-251 onder de titel: 'Ethics of Predictive Testing for Huntington's Chorea'.

<sup>4</sup>] Het voorkomen van individueel leed heb ik zelf als doelstelling van erfelijkheidsonderzoek verdedigd in 'Het voorkomen van leed', in: A.W. Eriksson e.a., *Over erfelijkheid*. Baarn, 1985, 28-38.



heidsadvisering intussen niet. Naast het verkrijgen van informatie en het privacy-probleem noem ik slechts de prenatale diagnostiek en de daaraan verbonden aanbieding van abortus provocatus bij gebleken defecten van de vrucht<sup>5</sup>. Maar dat is een probleem op het individuele vlak. Ouders moeten beslissen of ze daartoe willen overgaan of niet en afhankelijk van hun morele principes of levensovertuiging zal hun beslissing positief of negatief uitvallen. Bemoeienis van de zijde van de samenleving is niet aan de orde en ook niet op z'n plaats. De overheid mag zich niet opstellen als zedemeester (al moet zij er wel moraal op na houden!). Dit sluit echter niet uit dat veranderend gedrag op het vlak van de enkeling en zijn beslissingen ook maatschappelijke gevolgen kan krijgen. Dat zou als volgt kunnen gaan.

De gezinnen zijn tegenwoordig klein, vergeleken bij vroeger. Daaraan evenredig zijn de woningen een stuk kleiner: niet meer berekend op grote gezinnen. Het kleine gezin is het standaardgezin geworden, vader, moeder en twee kinderen. De toegenomen kennis van de erfelijkheid en de propaganda voor erfelijkheidsonderzoek via media en gezondheidszorg zullen eraan meewerken dat ouders, als ze dan toch voor niet meer dan twee kindertjes plaats hebben, in elk geval zullen kiezen voor gezonde kindertjes, dat wil zeggen: de leuze van Galjaard zullen toepassen en liever voorkomen dan niet-genezen. Als de geboorte van defecte vruchten kan worden voorkomen (door van zwangerschap af te zien en in een klein aantal gevallen door zwangerschap af te breken), dan zal ze ook meer en meer voorkomen worden. Dat proces noem ik: selectie door preventie. Het is een aangelegenheid op individueel niveau, zoals we vastgesteld hebben en tegelijk blijken er maatschappelijke gevolgen aan vast te zitten. Niet in de zin van een (opzettelijke) eugenetische politiek of strategie vanwege de gezondheidszorg, nog minder een strategie om de gehandicapten uit de samenleving te laten verdwijnen. Dat laatste is trouwens een illusie, er zal nooit een 'leid-freie Gesellschaft' kunnen bestaan<sup>6</sup>. Maar wat wel gebeurt is dat gehandicapte kindertjes naar vermogen zullen worden voorkomen, geheel vrijwillig, zonder dat er verplichte testen aan te pas komen. Aanvankelijk door de zuigkracht die er van de zegeningen van de moderne techniek uitgaat. Welke ouders zullen opteren voor een gehandicapt kindje als ze ook een gezond kindje kunnen krijgen? Wellicht later ook door maatschappelijke druk: geen mens wil graag de enige in de straat zijn die blijkbaar van erfelijkheid niets wist. En nog weer later door financiële pressie: voor gehandicapte kinderen geeft het ziekenfonds slechts gedeeltelijke tegemoetkoming in de ziektekosten.

Selectie door preventie (ik bedoel nog niet eens de grotere en meer vanzelfsprekende ruimte voor abortus op grond van prenatale diagnostiek) kunnen we een voorbeeld van indirecte maatschappelijke verschuivingen noemen. Zij ontstaan door een serieschakeling van individuele beslissingen.

Een belangrijk neveneffect van de hier beschreven verschuivingen zou kunnen zijn: het verminderen van consideratie met gehandicapten. Ze hadden er immers niet hoeven te zijn, is de suggestie die van de toepassing van erfelijkheidadvisering uitgaat. En dat laatste: minder zorgzaamheid voor gehandicapten, kan op zijn beurt meebrengen: minder financiële middelen ten behoeve van deze zorg-groep. Het geld gaat, zonder veel nadenken, naar spectaculaire medische technieken.

## 10 Genetisch testen ten behoeve van bedrijven. Monitoring & screening

Voor we ons met de directe maatschappelijke gevolgen en de beoordeling daarvan bezig houden, moet ik eerst nog een verheldering aanbrengen. Zij heeft betrekking op de term 'genetisch testen'. Gewoonlijk wordt genetisch testen

<sup>5</sup>] Prenatale diagnostiek met alle implicaties daarvan wordt behandeld door M. de Wachter, in D.J. Roy/M. de Wachter, *The Life Technologies & Public Policy*, Montreal 1986, 61-104.

<sup>6</sup>] Verzet tegen de morele implicaties van die illusie is te vinden bij U. Eibach, *Experimentierfeld: Werdendes Leben*. Göttingen 1983, 203 e.v.

onderscheiden in testen achteraf (het z.g. monitoren) en testen vooraf (het z.g. screenen). In het eerste geval laat een bedrijf om de zoveel tijd nagaan of en zo ja, in welke mate een werknemer schadelijke, het genoom aantastende invloeden op de werkvloer heeft ondergaan. Als een vorm van periodieke controle op radiologische besmetting is monitoring thans reeds gebruikelijk aan universiteiten en ziekenhuizen die met radioactief materiaal omgaan <sup>7</sup>. In het screenen gaat het om een prospectieve test die een bedrijf in staat stelt werknemers te selecteren op hun genetische aanleg voor vatbaarheid voor bepaalde aandoeningen die met het werk op de werkvloer of – buiten deze problematiek om – met hun genetische make-up gegeven zijn. Met testen in de zin van monitoring tests zal ik me verder niet bezig houden. Controle van de gezondheidstoestand van werknemers behoort tot de normale uitoefening van de (preventieve) geneeskunde en is als zodanig niet alleen gewenst maar verplicht.

We hebben het hier over het screenen, dat wil zeggen: het naar vermogen invullen van iemands genenkaart om met behulp daarvan een prognose te kunnen maken over iemands toekomstige gezondheidsontwikkeling. Vanzelfsprekend is een bedrijf met informatie daarover zeer gebaat. Het kan een enorme kostenbesparing opleveren. Men denke aan het uitbetalen van pensioenen gedurende tientallen jaren of aan achteraf onrendabel gebleken investeringen in de opleiding van een werknemer die om gezondheidsredenen na enkele jaren al weer moet ophouden. Bedrijven hebben hun belang en naar niet te ontkennen valt hun rechtmatig belang.

En de werknemer, wat heeft hij? Allicht ook zijn belangen. Worden de belangen eenvoudig tegen elkaar afgewogen, dan wint de instantie met de grootste belangen het altijd en eeuwig. Om dat te voorkomen, hebben we het recht en de moraal. Zij beschermen de zwakkere en zijn/haar belangen tegen de sterkere. We hebben beide daarvoor hard nodig. Want wij kennen weliswaar niet een wettelijk verplichte deelname aan screening: formeel gesproken is elke gegadigde vrij om deelname aan screening te weigeren. Maar hoe vrij is vrij? Vrijwillige deelname aan screening is voor een werknemer, een verzekeringsaanvrager enz. nooit echt vrijwillig maar impliciet verplicht. Wil hij zijn baan houden of een nieuwe baan beginnen, dan moet hij zich noodgedwongen schikken in de eisen die een werkgever stelt. Hoort daar een verzoek bij zich vrijwillig genetisch te laten testen, dan is vrijwillig hier een ander woord voor gedwongen <sup>8</sup>. Zoals ik al eerder formuleerde: genetische informatie is altijd afgedwongen, of ze nu via opvragen van gegevens of via deelname aan een screening wordt verkregen.

## II De overstap die daarmee wordt gemaakt

Screenen (of welk ander middel ook) ten behoeve van het verwerven van genetische informatie is op zichzelf niet verwerpelijk. De volksgezondheid (en zowel werknemers als werkgevers horen bij het volk) kan er baat bij hebben. Maar op dit punt kan ik mijns inziens dan ook precies aangeven waar we een grens overschrijden en welke grens dat is. Er is een principiële verschuiving opgetreden in de doelstelling van het verwerven van genetische informatie (via screenen of welk ander middel ook), wanneer bedrijven – laat ik het daar voor het moment op houden – over deze informatie willen beschikken ten behoeve van hun bedrijfspolitiek. Ik zie dat als volgt.

Van huis uit behoort screenen (en elke andere vorm van verwerven van genetische informatie) tot de gezondheidszorg: het is die vorm van gezondheidszorg die onder preventie thuis hoort. Screenen houdt dan in dat in termen van de gezondheid van de betrokkene gedacht wordt. Alleen terwille van zijn/haar

<sup>7</sup>] Zie voor deze onderscheiding en haar toepassingsbereik *The Role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease*. Washington (OTA Report) 1986, 67 e.v.

<sup>8</sup>] Zie hierover verder uitvoerig J.K.M. Gevers, *Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies*. Uitg. Vereniging van gezondheidsrecht. Utrecht 1987, 47 e.v.

belang wordt hij/zij gescreend. Ook als het om screeningsprogramma's gaat, blijft dat het doel van het screenen: het ontdekken van individuen die risico lopen met het oogmerk deze individuen voor het uitbreken van een ziekte te bewaren of de gevolgen daarvan zoveel mogelijk op te vangen.

Wat gebeurt er als bedrijven gaan screenen? Een middel dat in de gezondheidszorg thuis hoort en ervoor dient om in termen van preventie iemands gezondheid te bewaken, wordt overgeheveld naar een heel ander veld: dat van het rendement van bedrijven, maatschappijen en fondsen. Het dient niet langer een potentiële patiënt maar komt in dienst van een economisch belang. Dat is een beslissende stap in een andere richting, een overstap naar oneigenlijk gebruik van de geneeskunde. Geneeskunde valt van huis uit onder het hoofd 'weldoen'; daarin ligt haar uitgangspunt en haar legitimatie<sup>9</sup>. Als het niet om weldoen van een potentiële patiënt ging, zou een dokter nooit aan andermans lijf mogen zitten. In plaats van een patiënt wel te doen, wordt de geneeskunde geruisloos ingezet als middel tot rendementsverhoging of kostenbesparing, als men dat liever wil, voor bedrijven en maatschappijen. Is dat nog geneeskunde? En indien niet, is het dan nog weldoen van een persoon, een patiënt? Of nog weer anders geformuleerd: kan commercieel voordeel voldoende reden zijn om geneeskundige instrumenten in te zetten of moet het primaire doel van geneeskunde de gezondheid van de individuele mens blijven?

Laten we de hier beschreven overstap tegen het licht van de in onze samenleving aanvaarde morele basisprincipes houden.

## 12 Het principe van respect voor andermans autonomie

Het is duidelijk dat het afdwingen van genetische informatie geen weldoen meer is. Een afgedwongen test (afgedwongen in de hier boven genoemde zin) of afgedwongen inleveren van genetische gegevens ontfutselt iemand een persoonlijk, intiem gegeven, dat hij aan een arts en alleen aan een arts toevertrouwt. In ruil voor deelname aan een maatschappelijk gebeuren (een baan, een verzekering, een pensioenrecht) moet iemand deze intieme gegevens op tafel leggen en afwachten wat er verder gebeurt. Op dat laatste kom ik in de volgende paragrafen terug. Deze paragraaf gebruik ik ervoor om aan te geven wat er bij afgedwongen inleveren van genetische gegevens op het spel staat: de integriteit van een mens als persoon.

In het Nederlandse recht is deze integriteit ingegaan als een vrijheidsrecht: een mens heeft recht op integriteit van zijn persoon en daarmee *recht* op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer. De moraal beschermt deze integriteit door respect te vragen voor de uitoefening van iemands autonomie. Moraal en recht overlappen elkaar dus op dit punt: wie iemands persoonlijke vrijheid aantast, begaat niet alleen een juridische maar ook een morele misstap.

Nu is geen enkel moreel principe (evenmin trouwens als een recht) absoluut. Er zijn meer principes en die kunnen elkaar beconcurreren. Dat betekent dat er redenen kunnen zijn, veelal in de vorm van belangen die op het spel staan, die maken dat het principe van respect voor iemands autonomie niet het laatste woord heeft.

Om een voorbeeld te noemen: bij een epidemie kan de volksgezondheid zodanig in gevaar komen, dat mensen ook tegen hun wil gevaccineerd of in quarantaine gesteld moeten worden. Het algemeen belang is zo groot, dat iemands recht op uitoefening van zijn/haar autonomie tijdelijk kan worden opgeschort. Wat zijn nu de belangen van bedrijven, maatschappijen en fondsen? Zijn ze van zo algemene aard (naderen ze zodanig het algemeen belang) dat ze het respect voor de uitoefening van iemands autonomie kunnen verdringen? Het antwoord is: nee, het zijn wel belangen en die zijn even respectabel als gewichtig, maar ze zijn van economische aard. Het gaat om het rendement van bedrijven en om

<sup>9]</sup> Ik schreef daarover uitvoeriger in 'Een filosofie van het medisch handelen', *Tijdschr. v. Theologie* 26 (1986) 15-27.

kostenbesparing van maatschappijen en fondsen (het risico per premie wordt kleiner). Welnu, dergelijke commerciële belangen staan niet gelijk aan het algemene belang en de vraag is dus of het moreel aanvaardbaar is dat commerciële belangen het principe van respect voor iemands autonomie opheffen. Het recht staat dat niet toe, maar de vraag is nu of de moraal het toestaat.

### 13 Het principe van weldoen

De vraag naar het gewicht van het commerciële belang en in het verlengde daarvan: de vraag of zo'n belang voldoende gewicht toekomt om het respect voor andermans autonomie te neutraliseren, plaatst ons voor de vraag wat voor een relatie bestaat tussen bedrijf en toekomstige werknemer, tussen verzekeringsmaatschappij en verzekeringszoeker en tussen ziekenfonds en zich aanmeldende aspirant-verzekerden.

Een contractsituatie? Nee, die treedt pas in, nadat beide partners (bedrijf en werkzoeker) een contract zijn aangegaan. Voordien kan er van een contract geen sprake zijn en heerst er dus een relatie die gelijk is aan alle andere relaties tussen mensen en medemensen, mensen en instituten enz., samen te vatten in: een pre-contractuele situatie. In zulke relaties heersen geen contractuele rechten en plichten in juridische zin, zij worden bepaald door de doodgewone morele principes die alle menselijke omgang regelen, voor zover deze niet in contracten is vervat.

Het belangrijkste principe dat deze omgang regelt, is het principe van weldoen. Moeten bedrijven en maatschappijen zich daaraan gelegen laten liggen? De tegenwerping is meestal: wij zijn een commercieel bedrijf en dat houdt in dat we niet voor Sint Nicolaas hoeven te spelen. Dat klopt. Maar daarmee is het principe van weldoen niet van de baan. Pre-contractueel is niet hetzelfde als pre-moreel, een situatie waarin je ten opzichte van elkaar (nog) tot niets verplicht bent. Wie dat denkt, begaat een vergissing, zij het een veel voorkomende. Mensen denken vaak, dat je pas na het aangaan van een contract gehouden bent aan afspraken en dat voordien alles mag. Maar dat is niet zo, bedrijven en maatschappijen mogen dat niet, werknemers en verzekeringzoekenden evenmin. Aan alle omgang van mensen met elkaar gaan morele principes – morele rechten en plichten stipulerend – vooraf. Onze samenleving is erop gebouwd, ze kon geen moment (voort)bestaan als de deelnemers niet wisten dat ze morele rechten en plichten hadden en zich er, door de bank genomen, niet ook nog aan hielden.

Dat de ene mens voor de andere mens niet een wolf is, berust op de aanwezigheid van morele beseffen.

Geen probleem, wat dat betreft, met de moraal. Alle mensen weten ervan en alle mensen houden zich er min of meer aan. Een probleem wordt moraal pas, als het vasthouden aan morele basisverplichtingen ons op schade aan onze eigen belangen komt te staan.

Terug naar de basisverplichting van 'weldoen'. Het is een normale omgangsregel, er is geen contract voor nodig en een samenleving waarin ze ontbreekt of mensen er een loopje mee nemen, heft zichzelf op.

Nu hoeven we van weldoen niet een Leger des Heils-ideaal te maken. Dat zou overdreven zijn. In de ethiek is het gebruikelijk in 'weldoen' vier trappen te onderscheiden<sup>10</sup>. In opklimmende reeks zijn dat: niet kwaad doen, kwaad voorkomen, kwaad uit de weg ruimen en goed doen in de positieve zin van het woord. Een commercieel bedrijf is, lijkt mij – daar is het een commercieel bedrijf voor – niet moreel verplicht tot goed doen in de laatste betekenis, ook niet tot kwaad uit de weg ruimen, waarschijnlijk wel tot kwaad voorkomen maar zeker tot niet kwaad doen.

Welnu, iemand een contract aanbieden op voorwaarde dat hij zijn persoonlijke levenssfeer bloot geeft aan derden, is in strijd met niet kwaad doen als mini-

<sup>10]</sup> Zie bijvoorbeeld W.K. Frankena, *Ethics*. Englewood Cliffs, N.J. 2nd ed. 1973, 47.

mum morele eis in elke pre-contractuele situatie. Bedrijven, maatschappijen of fondsen kunnen zich dus niet moreel rechtvaardigen voor het voorbijgaan aan iemands recht op uitoefening van zijn autonomie, ook niet met een beroep op hun commercieel belang.

We zijn er intussen nog niet. Het afgedwongen inleveren van genetische informatie komt, zoals we zagen, neer op aantasting van de persoonlijke levenssfeer, beroving van het recht op niet-weten en opzadelen met een vertelplicht bij keuringen. Maar dat is niet alles, het is ook in strijd met nog een ander basisprincipe van de moraal: de verdelende gerechtigheid.

## 14 Het principe van de verdelende gerechtigheid

Zoals we gezien hebben is met name de volksgezondheid met de toegenomen kennis van de erfelijkheid gebaat: toekomstige ontwikkelingen van iemands gezondheid kunnen voorzien worden en dat geeft weer de mogelijkheid tot preventie of tot vroegtijdig ingrijpen.

Waarom kunnen we niet dezelfde redenering toepassen als het gaat om de baten die een bedrijf, een maatschappij of een fonds van deze bijzondere voorkennis kan trekken? Ook hier is het toch zonneklaar dat deze kennis van bijzondere waarde voor het bedrijfsleven kan worden?

Dat laatste is inderdaad een mogelijkheid, al moet voorshands die waarde niet worden overdreven. Daarvoor is de voorspellende kracht nog te weinig uitgeprobeerd en zijn de resultaten veelal nog te wankel. Er is echter niet alles mee gezegd. Techniek verruimt de menselijke mogelijkheden, maar de vraag is: *wiens* mogelijkheden? Wat zou het gevolg zijn, als we werkelijk ten behoeve van de baten die een bedrijf van genetische informatie over zijn werknemers zou kunnen trekken, tot een verplichte screening zouden overgaan of alleen nog maar tot afgedwongen inleveren van genetische gegevens? We zouden in dat geval ook nog met het derde morele basisprincipe in strijd komen: het principe van de verdelende gerechtigheid. De baten en lasten die aan verplichte screening vastzitten, zouden oneerlijk verdeeld worden: de baten zouden aan het bedrijfsleven toevallen en de lasten aan de werknemer. De laatste verspeelt zijn persoonlijk geheim en betaalt dit bovendien nog met de kans op uitsluiting uit het arbeidsproces. Navenant liggen de dingen bij verplichte deelname aan screening ten behoeve van levensverzekering, opname in pensioenfondsen of/en in een ziektekostenverzekering.

## 15 De weerloosheid van de enkeling en de tweedeling van de samenleving

Kennis verwerven van iemands genoom hoort in de gezondheidszorg thuis: ze dient het voorkomen van een ziekte of het tijdig ingrijpen – voor zover mogelijk – als er niet voorkomen kan worden. Deze kennis voor wat anders gebruiken, bijvoorbeeld voor rendementsverhoging of kostenbesparing bij bedrijven of maatschappijen betekent dat we een geruisloze overstap maken van het terrein van de gezondheidszorg naar dat van de economie. In de voorafgaande paragrafen heb ik geprobeerd duidelijk te maken wat die overstap inhoudt. Zij brengt ons, als zodanig reeds, in strijd met de drie basisprincipes waarop de omgang van mensen met elkaar berust: het respect voor andermans autonomie wordt aangetast; dat houdt op zijn beurt in dat de minimale eis van ‘geen kwaad doen’ wordt losgelaten en dat heeft weer als gevolg dat de verdelende gerechtigheid wordt geschonden. Dit laatste werk ik eerst naar de kant van de enkeling uit.

Naarmate de enkeling weerlozer is, is de morele misser ernstiger van aard. Kan er dan van weerloosheid gesproken worden? Stellig, tegenover een bedrijf, een verzekeringsmaatschappij of een ziekenfonds is de enkeling weerloos. Hem wordt om genetische informatie gevraagd, ze wordt hem afgedwongen en de betrokkene is niet in de positie om te weigeren. Een baan heeft hij nodig,

verzekeringen moeten de schade dekken en zonder een fonds kan iemand zich niet permitteren ziek te zijn. Ik ga er bij deze situatie-schets vanuit dat arbeid en verzekeringen beide een onmisbare maatschappelijke rol spelen: de burgers zijn op deelname eraan aangewezen.

Voor de duidelijkheid: de morele misser ligt niet in het berekenen van het risico dat toetreden tot een verzekering, een baan of een fonds meebrengt. Dat is tot op heden altijd – terecht – geaccepteerd. De misser ligt erin dat deelname aan een test (of een keuring) die voor de betrokkene nadelig is, als voorwaarde voor deelname aan bedrijf of maatschappij wordt gesteld, een voorwaarde waarvoor de betrokkene veelal niet in de positie is om te weigeren. Want verzekeringsmaatschappijen zijn er juist omdat mensen de risico's niet kunnen dragen, pensioenen worden geregeld omdat mensen, ook als ze niet meer werken kunnen, een inkomen moeten hebben en fondsen zijn juist opgericht om onverwachte en onmogelijk op te brengen ziektekosten te kunnen betalen.

## 16 Een tweedeling op basis van biologische kenmerken

Laten we de ontwikkelingen op hun beloop dan scheppen we niet alleen weerlozen maar brengen we ook een – stellig onbedoelde – tweedeling in de samenleving aan en dat dan nog op uiterst merkwaardige, bijna suspecte gronden. Niet op grond van arbeidsprestaties, niet op grond van arbeidslust of arbeidsbereidheid, zelfs niet op grond van arbeidsongeschiktheid of op grond van ziek of gezond. Met dat alles hebben we min of meer leren leven. De nieuwe tweedeling wordt er een op basis van genetische make-up.

Dat wil zeggen (en dat is de reden waarom ik het een suspecte grond noem): op grond van puur biologische gegevens (de prognoses die uit iemands genenkaart zijn af te leiden), wordt uitgemaakt wie een nuttig lid van de samenleving mag worden en wie wordt uitgesloten van de toegang tot een baan of afgekeurd voor deelname aan een verzekering. Voeg daarbij dat prognoses nu eenmaal prognoses zijn, dat wil zeggen: onzekere toekomstvoorspellingen, dan hebben we dus een tweedeling die de signatuur draagt van het sociaal darwinisme: 'the survival of the fit' en bovendien nog berust op een (biologisch) oordeel dat allerminst betrouwbaar is.

Die tweedeling op basis van biologische kenmerken zit mij nog het meeste dwars. Ik heb een niet helemaal beredeneerde intuïtie dat we op die manier in het slechte gezelschap van tweedelingen op basis van huidskleur of ras terecht komen, allebei eveneens biologische factoren. Wat er gebeurt als biologische factoren de dienst uitmaken, is aan de hand van die voorbeelden duidelijk te maken: een samenleving gaat discrimineren tussen eerste- en tweederangs burgers.

In laatste instantie is dat dan ook de reden waarom we naar mijn overtuiging van genetische informatie ten behoeve van bedrijven, maatschappijen en fondsen moeten afstappen: we kweken er – afgezien van de ongetwijfeld toeneemende medicalisering, die er ook nog aan vastzit – een broedplaats voor discriminatie mee<sup>11</sup>. Sterken gaan zwaaien met hun prima genenkaart, zwakken blijven aan de kant. Aan zwakken moet echter bescherming worden geboden, ook aan genetisch zwakken (als ze al zwak staan, maar dat is immers een onzekere prognose). Maar bescherming is wat anders dan discriminatie. Op dat laatste loopt het wel uit. Geld voor levensonderhoud kan een samenleving aan een uitgeslotene nog wel verschaffen. Maar geld is geen welzijn. Welzijn is een faire kans op een baan, op een volwaardige deelname aan het maatschappelijk gebeuren, op respect of als ik het negatief formuleer: er in elk geval voor bewaard blijven om op basis van een (wankele) genetische prognose gedegradeerd te worden tot een onnut mens.

<sup>11</sup>] Ik sluit mij hier aan bij de conclusie van het Werkdocument van de Commissie Juridische zaken en Rechten van Burgers van het Europees Parlement, juli 1987, 35.

## 17 Aan de artsen: waarvoor bent u dokter geworden?

Wie moet zich deze problemen aantrekken? Allereerst de artsen die aan keuringen voor bedrijven, maatschappijen en fondsen meewerken. Zij mogen en moeten aangesproken worden op hun medische moraal. Waaraan werken artsen mee en waaraan niet? Er is veel literatuur over arts en keuring<sup>12</sup>. Daaruit valt juridisch een en ander te destilleren. Maar ook de moraal komt eraan te pas. Een arts beoefent geneeskunde, daarvoor is hij arts geworden. Daarom verricht hij niet elke medische handeling die van hem gevraagd wordt en zeker niet een handeling die hem in conflict brengt met zijn ethos als arts: iemand helpen. Artsen zijn er voor patiënten en niet voor bedrijven. De meest eenvoudige vraag aan een arts is dan ook: waarom keurt u? Waarom bent u dokter geworden?

Voor zover bedrijven artsen in dienst hebben, is dat natuurlijk terecht als het daarbij gaat om de bescherming van werknemers. Voor mij is het de vraag of artsen in dienst kunnen staan van verzekeringsmaatschappijen. Ze dienen in elk geval dan niet meer de patiënt maar – als medische beoordelaar – de verzekeringsmaatschappij. Mogen ze dat dan niet? Ze kunnen toch meewerken aan het tegengaan van bedrog dat plaats heeft wanneer onjuiste gegevens worden verstrekt? Inderdaad, daar is wat voor te zeggen; bedrog moet voorkomen worden. Maar medici die een dergelijke baan ambiëren, zijn geen artsen meer, maar rechercheurs.

## 18 Aan de overheid: reguleren

Kennis van de erfelijkheid is een wetenschappelijke ontwikkeling waarvan een samenleving goede vruchten kan plukken. Aangezien het goede niet slechts geoorloofd is, maar zelfs moet, zal de overheid geen ontwikkelingsvijandig beleid mogen voeren<sup>13</sup>. Waar haar verantwoordelijkheid ligt, is: goed en verkeerd gebruik van deze nieuwe kennis van elkaar te onderscheiden en te scheiden. De criteria daarvoor heb ik hierboven proberen aan te geven. Zij moeten in politieke doelstellingen vertaald worden en die doelstellingen moeten weer in termen van beleid worden geoperationaliseerd. Ik realiseer me dat zeer wel. Maar aan het begin van de weg staat toch een visie en daarvoor een aanzet te geven, heb ik als mijn opdracht gezien.

Aangezien het om maatschappelijke ontwikkelingen gaat, lijkt mij daarom de beste weg die tussen 'het vrije spel der maatschappelijke krachten' enerzijds en een stop op de ontwikkelingen anderzijds. Dus een vorm van regulering, dat wil zeggen: ontwikkelingen niet bij voorbaat afkappen, maar ze waakzaam volgen en daarbij het laatste woord geven aan de overheid.

Gezien de maatschappelijke functie die pensioenvoorzieningen, arbeid en verzekeringen vervullen is dat geen te zware eis. De overheid heeft ook het laatste woord als het met bijvoorbeeld de prijzen uit de hand zou lopen. Van de overheid zouden we dus maatregelen mogen verwachten die te vergelijken zijn met prijsbeheersing. Ik denk concreet aan (1) het begrenzen van het vraagrecht van bedrijven, maatschappijen en fondsen (2), het begrenzen van de vertelplicht en (3) het verbieden van genetische screening voor andere doeleinden dan die welke op het terrein van de gezondheidszorg thuis horen.

<sup>12</sup>] Een uitvoeriger behandeling in *Wat mag en wat moet bij een aanstellingskeuring? Richtlijnen voor keuringen*. Uitg. Vereniging voor Gezondheidsrecht. Utrecht z.j.

<sup>13</sup>] 'Het goede moet' wordt als stelling verdedigd en toepast op 'genetic engineering' door M. Hilhorst onder het hoofd: 'Toekomstigen, hun genen en hun goed', in *Verantwoordelijk voor toekomstige generaties? Sociaal-ethisch onderzoek op bevolkingsaantal, kernenergie, grondstoffen en genetica*. Kampen, 1987, 208 e.v.

## Discussie

*Prof. drs. E.W. Roscam Abbing*, voorzitter Nationale Commissie AIDS Bestrijding, merkt op dat hij in de voordracht van *Kuitert* een nadere analyse van belangen die betrokken zijn bij de oneigenlijke uitoefening van de geneeskunst heeft gemist. *Kuitert* stelt dat hij hier wel iets in zijn voordracht over gezegd heeft, namelijk dat het rechtmatige belangen zijn die bedrijven, maatschappijen en fondsen hebben, maar dat deze belangen niet gelijk te stellen zijn met het algemeen belang. Hieruit volgt dat men niet de morele vrijheid heeft om het recht op persoonlijke levenssfeer te neutraliseren.

Op de vraag van mevrouw *drs. F.M. Groot-Zurne*, lid van het hoofdbestuur Humanistisch Verbond, of er ook niet een positief effect uitgaat van de genenkaart, antwoordt *Kuitert* dat dit misschien het geval is maar dat daarbij de vraag gesteld moet worden voor wie dat positieve effect optreedt. De vrijheid van het individu om zijn genenkaart in te zien kan grote baten hebben. *Kuitert* legt in zijn voordracht echter de nadruk op het feit dat anderen met name bedrijven, maatschappijen en fondsen hier graag inzicht willen hebben. Hier tegen neemt hij stelling.



# Ethische aspecten van erfelijkheidsonderzoek; het individu

IV

H.M. Dupuis



## I Ethische aspecten

De term ethisch of moreel roept veelal associaties op met enerzijds subjectiviteit, zweverigheid en onduidelijkheid, anderzijds met starheid en dogmatisch denken. Toch zijn beide termen niet meer dan categorie-aanduidingen: zij verwijzen naar een bepaald aspect van onze menselijke werkelijkheid.

Wie wil spreken over een ethisch aspect van een handeling, heeft het over de relatie van die handeling tot de *fundamentele belangen* van mensen. Een moreel probleem is conform deze definitie dan ook een probleem met betrekking tot die fundamentele belangen van mensen. Morele regels, principes en plichten hebben zonder uitzondering te maken met die fundamentele belangen. De essentie van het principe 'niet doden', of van het principe 'respect voor integriteit en privacy' is dat het die belangen probeert te beschermen. Het is onze morele plicht om privacy te beschermen, omdat daarmee de belangen van mensen beter gediend worden dan wanneer die privacy wordt aangetast. Zo zien we dat morele problemen of morele vragen zich veelal later reduceren tot drie verschillende sub-vragen, die alle betrekking hebben op belangen van mensen:

- wat is die inhoud van dat belang in een bepaalde situatie;
- wie bepaalt dat (de betrokkene zelf, de samenleving, de arts enz.);
- hoe om te gaan met een belangenconflict?

In de morele problematiek van erfelijkheidsonderzoek herkennen we bij voortduring deze drie vragen.

## 2 Antenataal erfelijkheidsonderzoek

Tot nog toe zijn in de medische praktijk grote morele problemen met deze vorm van erfelijkheidsonderzoek veelal beperkt of geheel afwezig. Het is duidelijk waarom: wie niet wil weten of zijn ongeborn kind al of niet gehandicapt is, omdat beëindiging van de zwangerschap geen optie is, zal zich in het algemeen niet melden voor zo'n onderzoek. Meestal kunnen arts en hulpvrager het eens worden, waarmee niet gesuggereerd is, dat een eventuele beslissing tot abortus provocatus een gemakkelijke beslissing zou zijn.

Wel een probleem in onze samenleving is, dat niet alle vrouwen op de hoogte zijn van de mogelijkheden van prenatale diagnostiek. Soms blijken huisartsen of vroedvrouwen deze informatie niet te geven. Het lijkt een taak van de overheid om toe te zien op een adequate informatie van de bevolking ten aanzien van de op dit gebied aanwezige mogelijkheden.

De keuze voor prenatale diagnostiek en mogelijke abortus provocatus is in principe de keuze van de zwangere en haar partner. Ouders, ook toekomstige ouders, hebben het recht voor het belang van hun kind en van zichzelf op te komen. Zij bepalen welke handicap van hun ongeborn kind voor hen en hun kind acceptabel is. Toch zijn bij keuzen als deze verschillende complicaties te bedenken.

Allereerst is er een complicatie met betrekking tot de inschatting van het belang van het ongeborn kind. Staat het de ouders ook vrij een kindje te laten geboren worden, waarvan zeker is dat het een afschuwelijk leven vol lijden en afhankelijkheid tegemoet gaat? Het stellen van deze vraag is niet irreëel. Wij kennen in onze samenleving immers de figuur van de ontzetting uit de ouderlijke macht, waarmee de mogelijkheid bestaat dat ouders die het evidente belang van hun (geboren) kind schaden, voor korte of langere tijd niet over het lot van hun kind beslissingen mogen nemen. Zou nu per analogie ook geredeneerd mogen worden dat ouders die een te zeer gehandicapt kind niet willen aborteren, daartoe gedwongen zouden mogen worden? Het antwoord moet een categorisch 'neen' zijn. Ontzetting uit de ouderlijke macht is immers een heel ander middel dan een gedwongen abortus die, alleen al omdat het zo'n enorme

inbreuk is op de lichamelijke en geestelijke integriteit van de vrouw, volstrekt onacceptabel is.

Er is nog een andere groep belangen die mogelijk in deze problematiek een rol speelt: namelijk die van de ziektekostenverzekeraars en meer in het algemeen van de samenleving die de lasten van de verzorging en verpleging zal moeten dragen. Ook in hun belang zal nooit een dwang tot abortus provocatus gerechtvaardigd kunnen worden. Ook het 'bestrafen' van de keuze om een zwangerschap te laten voortduren zodat een ernstig gehandicapt kind wordt geboren, is moreel gesproken volstrekt onacceptabel: het zou immers impliceren dat er geen vrije keuze is om wel of niet zo'n kindje te aanvaarden.

### 3 Een plicht tot weten?

Een plicht om te weten kan, als het gaat om de eigen erfelijke constitutie en mogelijke ernstige stoornissen, moreel niet verdedigd worden. Zo'n plicht zou op geen enkele wijze te rijmen zijn met de hedendaagse opvattingen over autonomie, zelfbeschikking, integriteit van de persoon en privacy. Ook al zijn er maatschappelijke consequenties verbonden aan keuzen van individuen in dit opzicht, de belangen van het individu wegen hier het zwaarst. Wie niet wil weten heeft dat recht, of het nu gaat om zijn ongebooren kind, of om onderzoek gericht op de eigen toekomst.

Een ander probleem is de ongevraagde informatie. Wat te doen als iemand niet weet dat er iets te weten valt, met andere woorden als via familieonderzoek gegevens bekend zijn geworden waarvan iemand zelf geen idee heeft? Op zich is het probleem van de ongevraagde informatie niet uniek voor situaties betreffende erfelijkheidsonderzoek. Ook elders in de gezondheidszorg is dit probleem aan de orde. Juist als het om belastende informatie gaat, rijst de vraag of het past bij goede hulpverlening en bij het 'weldoen' dat daarin wordt nagestreefd, om zulke informatie te verstrekken. Weten maakt wel wijzer, maar lang niet altijd gelukkiger. Toch is dat op zich geen voldoende argument om dan maar niets te zeggen. Immers het kan gaan om informatie die voor de betrokkene aanleiding zou kunnen zijn tot bepaalde keuzen, bijvoorbeeld om af te zien van procreatie. Opnieuw: het past slecht bij onze hedendaagse visie op de zelfbeschikking van het individu om iemand keuzen te onthouden die belangrijk zijn met het oog op zijn leven en welzijn, en dat van zijn nageslacht. En ook als de persoon voorbij de leeftijd van het verwekken van kinderen is, dan nog kan het zijn dat bepaalde informatie voor hem van wezenlijk belang is. Wie weet dat er een grote kans is om vroegtijdig te sterven zal wellicht zijn leven heel anders willen inrichten. Een praktisch voorstel is wellicht om de informatie op een 'open' wijze aan te bieden, zo dat de betrokkene zich nog tijdig kan terugtrekken, voordat 'de feiten' op tafel komen.

### 4 Het inwinnen van informatie door derden

Het is bekend dat derden, met name werkgevers en verzekeraars, belang hebben bij zoveel mogelijk informatie over een te keuren persoon. Uit het voorgaande – er is geen plicht om te weten – volgt al dat erfelijkheidsonderzoek op verzoek van anderen dan de betrokkene zelf niet aanvaardbaar is. Impliciet zou dit immers betekenen dat die persoon verplicht wordt informatie in te winnen. Maar als er al informatie beschikbaar is? Mag men daar naar vragen als keurende instantie? Principieel zijn er meerdere bezwaren tegen het opvragen van dit soort informatie.

Allereerst lijkt het hier, meer nog dan dit het geval is bij andere medische informatie, te gaan om zeer persoonlijke gegevens die behoren bij een bepaalde persoon en waarop een ander geen recht kan laten gelden. Het is een schending van de integriteit van die persoon en van zijn privacy, als zaken die hij voor zichzelf wenst te weten, ook door andere mogen worden opgeëist.

Het gaat hier niet om 'gewone' informatie zoals over eerdere ziektes die behandeld zijn, of lichamelijke ongemakken waarmee een persoon te kampen heeft, maar om een voorspelling over de toekomst die hem te wachten staat. Hij zou die informatie niet behoeven te hebben, zoals bij ziekten die hij gehad heeft wel het geval moet zijn, maar hij heeft er op eigen initiatief naar gezocht. Het is onaanvaardbaar dat iemand anders zich van die informatie zou mogen meester maken.

Een volgend argument is, dat medisch onderzoek, dat zulke grote verschillen in uitkomst kan geven (iemand is zonder risico of heeft juist heel veel risico) tot gevolg heeft dat er als het ware een splitsing zou optreden tussen twee groepen mensen: de genetische 'goede' en genetisch 'foute' mensen.

Een volgend argument is dat het directe korte-termijnnadeel voor het betrokken individu heel groot kan zijn, terwijl het achterwege laten van informatie-inwinning op dit punt, niet altijd grote schade voor de keurende instantie behoeft te betekenen.

Anders van aard, maar niet minder sterk, is het argument dat mensen die naar wij beweren de vrijheid hebben om erfelijkheidsonderzoek al dan niet te doen uitvoeren, die vrijheid verliezen op het moment dat zo'n onderzoek grote maatschappelijke consequenties oplevert. In feite is dan die vrijheid non-existent.

Dit is niet alleen nadelig voor het betrokken individu, maar – een volgend argument – op langere termijn ook voor de samenleving als geheel. Als individuen de moed hebben om zich te laten onderzoeken op de mogelijkheid dat zij drager zijn van een belast gen, dan is dat op zich voor de samenleving als geheel gunstig. Het kan er immers toe leiden, dat op den duur zo'n gen verdwijnt, en dat er niet mensen zullen blijven geboren worden die steeds opnieuw weer tobben met hun keuzen om bijvoorbeeld al of niet voort te planten, of met de betrokken ziekte zelf. Als geheel zou dus een vermindering van leed te verwachten zijn, als mensen in vrijheid kunnen kiezen voor (of tegen) erfelijkheidsonderzoek.

Een volgende vraag is of met dit alles toch niet te gemakkelijk wordt voorbijgegaan aan de belangen van de derden die 'willen weten', de werkgevers en verzekeraars. Wellicht. Maar wie werkelijk wil, zal in staat zijn oplossingen te vinden om hun eventuele risico's te dekken. Ik heb begrepen dat herverzekering mogelijk is, wellicht moet er met limieten gewerkt worden bij levensverzekeringen, of zijn er nog andere oplossingen. Waar het uiteindelijk om gaat is om niet één groep burgers, namelijk van wie erfelijkheidsinformatie beschikbaar is, ineens veel minder kansen te geven op goederen die als zeer belangrijk gelden: werk, een huis enzovoort.

## 5 Keuringen

Overigens zijn er redenen om so wie so kritisch naar medische keuringen te kijken. Met uitzondering van enkele testen die een zeer grote voorspellende waarde hebben, geldt van vele lichamelijke risicofactoren, dat ze niet meer zijn dan dat, namelijk een risico: er is een kans (groter dan gemiddeld), dat iemand zal lijden aan een ernstige ziekte en eventueel vroeger dan het statistisch gemiddelde zal overlijden. Maar is het wel juist om aan te nemen dat die kans alleen bepaald wordt door iemands somatische toestand, en is het niet evenzeer voor de hand liggend dat iemands gedrag, iemands attitudes ten opzichte van zijn gezondheid een rol spelen?

In de toekomst zal het wellicht mogelijk zijn via erfelijkheidsonderzoek er achter te komen, wie een verhoogde kans heeft op hart- en vaatlijden, op diabetes, op de ziekte van Alzheimer enzovoort. Maar is het niet denkbaar dat door een levenshouding iemands perspectieven wijzigen, bijvoorbeeld omdat slechte kansen als het ware gecompenseerd worden door iemands gedrag?

Met P.J. Thung hebben velen erop gewezen hoezeer ziekte in veel gevallen een kwestie is van keuze. Welnu: levensverwachting en gezondheidsrisico's zouden

wel eens meer dan wij denken door psychische attitudes beïnvloed kunnen worden. Het uitspreken van een oordeel over iemands kansen alleen op grond van een medisch plaatje is in dit licht bezien, slechts de halve waarheid of minder. Misschien toch een reden om de medische keuring maar helemaal af te schaffen?

### *Literatuur*

- Heleen M. Dupuis, *Wat is goed voor een mens?* Balans, Amsterdam, 1988, laatste hoofdstuk.
- Dupuis/Thung, *Voordelen van de Twijfel*, Stafleu Alphen aan den Rijn, 1986, hoofdstuk 7 en 11.

### *Discussie*

*Prof.dr. H.J.J. Leenen*, voorzitter van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, wijst mevrouw Dupuis erop dat maatschappelijke drang gevaarlijker kan zijn dan de door haar afgewezen dwang tot aborteren na prenatale diagnostiek. Bij wijze van voorbeeld van drang verwijst Leenen naar een rapport waarin gesteld werd dat er geen prenatale diagnostiek zou moeten worden uitgevoerd bij mensen die niet bereid zijn abortus te ondergaan. *Mevrouw Dupuis* wijst zodanige drang ook van de hand, maar onderkent het dilemma tussen informatie aanbieden en manipuleren.

In het aanbieden van informatie signaleert zij altijd een mogelijkheid tot manipulatie. Het gaat haar te ver om op grond van mogelijke manipulatie vrouwen de informatie te onthouden op grond waarvan zij zelf tot abortus zouden kunnen besluiten.

In haar inleiding stelde mevrouw Dupuis voor om derden per brief op de hoogte te stellen van de mogelijkheid om kennis te nemen van genetische informatie die hen betreft en die beschikbaar is gekomen na genetisch onderzoek bij een familielid. Dit voorstel doet bij *mevrouw E.G. Terpstra*, lid van de Tweede Kamer der Staten Generaal en *mevrouw R.M. Haas-Berger*, voorzitter van de Vaste Kamercommissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer, de vraag rijzen of dit niet leidt tot een psychische druk de informatie op te vragen, waardoor het recht om niet te weten wordt aangetast. *Dupuis* geeft toe dat het bericht inhoudende dat er informatie beschikbaar is, twijfel en onzekerheid bij de geadresseerde kan teweegbrengen. Toch acht zij deze informatie noodzakelijk nu het recht om te weten prioriteit toekomt boven het recht om niet te weten. Er is geen oplossing mogelijk die met beide belangen evenveel rekening houdt; het gaat erom de minst slechte oplossing te vinden.



G.W. de Wit





## I Inleiding

Sinds kort staat de genetica met haar mogelijk- en onmogelijkheden sterk in de belangstelling. Ook verzekering speelt daarbij een rol. Naar mijn mening verdient het aanbeveling eerst de fundamentele gedachten over wat verzekeraar is en wat niet en zo ja, onder welke omstandigheden, op een rij te zetten. Pas dan kan bezien worden of de genetica-problematiek hierin past, wat nog onderzocht moet worden en hoe de verzekeraars hiermee zullen moeten omgaan.

In de verzekering werken wij in principe met homogene risicogroepen. Dat zijn groepen die risico's bevatten die ongeveer gelijk zijn. Als het aantal verzekerden binnen zo'n groep voldoende groot is, zal binnen die groep het zuivere kansspel gelden. Passen wij dit bijvoorbeeld toe op de sterfte, dan zullen, als er 100.000 verzekerden zijn en er 174 overlijden, deze 100.000 hun premie betaald hebben voor deze 174. Wie overlijdt is zuiver toeval, immer ieder van de 100.000 heeft een exact gelijke kans. De sterftkans is:

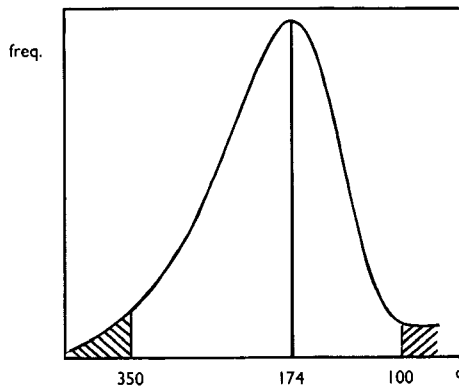
$$\frac{174}{100.000} = 0,00174$$

Wij zijn er bij het vorige van uitgegaan, dat wij risico's van gelijke soort bijeen kunnen vinden om een homogene risicogroep te vormen. Nu zijn mensen allen verschillend en zij zullen dus nooit exact hetzelfde risicobeeld vertonen. Wij zullen ons dus moeten behelpen met groepen die verschillende – niet te veel afwijkende – risico's bevatten. Wij noemen dit heterogene groepen. Nemen wij aan, dat wij dezelfde groep verzekerden als boven hebben (100.000) en dat er weer 174 overlijden, dan blijft de sterftkans (q):

$$\frac{174}{100.000} = 0,00174$$

Nu is deze sterftkans een gemiddelde en rond dit gemiddelde zal er een zekere spreiding zijn:

Figuur V 1



Er zijn nu verzekerden in de groep die een sterftkans van 0,00100 hebben, maar ook van 0,00350 enzovoort. Rechts gearceerd bevinden zich de gunstiger risico's, links gearceerd de ongunstiger. Omdat de ongunstiger risico's de neiging zullen hebben, op grond van dit gegeven, eerder een verzekering te sluiten, zal de verzekeraar ervoor moeten zorgen dat er in de totale groep niet teveel van deze risico's komen, omdat anders de gemiddelde q-waarde van 0,00174 omhoog gaat. Er moet toereikende compensatie in de groep zijn.

Waar men zich bevindt kan velerlei oorzaken hebben:

- men kan een bepaalde plaats bezetten door innerlijke omstandigheden. De een heeft van nature een betere gezondheid dan de ander;
- men kan die plaats ook bezetten door bijvoorbeeld de plaats waar men woont (invloed luchtverontreiniging), de plaats waar men werkt (omgaan met bepaalde stoffen), enzovoort;
- maar men zal die plaats ook bezetten door gedrag: roken of niet, alcoholgebruik of niet, enzovoort.

Men kan deze verschillende oorzaken waardoor men een bepaalde plaats bezet, kenschetsen door: onbeïnvloedbaar, weinig beïnvloedbaar en beïnvloedbaar. In het algemeen wordt dit onderscheid niet in aanmerking genomen.

Over het algemeen zullen verzekeraars de ongunstige risico's trachten op te sporen en, als deze van zodanige aard zijn dat zij het beeld van de groep verstoren, een extra premie vragen, bepaalde extra voorwaarden stellen (uitsluitingen) of zelfs in laatste aanleg weigeren. Deze verzekerden worden dan in feite in een aparte risicogroep ondergebracht, waarin een sterftekans geldt die groter is dan 0,00174.

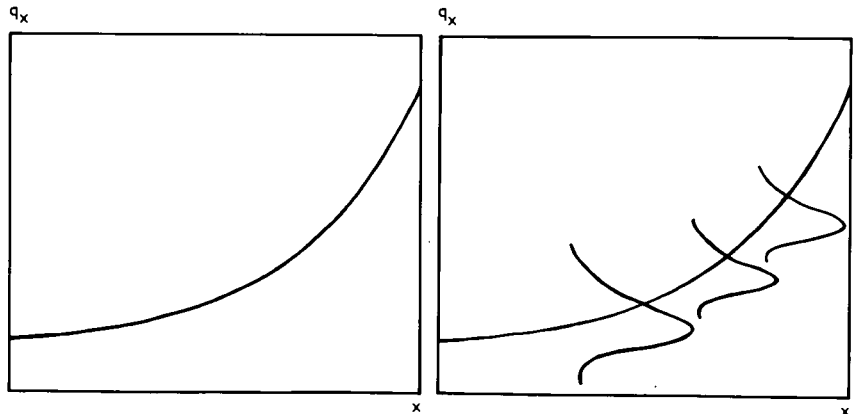
Een enkele maal geeft de verzekeraar een reductie aan de gunstiger risico's (bijv. niet-roken), plaatst hen dan ook in een afzonderlijke risicogroep, met de sterftekans kleiner dan 0,00174. Dit impliceert, dat hij meer ongunstige risico's extra zal moeten tarifieren, wil hij aan zijn gemiddelde van 0,00174 kunnen vasthouden.

Verzekeraars zijn gewend als risicogroep een bepaalde leeftijdsgroep te nemen; dat betekent dus dat de bovengeschetste verdeling geldt voor de leeftijdsgroep van 40-jarigen. Voor de groep 41-jarigen hebben wij een analoge verdeling. De sterftekans, de gemiddelde waarde, ligt dan wat hoger: 0,00203. Enzovoort voor iedere leeftijdsgroep.

Nu weten wij dat de sterftekansen, de gemiddelde waarden, oplopen met de leeftijd. Om iedere gemiddelde waarde bevindt zich echter een verdeling.

Zo vinden wij:

Figuur V 2



In plaats van met een curve hebben wij dus met een soort tunnel te doen.

Indien een verzekerde zich meldt voor een verzekering dan zal de verzekeraar door middel van vragen en/of keuring trachten de plaats van deze verzekerde in de verdeling van het leeftijdsjaar waartoe hij op dat moment behoort, vast te stellen. Al naar gelang de verzekeraar vindt dat deze verzekerde, gezien zijn risico, het groepsbeeld verstoort, zal hij extra voorwaarden stellen.

Meestal baseert hij zich daarbij op de aanname dat in volgende jaren de plaats van deze verzekerde zich ongeveer evenwijdig aan de curve door de tunnel beweegt. Vast staat dat echter in geen deele.

In feite geeft de vragenlijst c.q. de keuring alleen een indicatie over de plaats in de verdeling van het eerste jaar.

Wie daar bijvoorbeeld als zeer goed risico zijn plaats vindt, kan door een minder goede levenswijze (bijv. veel roken) in de volgende jaren aan de andere kant van de verdeling terecht komen.

Over deze bewegingen in de tunnel, dat wil zeggen in de tijd, heeft de verzekeraar geen enkele informatie en vaak is deze beweging door de verzekerde zelf in sterke mate te beïnvloeden. Het is vooral het gedragsrisico, dat hier een grote rol speelt.

Buiten de informatie die nu bij aanvang van de verzekering ter kennis komt aan de verzekeraar, komt daar wellicht in de toekomst de genetische informatie bij. Wat betekent dat en hoe zal de verzekeraar daarmee omgaan?

## 2 Genetica

Bij de gencode mogen wij wellicht aannemen, dat op grond van de genensamenstelling iemands plaats in de verdeling, in het jaar waarin hij de verzekering aangaat, min of meer vastligt. Toch zal mijns inziens deze plaats in ieder geval mede bepaald worden door het gedrag van betrokkene (bijv. rookt hij wel of niet). Of er veel verschil is met de reeds nu bestaande informatie, kan betwijfeld worden.

De vraag is dan van belang: is de schatting van de plaats meer zeker, zo ja hoeveel meer zeker en is deze zekerheid los te koppelen van andere oorzaken, waaronder het gedrag? Hier lijkt een nadere studie op zijn plaats.

In het voorgaande is reeds gesteld, dat de gang door de tunnel voor de verzekeraar onbekend is (hij volstaat met een eenvoudige ceteris paribus-aanname). Geeft de gencode hier meer informatie? Zoals het zich laat aanzien, moet deze vraag bevestigend worden beantwoord. Toch doet zich dan een aantal vragen voor:

- Hoe zeker is de informatie over de gang door de tunnel?
- Hoe lang strekt die informatie zich uit?  
Lang niet iedere verzekering loopt tot het einde van de tunnel ( $\pm 100$  jaar) en het is mogelijk dat een eventuele slechte gang door de tunnel zich juist afspeelt buiten de tijd waarin de verzekering loopt.

Dit is echter niet het enige. De gang door de tunnel kan naast een genetische oorzaak (met een zekere waarschijnlijkheid), ook veroorzaakt worden door een bepaald gedrag. Dat is nu ook het geval en voor een verzekering is dit meestal technisch geen bezwaar. Het lijkt gewenst te onderzoeken in hoeverre en met welke waarschijnlijkheid en over welke tijd, genetische informatie de gang door de tunnel bepaalt.

Dit gedrag (ook nu een factor) heeft hier echter nog een bepaalde betekenis. Als, zoals bekend, de genencombinatie iemand tegen een bepaalde ziekte beschermt, waar is dan zijn plaats in de verdeling? Nu bepaalt verder zijn gedrag hoe hij zich door de tunnel beweegt. Wij zien een analogie met roken. Iemand rookt niet en komt in de eerste verdeling in de gunstige sector. Daarna begint hij met roken en, alhoewel hij weet dat dit slecht is, gaat hij toch door en komt hij zo in de tunnel geleidelijk aan van de gunstiger naar de ongunstiger kant. Het daarop volgende effect door het gedrag zal niet te voorspellen zijn.

### 3 Informatie

De verzekeraar tracht nu, zoals opgemerkt, de plaats van de verzekerde in de verdeling door zoveel mogelijk informatie zo goed mogelijk vast te stellen. Wil hij zich ook over de invloed van de plaats door de gentehnologie een beeld vormen, dan zal ook hier volledige informatie noodzakelijk zijn. Zou de verzekeraar deze informatie niet verkrijgen, dan doet zich het feit voor dat hij de plaats in de verdeling moet schatten op grond van incomplete informatie. Dit zal gemakkelijk tot foutieve indelingen kunnen leiden. Daarom ben ik van mening dat verzekeraars over volledige informatie behoren te beschikken, enerzijds om hun taken ook jegens andere verzekerden zo goed mogelijk te kunnen vervullen, anderzijds omdat het beschikbaar hebben van deze geneninformatie binnen enkele decennia – of wellicht eerder – zo gemeengoed zal zijn geworden dat niemand dat nog als een punt beschouwt.

Bovendien zal, als de grenzen vervagen (het Europa van 1992), ook de mening in andere landen een rol spelen en kunnen wij ons geen afwijkend standpunt veroorloven.

Hoe is deze informatie echter beschikbaar? Wij mogen aannemen, dat er door gebrek aan (computer-)mogelijkheden en doordat het resultaat in die uitgebreidheid niet nuttig is, geen genenpaspoort komt.

Is dan echter de voor verzekeraars noodzakelijke informatie beschikbaar? Er zijn twee mogelijkheden: of de verzekerde kent zelf zijn gegevens of hij kent die niet. In dit laatste geval doet zich de vraag voor hoe tijdrovend het verkrijgen van informatie dan is (vragen beantwoorden en een keuring ondergaan gaat relatief snel).

Het lijkt mij zinvol te onderzoeken welke informatie de verzekeraar nodig heeft en in welk tijdsbestek die beschikbaar kan komen (up-to-date zijn).

### 4 Solidariteit

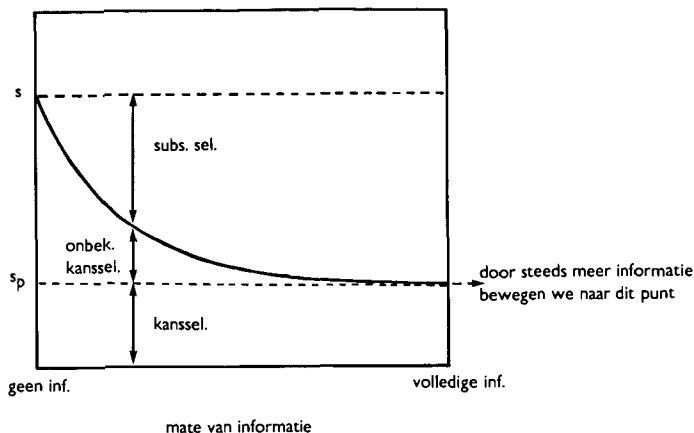
Zoëven merkte ik op dat ‘verzekeraars zo goed mogelijk moeten handelen jegens hun andere verzekerden’. Dit betekent mijns inziens niet dat de verzekeraar als gevolg van incomplete informatie en een daardoor wellicht verkeerde inschatting van de plaats van het risico (waardoor mede ook een verkeerde taxatie van de loop door de tunnel plaatsvindt), andere verzekerden daarmee mag belasten of beoordelen.

In het geval van de homogene groep berust de solidariteit tussen verzekerden volledig op het kansspel. Wij spreken dan ook van zuivere kanssolidariteit. Echte homogene groepen kennen wij niet, in de praktijk hebben wij te maken met heterogene groepen. De solidariteit daar is groter dan de zuivere kanssolidariteit. Er zijn twee uitbreidingen:

- Extra solidariteit op grond van onbekende informatie. Wij weten dat de risico's verschillend zijn, doch wij kunnen de plaats in de verdeling niet exact bepalen. De kanssolidariteit wordt nu vermeerderd met de onbekende kanssolidariteit;
- Wij kunnen de plaats in de verdeling redelijk nauwkeurig aangeven (naast de situatie van nu zou dit door de gentehnologie kunnen toenemen). Nu is de dan optredende solidariteit meetbaar: er worden bewust gelden aan elkaar afgedragen. Wij spreken dan van subsidiërende solidariteit.

Solidariteit bestaat derhalve uit drie delen:

Figuur V 3



Het is geen taak voor de verzekeraar in een vrije markt bepaalde verzekerden een subsidiërende solidariteit op te leggen. Men zou daar door de vrije marktwerking direct onder uit kunnen komen.

Wil men verzekerden de subsidiërende solidariteit opleggen, dan kan dit slechts wettelijk en ik betwijfel of de toekomstige Europese eenwording dat toelaat.

## 5 Genenmanipulatie

Tot slot een enkel woord over een onderwerp, dat snel leidt tot de sensatiesfeer. Als wij in staat zijn – en de mogelijkheid daartoe lijkt in de toekomst aanwezig – door manipulatie het erfelijk materiaal van een bevruchte eicel van de mens te veranderen, voorzie ik grote moeilijkheden.

Wij zien nu bepaalde genenmanipulaties bij bacteriën met een positief doel (bijv. de productie van insuline of vaccins). Verzekeraars staan daar uiteraard positief tegenover; immers, het bestrijdt of voorkomt bepaalde ziekten. Toch is er één maar; het is deze ontwikkeling die een bepaalde deskundige van Harvard al heeft verleid tot de uitspraak, dat deze voordelen zo belangrijk zijn, dat de nadelen eenvoudig op de koop toe genomen moeten worden.

Wat is dat nadeel? Bij verdergaande ontwikkelingen zullen wellicht technieken beschikbaar komen die de erfelijke aanleg van de mens kunnen veranderen. Voorlopig neemt men aan, dat de wetenschap voldoende zelfdiscipline zal hebben om deze vorm van genenmanipulatie niet toe te passen. Men kan zich echter afvragen of dit in de verdere toekomst nog houdbaar blijft. Mocht dit niet het geval zijn, dan komen verzekeraars in grote moeilijkheden; immers, het is nu al nauwelijks te schatten hoe de sterfte- en ziektekansen van mensen zijn, laat staan indien ingrepen in de erfelijke aanleg zouden worden gedaan. Als dit schrikbeeld zich zou voordoen, mag worden aangenomen dat zoveel dan zo grondig gewijzigd wordt, dat de houding en plaats van verzekeraars opnieuw zullen moeten worden bepaald.

### Discussie

Op een vraag van mevrouw dr. M. Steemers-van Winkoop, Stichting Rooms-Katholieke Kerken, naar de mate waarin erfelijkheid en gedrag een rol spelen bij het vaststellen van verzekeringspremies, antwoordt *De Wit* dat gedrag

alleen in excessiviteit een rol speelt en dat hij verwacht dat ook de genetische code in excessiviteit een rol zal gaan spelen. Hij benadrukt het feit dat verzekeringsmaatschappijen erop uit zijn verzekeringsovereenkomsten af te sluiten en dat pas in laatste instantie de potentiële verzekeringnemer zal worden afgevoerd.

*Dr. C. Breederveld*, voorzitter van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, zou graag zien dat De Wit open kaart speelt. De dagelijkse praktijk is dat mensen met een erfelijk gebrek of met anderszins verhoogd risico worden uitgesloten van verzekeringen, zelfs indien wetenschappelijk onderzoek aantoont dat de levensverwachting niet lager wordt. Gezien deze praktijk zou Breederveld de discussie willen aangaan over de vraag of verzekeringsmaatschappijen niet gedeprivatiseerd zouden moeten worden. *Mevrouw K.Y.I.J. Adelmund*, Federatie Nederlandse Vakbeweging, merkt op dat de FNV deze discussie graag zou willen aangaan, maar dat dit gezien de huidige machtsverhoudingen niet reëel zou zijn. *De Wit* benadrukt nogmaals dat verzekeringsmaatschappijen erop uit zijn oplossingen te vinden voor het verzekeren van slechte risico's. Een mogelijke oplossing zou 'poolvorming' kunnen zijn, zoals die gehanteerd is bij het verzekeren van TBC-patiënten en door *dr. H.A. van Geuns*, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, plv. Geneeskundig Hoofdinspecteur, onder de aandacht is gebracht. Probleem hierbij is dat er een mate van marktconsensus nodig is die niet past in de huidige maatschappij.

*De Wit* wijst, naar aanleiding van een vraag van *prof.dr.s. E.W. Roscam Abbing*, voorzitter Nationale Commissie AIDS Bestrijding, naar de mogelijkheden van verzekeringsmaatschappijen om onderling afspraken te maken over het hantieren van genetische gegevens, eveneens op het feit dat hiervoor een grote mate van marktconsensus nodig is. Voorts wendt de maatschappij zich steeds verder af van afspraken tussen verzekeringsmaatschappijen, hetgeen onder andere tot uiting komt in art. 85 van het EEG-verdrag waarin het verzekeraars verboden wordt kartelafspraken te maken, ook al zouden deze afspraken met goede bedoelingen zijn gemaakt. De voorgestelde oplossingen, onderlinge afspraken tussen verzekeringsmaatschappijen en 'poolvorming', zijn wel oplossingen maar niet in alle gevallen. Voor mensen die zeer slechte risico's zijn, kunnen ook deze voorstellen geen oplossing bieden.

De heer Th.M.G. Berkestijn, arts, plv. Secretaris-Generaal Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, stelt voor dat verzekerden zich periodiek laten keuren bij de eigen arts en dat de uitkomsten van dit onderzoek bij de verzekeringnemer blijven. Hierdoor kan worden bereikt dat de verzekeringnemer zijn gedrag in positieve zin verandert, zonder dat verzekeringsmaatschappijen op de hoogte worden gebracht van de resultaten. *De Wit* gelooft niet in deze oplossing, omdat een en ander zich buiten het gezichtsveld van de verzekeraar afspeelt en het nog maar de vraag is of er van deze periodieke onderzoeken een positief effect uitgaat op het gedrag van de verzekeringnemer.

Op een vraag van Berkestijn naar de bewaartermijnen van genetische informatie met name met betrekking tot de consequenties voor het nageslacht, antwoordt *De Wit* dat ook hij van mening is dat hieraan beperkingen moeten worden gesteld, waarbij de vraag hoelang gegevens bewaard mogen blijven ter discussie staat.

*De Wit* benadrukt in zijn reactie op de verschillende opmerkingen en vragen nog eens dat het van groot belang is, mede met het oog op de wegvallende grenzen in 1992, de problematiek vanuit internationaal perspectief te benaderen.

# De rol van de werknemers



K.Y.I.J. Adelmund





Mijn ervaring is dat binnen de FNV op twee verschillende wijzen naar het menselijk kennen wordt gekeken en daarop ook twee verschillende gezegden van toepassing zijn. Het ene gezegde luidt: 'kennis is vermeerdering van verdriet'. Het andere: 'kennis is macht'. Welk gezegde is van toepassing op het onderwerp van vandaag, de kennis van de erfelijkheid?

Als het gaat over kennis uit erfelijkheidsonderzoeken en de mogelijkheden die zich daarbij aandienen, wordt over het algemeen het gezegde 'kennis is vermeerdering van verdriet' gebruikt.

Ik denk niet alleen vanwege de uitslag die bepaalde testen kunnen opleveren, maar ook omdat men eerder geneigd is een defensieve opstelling te kiezen als het gaat om de vraag hoeveel dit soort onderzoeken kost en wat daarvan uiteindelijk het netto resultaat is. Ik ben geen voorstander van een dergelijke kortzichtige benadering, die weinig of geen recht doet aan de mogelijkheden die met die meerdere kennis worden geboden.

Ik zou vanuit de vakbeweging eerder geneigd zijn te kiezen voor een meer offensieve benadering, redenerend vanuit de doelen die kunnen worden bereikt, zoals: preventiebevordering in de gezondheidszorg, het bestrijden en onder controle krijgen van ziekten, het op creatieve wijze aanpakken van de voorspelbaarheid van mogelijkheden van individuele mensen. Bij dit laatste nader je echter al gauw het gezegde: 'kennis is macht', dat wil zeggen de zeggenschap van en over mensen kan worden vergroot. Kennelijk zijn dus beide zegswijzen hier van toepassing.

Een realistische benadering ligt dan voor de hand. Hetgeen in dit geval betekent dat ik toch een meer defensieve opstelling moet kiezen, gezien de situatie waarin wij verkeren. Ik doel daarbij op het feit dat in de wereld van de arbeid in Nederland ruim één derde van de mensen geen arbeid heeft en dat tegenover dat ruime aanbod maar een beperkte vraag staat met alle keuzemogelijkheden van dien en op het gebruik van erfelijkheidsonderzoek bij het doen van keuzen. In de geschetste context kiest de vakbeweging dus voor een defensieve opstelling. Vanuit die opstelling presenter ik de volgende stellingen.

1. Het vergroten van inzicht rond vragen over erfelijkheid van de mens *lijkt* een goede zaak zowel voor individuen afzonderlijk als voor de samenleving als geheel. Afgezet tegen het vergroten van inzicht rond andere, wellicht meer *prioritaire* vragen loopt het de kans om als minder betekenisvol terzijde te worden geschoven. Meer prioritaire vragen kunnen zijn: het genezen en voorkomen van ziekte bij mensen bij hart- en vaatziekten, kanker, volksziekten in Derde Wereldlanden.
2. Het lijkt geen goede zaak als de waarde en betekenis van erfelijkheidsonderzoek alleen zou worden afgemeten naar de nuttige effecten voor individuen en samenleving. Het aan de orde stellen van erfelijkheidsonderzoek op dit moment zou best eens van doen kunnen hebben met het nut dat sommigen, bijvoorbeeld werkgevers en verzekeringsmaatschappijen ervan verwachten.
3. Bij erfelijkheidsonderzoek gaat het om het aan het daglicht brengen van zeer persoonsgebonden, persoonlijke gegevens. Vaak is betrokkene er in het geheel niet van op de hoogte, dat zijn erfelijkheidsdragers bepaalde kenmerken hebben. Het verrichten van onderzoek naar erfelijke belasting bij een bepaalde persoon zal daarom alleen plaatsvinden met zijn of haar uitdrukkelijke instemming. Het verkrijgen van instemming mag niet door het uitoefenen van druk respectievelijk het in het vooruitzicht stellen van voor- of nadelen worden beïnvloed.
4. Erfelijkheidsonderzoek dat op persoonlijk verzoek plaatsvindt en waarvan de resultaten aanleiding vormen tot ingrijpen ter voorkoming van zwangerschap, vruchtafdrijving, toediening van medicamenten, en dergelijke dient te worden gerespecteerd op grond van ieders persoonlijke verantwoording jegens de samenleving met betrekking tot het ter wereld brengen van erfelijk belaste

nakomelingen. Als het gaat om de vraag wie er moet beslissen over het krijgen van een kind, dan is dat volgens de FNV de vrouw die het kind draagt.

5. Mensen kunnen ten opzichte van elkaar in een afhankelijkheidsverhouding staan, waarbij de één ten opzichte van de ander over de mogelijkheid beschikt de wil van de ander zodanig te beïnvloeden dat hij instemt met een erfelijkheidsonderzoek. Een dergelijke beïnvloeding is ethisch onaanvaardbaar en wordt door de FNV volstrekt afgewezen. Afhankelijkheidsverhoudingen als hierboven bedoeld treft men aan tussen werkgever(s) en werknemer(s), alsmede in de sfeer van de arbeidsmarkt en pensioen- en levensverzekeringen.
6. Binnen de afhankelijkheidsverhoudingen als zojuist genoemd kan op dit moment erfelijkheidsonderzoek worden toegepast bij:
  - a. selectie voor een bepaalde functie;
  - b. risicoschatting voor een pensioen- of levensverzekering;
  - c. identificatie.

*Ad a.*

Vertrekpunt voor een dergelijke selectie vormt de geschiktheid van de kandidaat voor de functie. De vraag naar de belastbaarheid, dus of men de functie fysiek en psychisch aankan, speelt daarbij een grote rol. Erfelijkheidsonderzoek zou daarbij een licht kunnen werpen op gezondheidsrisico's in de ruimste zin die de kandidaat meebrengt en die niet met de belastbaarheid in verband met de functie te maken hebben. Volgens de FNV behoren de risico's die tot dusver zonder hulp van erfelijkheidsonderzoek werden geaccepteerd tot het normale bedrijfsrisico. Er is derhalve geen enkele aanleiding om de werkgever een nog perfecter instrument in hand te geven om zijn risico te verkleinen ten nadele van kandidaten die eerder op risico's werden uitgeselecteerd.

*Ad b.*

Erfelijkheidsonderzoek kan het zicht op risico's welke verzekerd moeten worden, vergroten. Slechte risico's kunnen worden buiten gesloten. AIDS en seropositiviteit is een voorbeeld van uitsluiting. Uitsluiting van allerlei soorten risico's kan grote sociale en economische gevolgen hebben. Risico's die uitgesloten worden, moeten echter wel elders worden opgevangen. In het merendeel der gevallen zal dit betekenen dat deze risico's ten laste van privé-middelen dan wel de algemene middelen komen, dat wil zeggen voor kosten van de gemeenschap. Een dergelijke afwenteling is onaanvaardbaar.

*Ad c.*

Via erfelijkheidsonderzoek kan worden vastgesteld of bepaalde personen of groepen van personen gevoelig zijn voor bepaalde (fysische) stoffen. Door deze 'gevoelige' werknemers niet met deze stoffen te laten werken, kan de werkgever voorzieningen, die normaliter ter bescherming aanwezig moeten zijn, achterwege laten. Veelal werkt dit alles in het voordeel van de werkgever. Voor de FNV is het een uitgemaakte zaak dat hiervoor erfelijkheidsonderzoek niet mag worden gebruikt.

7. Naar de opvatting van de FNV dient de overheid regels te maken om dergelijk misbruik van erfelijkheidsonderzoek onmogelijk te maken en de zwakkere partij, de werknemer, te beschermen. De werknemer mag niet in een situatie gebracht worden dat hij onder druk tot medewerking aan een erfelijkheidsonderzoek wordt bewogen. Ook dit dient in de regeling van de overheid te worden ondergebracht.

Op dit moment kunnen erfelijkheidsonderzoeken, zonder gebruikmaking van laboratoria, maar op basis van vraagstelling bij betrokkene, zoveel informatie

opleveren dat op basis daarvan met vrij grote zekerheid de uitslag van bepaalde erfelijkheidsvragen kan worden gegeven. Daarvan uitgaande moet de vraag worden beantwoord of de betrokken werknemers wel verplicht kunnen worden de vragen die worden gesteld, naar waarheid te beantwoorden. Er zijn dermate belangrijke zaken aan de orde, vooral voor de afhankelijke betrokkene, dat deze in een afweging van belangen tot de conclusie kan komen de gevraagde informatie niet te verstrekken dan wel onjuiste gegevens op te geven. Een dergelijke 'leugen om bestwil'-benadering die door betrokkene wordt gekozen, moet niet tot civielrechtelijke consequenties ten nadele van de betrokkene leiden.

### *Discussie*

*Prof.dr. J.J.P. van de Kamp*, Medisch Hoofd Stichting Klinisch-Genetisch Centrum, Rijksuniversiteit Leiden, is het met de stelling van mevrouw Adelmund eens dat werkgevers alleen voordelen hebben bij de beschikking over de genetische predispositie van werknemers. De winst van deze informatie zou slechts aan de individuele werknemer ten goede moeten komen.

Anders ligt dat bij verzekeringen, nu daar de aanwezigheid van genetische kennis bij het individu de verzekeraar in een nadelige positie brengt ten opzichte van de verzekeringsnemer.

*Prof.dr. H.M. Kuitert*, Vrije Universiteit Amsterdam, denkt dat monitoring bij reeds aangestelde werknemers die werken met genmuterende stoffen onontkoombaar is. *Dr. M. de Wachter*, Instituut voor Gezondheidsethiek, merkt hierbij op dat de aanvaarding van monitoring zal leiden tot aanvaarding van screening. Hij acht dit ethisch verantwoord bij de aanstelling van werknemers in deze bedrijven. *Kuitert* kan zich hiermee verenigen, mits de betrokkene prijs stelt op zodanig onderzoek. *Van de Kamp* stelt dat ook in deze situatie de informatie die uit het onderzoek ter beschikking komt bij de onderzochte moet blijven berusten. Het is aan de onderzochte op basis van de informatie te besluiten af te zien van aanvaarding van het werk. De *voorzitter* tekent hierbij aan dat dit een autonomie veronderstelt voor de Bedrijfsgeneeskundige Dienst ten opzichte van de werkgever, zodanig dat deze ook ten opzichte van de werkgever zich kan beroepen op het beroepsgeheim. *Adelmund* beaamt het belang van de rol die de Bedrijfsgeneeskundige Diensten rondom erfelijkheidsonderzoek spelen.

*Mevrouw J.H. Krijnen*, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, Stafbureau Beleidsontwikkeling, vraagt zich naar aanleiding van de nadruk die mevrouw Adelmund in haar betoog heeft gelegd op de bescherming van de zwakke partij af of deze bescherming niet in eerste instantie gestalte zou moeten krijgen in een onderhandelingsproces tussen betrokken partijen voordat de overheid in het geding komt. *Adelmund* antwoordt hierop dat de FNV de rol van de overheid ten aanzien van genetisch onderzoek wil regelen in een raamafpraak om de richting aan te geven waarin de bescherming van werknemers vastgesteld wordt. Binnen dit raamwerk zou de FNV de bescherming van werknemers in overleg met werkgevers nader willen regelen.

*Prof.dr. E.W. Roscam Abbing*, voorzitter Nationale Commissie AIDS Bestrijding, waardeert in het betoog van Adelmund de nadruk die gelegd wordt op de bescherming van de aspirant-werknemers, maar wijst erop dat ook reeds aangestelde werknemers belang hebben bij genetisch onderzoek van hun toekomstige collega. Immers, aannamen van werknemers met een ongunstige genetische predispositie kan een belasting zijn voor zittende werknemers. *Adelmund* antwoordt hierop dat de FNV zich graag offensief zou willen opstellen ten aanzien van genetisch onderzoek, maar dat de FNV, zolang er geen voorwaarden voor een positieve benadering in een raamwetgeving zijn neergelegd, voorals-

nog van een defensieve opstelling uitgaat. De FNV stelt zich op het standpunt dat de belasting voor andere werknemers of het gevaar voor derden, dat voortvloeit uit een gegeven genetische predispositie er niet toe kan leiden dat de betrokkene aangewezen raakt op een uitkering. De FNV kiest in deze voor het belang van het hebben van werk.

# **De rol van de arts bij het vergaren van genetische gegevens; rechten en plichten**

# **VII**

E. Borst-Eilers  
H. Rigter



## I Een oud probleem in een nieuw licht\*

De problematiek is in de eerdere bijdragen zo langzamerhand aardig in kaart gebracht en uit verschillende invalshoeken belicht. Nu valt het licht van de schijnwerper op de arts en komen vragen aan de orde als: Hoe dient de arts om te gaan met informatie over erfelijke aanleg? Wanneer heeft hij het recht, of zelfs de plicht, om informatie te geven of te weigeren? Wij zouden daar nog aan willen toevoegen: Welke rol kunnen artsen als groep vervullen om negatieve maatschappelijke gevolgen van de nieuwe genetische informatie zoveel mogelijk te beperken?

De voorloper van de Gezondheidsraad, de Centrale Gezondheidsraad, werd in 1901 opgericht. Eén van de eerste onderwerpen op de agenda van dit adviesorgaan betrof een verzoek van de verzekeringsmaatschappij Neerlandia tot gedeeltelijke opheffing van het medisch beroepsgeheim. Neerlandia hoopte inzicht te krijgen in doodsoorzaken om in bepaalde gevallen niet tot uitkering van verzekeringsgelden te hoeven overgaan. De Centrale Gezondheidsraad adviseerde de Minister van Binnenlandse Zaken het verzoek niet in te willigen. Daarmee leek de zaak afgedaan. Op grond van een akkoord met de KNMG beschikken de medische adviseurs van de verzekeringsmaatschappijen sinds 1910 overigens wel over gegevens over de oorzaken van de dood van met naam en toenaam bekende personen, zij het dat deze informatie pas wordt geleverd als de uitkering heeft plaatsgevonden. De adviseurs zijn verplicht de gegevens te anonimiseren alvorens ze voor gebruik binnen de verzekeringsmaatschappij vrij te geven. Dit historisch voorbeeld leert dat de door ons opgesomde vragen niet nieuw zijn, en evenmin beperkt tot genetische informatie. Het aloude probleem neemt evenwel sterk in omvang toe nu het technisch mogelijk wordt meer en meer belastende gegevens over iemands erfelijke aanleg te vergaren. Daarom is bezinning meer dan ooit dringend gewenst.

De arts kan onder verschillende omstandigheden met het vraagstuk van genetische informatie te maken krijgen. Voor die situaties gelden verschillende spelregels. Onderscheid is daarom nodig, waarbij wij uitgaan van de volgende globale indeling:

- de rol van de arts in de individuele hulpverlening;
- de rol van de arts bij een aanstellingskeuring;
- de rol van de arts bij keuring voor een pensioenverzekering;
- de rol van de arts bij keuring voor een levensverzekering.

## 2 De rol van de arts in de individuele hulpverlening

In de individuele hulpverlening dient de arts naar onze mening de stelregel te hanteren die zo uitstekend door Kuitert is geformuleerd: 'Niemand mag door de arts tot wie hij zich wendt kennis onthouden worden waarom hij vraagt; niemand mag door die arts kennis worden opgedrongen waarom hij niet heeft gevraagd.' Kuitert legt terecht geen beperkingen aan, zoals mag blijken uit het volgende voorbeeld. Stel, iemand uit een Huntingtonfamilie gaat naar de arts om voorgelicht te worden over zijn erfelijke aanleg, niet met het oog op voortplanting maar vanwege andere aspecten van zijn 'levensplan'. Moet de arts dan het verzoek afwijzen omdat er geen sprake is van 'verbetering van de gezondheidstoestand'? Dat zou onjuist zijn. Het gaat om kennis over de eigen lichamelijke constitutie, waar de betrokkene uitdrukkelijk om vraagt. De arts hoort dan het onderzoek te verrichten en de uitslag mee te delen. Doet de arts dat niet, dan maakt hij misbruik van zijn machtspositie, namelijk van het feit dat hij in staat is om kennis over het lichaam van de betrokkene te verkrijgen, terwijl laatstgenoemde zelf daarvoor de technische mogelijkheden ontbeert.

\* Deze tekst werd uitgesproken door de heer Rigter.

Als een persoon in de spiegel kijkt en ziet dat hij bruine ogen heeft terwijl zijn ouders allebei lichtblauwe ogen hebben, dan kan hij twifelen aan zijn afkomst. In dit geval kan bij iemand een vermoeden rijzen zonder medisch-technische hulp. Als men genetische kennis over zichzelf wil hebben waarvoor wèl medisch-technische hulp nodig is, zou het onterechte bevoogding zijn die hulp te weigeren. Wèl heeft de arts bij dit soort vragen de plicht om de betrokkene uitvoerig voor te lichten over de betrouwbaarheid van de test en over de mogelijke psychische schade door de wetenschap dat men bijvoorbeeld drager is van het Huntington-gen. Als er ook negatieve maatschappelijke gevolgen aan die kennis verbonden zijn, moet de arts ook daarover de vragende cliënt volledig informeren. Maar als deze, ondanks alles, wil weten, mag de arts ons inziens die wens niet blokkeren.

Dit alles betekent niet dat de arts letterlijk of figuurlijk te koop moet lopen met een batterij van genetische tests. Terughoudendheid is geboden. Uiteraard heeft iemand vrijheid van keuze wanneer hem een test wordt aangeboden; hij kan al dan niet op het aanbod ingaan. Dit mag theoretisch zo zijn, van het beschikbaar stellen van een test kan in de praktijk, in de woorden van de socioloog Tymstra, een technologisch imperatief uitgaan, een lokkende werking waartegen het moeilijk is weerstand te bieden, ook als men weet wat de consequenties kunnen zijn. Illustratief zijn de uitkomsten van een enquête onder leden van Amerikaanse Huntington-families<sup>1</sup>. Op de vraag wat men zou doen als een DNA-test op dragerschap van het afwijkende gen beschikbaar zou komen, antwoordde een ruime meerderheid ervoor te kiezen om de test te ondergaan. Gesteld voor de vraag hoe men zou reageren als de testuitslag slecht nieuws inhield, werd niet zelden geantwoord dat men zelfdoding zou overwegen.

Bij de individuele hulpverlening zal de arts nog vele andere lastige vragen op zijn pad vinden. Deze vragen zullen ongetwijfeld aan bod komen in het advies van de Commissie Erfelijkheidsonderzoek en Gentherapie van de Gezondheidsraad. Wij volstaan hier met de gegeven voorbeelden, en gaan over naar het tweede thema: de rol van de arts in situaties waarin mogelijk sprake is van maatschappelijke consequenties van erfelijkheidsonderzoek, zoals uitsluiting van werk, pensioenvoorziening of levensverzekering.

### 3 De rol van de arts bij de aanstellingskeuring en bij keuring voor een pensioenverzekering

De medische aanstellingskeuring geschiedt om drie vragen te beantwoorden. *Ten eerste:* Is de functie bedreigend voor de gezondheid van de betrokkene? Gericht genetisch onderzoek kan hier soms relevant zijn, bijvoorbeeld bij werk met stoffen waarvoor een erfelijk bepaalde overgevoeligheid kan bestaan. Vooropgesteld dat genetische tests niet dienen als excuus om af te zien van het treffen van milieuhygiënische maatregelen, is erfelijkheidsonderzoek in dit geval in het belang van de sollicitant. Het kan naar onze mening zonder bezwaar door de keuringsarts worden aangevraagd, uiteraard onder de gebruikelijke voorwaarden van voorlichting en toestemming.

*Ten tweede:* Vormt de potentiële werknemer een bedreiging voor derden? Bij een reëel risico kan de keuringsarts ons inziens aan erfelijkheidsonderzoek meewerken; hij dient de sollicitant echter via grondige informatie de mogelijkheid te bieden om van de test af te zien en de sollicitatie voor de desbetreffende functie in te trekken. Een voorbeeld van de door ons bedoelde situatie betreft het testen van toekomstige piloten op de ziekte van Huntington, voor zover de sollicitanten uit families afkomstig zijn waarin deze aandoening voorkomt. *Ten derde:* Kan de sollicitant qua gezondheid de functie aan? Het betreft in de

<sup>1</sup>] Themanummer *American Journal of Medical Genetics* 1987; 26. Zie echter ook: P. Mombaerts, *Natuur en techniek* 1988, p. 522.



eerste plaats de geschiktheid op het moment van keuring, maar het is alleszins begrijpelijk dat men ook een klein stukje in de toekomst wil zien. Er schijnt onder de betrokken artsen in Nederland consensus te bestaan over de periode waarover men de toekomstige medische geschiktheid mag beoordelen, namelijk vijf jaar. Mag de keuringsarts in dit kader overgaan tot het vragen naar gegevens over de genetisch bepaalde aanleg voor bepaalde ziekten, of mag hij een onderzoek daarnaar (laten) instellen?

Gevers heeft gesteld dat een keuringsarts zich moet beperken tot relevante vragen en dat hij geen onnodige of onevenredige inbreuk op de persoonlijke levenssfeer mag maken. Wat moeten wij verstaan onder 'relevant'? Is informatie over genetische aanleg voor toekomstige ziekten relevant voor werkgevers bij het inschatten van het risico dat de werknemer over een aantal jaren arbeidsongeschikt wordt? Hoewel het bij genetisch onderzoek vaak om een nieuw type *onderzoek* gaat, gaat het niet om een nieuw *risico*. Onder aspirant-werknemers zijn altijd mensen geweest met een erfelijk bepaalde aanleg om vroeg arbeidsongeschikt te worden, alleen kon de keurende arts ze meestal niet als zodanig herkennen. De technische mogelijkheden om de betrokkenen op te sporen nemen nu hand over hand toe. Maar de kosten die deze werknemers met zich meebrengen, zijn al verdisconteerd in de kostenbegroting van het bedrijf.

Hetzelfde geldt voor de pensioenverzekering: de huidige premies berusten mede op al die werknemers die erfelijk belast zijn. Hier ligt een essentieel verschil met AIDS: dat is een nieuw risico, dat er voorheen niet was en dus extra kosten met zich meebrengt. Niemand lijdt echter financieel schade wanneer we met elkaar afspreken dat we noch voor de toegang tot werk, noch voor de toegang tot een pensioenverzekering zullen zoeken naar genetische afwijkingen. Wij verklaren deze informatie eenvoudig tot niet-relevant. Daarmee wordt een groot goed bereikt, namelijk dat mensen geen belastende informatie over zichzelf krijgen waarmee ze lang niet altijd iets nuttigs kunnen doen. Bovendien wordt voorkomen dat mensen afzien van erfelijkheidsvoorlichting in verband met het krijgen van kinderen, omdat ze bang zijn dat de daarbij verkregen gegevens hen later zullen schaden bij keuringen.

Voorwaarde voor het slagen van het door ons bepleite beleid is uiteraard dat *alle* werkgevers en pensioenverzekeraars dezelfde lijn trekken. Zodra er één uit de boot valt en wél genetisch onderzoek afdwingt, treedt er een verschuiving op van het risico, waardoor het niet meer, zoals nu, aselekt verdeeld is onder alle werkgevers en alle pensioenverzekeraars.

Wij menen dat het de taak van de medische beroepsgroep is om werkgevers en pensioenverzekeraars ertoe te brengen gegevens uit genetisch onderzoek als niet-relevant te bestempelen. De argumenten voor deze stellingname zijn, zoals gezegd:

- Het gaat niet om een nieuw financieel risico; het risico is al in de huidige premies verdisconteerd.
- Het risico is aselekt verdeeld over alle werkgevers en pensioenverzekeraars, omdat het hier algemene voorzieningen betreft: iedereen wil werk en een pensioenvoorziening.

Artsen die keuren voor aanstellingen en voor pensioenverzekeringen zouden met elkaar moeten afspreken dat zij geen genetische informatie vragen en geen genetisch onderzoek laten verrichten bij de keurlingen.

#### 4 De rol van de arts bij keuring voor een levensverzekering

Bij de levensverzekering ligt de situatie anders, omdat hier geen sprake is van een algemene 'verplichte' verzekering, maar van een vrijwillige verzekering. Hoewel, wat heet 'vrijwillig' wanneer een hypotheekgever een levensverzekering als voorwaarde stelt voor het afsluiten van de hypotheek?

Wij schetsen hieronder een op het eerste gezicht acceptabel scenario, om vervolgens aan te geven welke problemen het met zich meebrengt.

Het aangaan van een levensverzekering is een zakelijke transactie: de verzekeraar neemt het overlijdensrisico over van de verzekerde. Het is niet ondenkbaar dat juist mensen die op grond van genetische gegevens vermoeden dat ze vroeg zullen overlijden, een levensverzekering willen afsluiten. Misbruik van voorkennis is dus niet uitgesloten. Het lijkt dan reëel dat de levensverzekeraar naar genetische gegevens mag vragen; dat gebeurt nu ook al voor andere risicofactoren. Heeft degene die de levensverzekering wil sluiten echter géén voorkennis over zijn genetisch bepaald risico om vroeg te overlijden, dan kan er op die basis ook geen zelfselectie optreden. De situatie wordt dan vergelijkbaar met die bij de pensioenverzekering: de mensen met een hoog overlijdensrisico zijn aselekt onder de aspirant-verzekerden verspreid en het risico zit al verdisconteerd in de huidige premies.

In ons scenario zou een en ander leiden tot de volgende stelregel voor artsen die keuren voor levensverzekeringsmaatschappijen. De keuringsarts mag wel vragen naar genetische informatie die al bij de aspirant-verzekerde aanwezig is, en deze dient de informatie desgevraagd te verstrekken. De keuringsarts dient geen onderzoek in te stellen naar nog niet bekende genetisch bepaalde risico's, omdat dit irrelevant is en dus een onnodige inbreuk betekent in de persoonlijke levenssfeer, met de kans op een grote psychische belasting voor betrokkene. Wat kan men inbrengen tegen dit scenario? Ondanks de schijn van het tegendeel sluit het selectie en onrechtvaardigheid niet uit. De kern van het scenario is, nogmaals, dat de keuringsarts wel mag vragen maar niet (laten) testen. Maar het aantal vragen dat de arts kan of wil stellen, zal sterk toenemen. Hoe zal het dan de aspirant-verzekerde vergaan die moet bekennen afkomstig te zijn uit een Huntington-familie, uit een familie met hart- en vaatziekten of wat al niet meer? Een bevestigend antwoord kan betekenen dat de verzekering wordt geweigerd of dat de aspirant-verzekerde alsnog een test dient te ondergaan. Als de verzekering voorwaarde is voor bijvoorbeeld het krijgen van een hypotheek, betekent dit op den duur wellicht maatschappelijke achterstelling. De aspirant-verzekerde kan trachten dit lot te omzeilen door zichzelf bij voorbaat al te laten testen in de hoop er goed uit te springen. En zo zal toch een testcultuur ontstaan, evenals selectie in kansen en mogelijkheden.

Een oplossing ligt niet direct voor het grijpen. Wellicht moeten we denken aan een differentiatie, niet in premie maar in type levensverzekering. Met welk doel wordt de verzekering afgesloten, om wat voor bedrag gaat het, wanneer is misbruik van voorkennis een reëel risico en wanneer niet of minder? Bevat de verzekering een onderpand (bijvoorbeeld een huis), zodat de verzekeraar verhaal kan halen? Wellicht dat via differentiatie gekomen kan worden tot afgeperkte situaties waarin bij een levensverzekering noch getest noch gevraagd wordt.

Wij hopen dat onze gedachten en voorstellen de verdere discussie zullen stimuleren.

#### Discussie

*Prof.dr. H.J.J. Leenen*, voorzitter van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, onderschrijft de uitspraak van Rigter dat risico's, waarbij voor de beoordeling genetische gegevens een rol spelen, momenteel reeds verzekerd zijn, maar onderkent het probleem van zelfselectie: het verschijnsel dat verzekeringsnemers op grond van kennis omtrent hun genetische predispositie bepaalde verzekeringen afsluiten. Om dit reële probleem te ondervangen vraagt hij aan prof. De Wit of het niet mogelijk zou zijn om voor onderscheiden bevolkingsgroepen met een bepaald verzekeringspatroon minimum verzekeringspakketten samen te stellen die gedifferentieerd beschikbaar komen, waarbij beoordelingscriteria gehanteerd worden zonder gebruikmaking van genetische gegevens.

Dit voorstel acht *De Wit* niet realiseerbaar, omdat alle verzekeringsmaatschappijen zouden moeten meedoen. Vervolgens omdat het samenstellen van een pakket, zo dit al mogelijk zou zijn, niet een taak is van particuliere maatschappijen maar van de overheid. Bovendien is het gevaar van dit voorstel dat in de maatschappij onvrijwillige groepsvorming gaat plaatsvinden.

*Mr. J.C.F. Bletz*, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, vraagt aan *De Wit* te reageren op de constatering van *Rigter* dat door de beschikbaarheid van genetische gegevens het totale risico niet toeneemt. Het risico kan alleen anders worden verdeeld. Hij vraagt zich in dit licht af waarom verzekeringsmaatschappijen de beschikking over erfelijkheidsgegevens zo gemakkelijk opeisen, terwijl toch blijkt dat daaraan dubieuze maatschappelijke consequenties vastzitten. *De Wit* meent dat differentiatie, ongeacht de wenselijkheid daarvan, een onafwendbare ontwikkeling is die, hoewel de verzekeraars daar niet op uit zijn, in gang gezet wordt door krachten op de vrije markt. Slechts de overheid kan deze tendens door middel van regelgeving tegengaan.

Op de vraag van *Bletz* of *De Wit* dan om overheidsregeling vraagt, antwoordt deze ontkennend. Hij heeft willen aangeven dat als men met de differentiatie-ontwikkeling niet gelukkig is, de overheid zou moeten ingrijpen. *De Wit* vraagt zich echter af of de overheid überhaupt wel wil reageren, nu in het verleden is gebleken dat zij terugschrikt van het opleggen van regelgeving vanwege de daaraan verbonden ongewenste gevolgen.

*Prof.dr. B.M.S. van Praag*, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, acht regelgeving door de overheid onontkoombaar nu klinische genetici door marktkrachten in de verleiding kunnen worden gebracht informatie te verschaffen. Het is wenselijk dat de overheid onder andere omtrent voorwaarden waaronder informatie naar buiten gebracht kan worden, snel regels zal stellen. Iets dergelijks is noodzakelijk indien de verzekeringsmaatschappijen zich niet zo gedragen als wij zouden willen.



# De rol van de patiënt, informatierecht en -plicht

# VIII

N.J. Geleijnse



## I De positieve betekenis van erfelijkheidsonderzoek voor het individu

Erfelijkheidsonderzoek is een tak van wetenschap die in belangrijke mate bijdraagt aan het kunnen inspelen door hulpverleners op hulpvragen van individuen die in nood verkeren of vrezen in nood te zullen geraken, hetzij voor zichzelf, hetzij voor hun naaste verwanten. Het individu/de patiënt heeft geen of nauwelijks belang bij erfelijkheidsonderzoek als zodanig. Hij verwacht dat erfelijkheidsonderzoek zal worden gehanteerd door daartoe specifiek toegeruste deskundigen ten dienste van erfelijkheidsadvisering.

In die relatie vooral komen de hulpvragen op tafel, voortvloeiend uit of gerelateerd aan bijvoorbeeld:

- de aanwezigheid van meer of minder ernstige, chronische ziekten en/of afwijkingen in de kring van gezin of familie,
- waarvan men de aard en herkomst wil weten,
- waarbij vooral de vraag naar de prognose klemmt,
- ter zake waarvan men zelf geen of nauwelijks kennis bezit.

Deze kennis ontbreekt ook bij hulpverleners in het eerste en tweede échelon. Dit resulteert dan in gebrekkige of foute diagnosestelling en ongefundeerd geruststellend op de patiënt inpraten.

Indien al de goede diagnose wordt gesteld, ontbreekt soms voldoende kennis aangaande behandelbaarheid of niet-behandelbaar zijn. Een probleem is voorts het ontbreken van adequate begeleiding, wat ook ermee te maken heeft dat hulpverleners niets aankunnen met de emotionele ontredde bij de in angst en vrees verkerende hulpvrager en te weinig aandacht hebben voor de complexiteit voor de patiënt van diens problematiek.

Bij de hulpvrager leven vragen als:

- Wat is er precies met mij of met mijn kind aan de hand?
- Hoe erg is dat en is er kans op genezing?
- Moet voortschrijdend ernstig lijden worden verwacht?
- Waar komt het vandaan? Heb ik er schuld aan?
- Is er kans op herhaling en hoe groot is die?
- Wat wacht in de toekomst mijn nu levende gezonde kinderen en hun eventuele nakroost?
- Kan een broer of zuster van mij hetzelfde treffen?

Het in de relatie tot de erfelijkheidsadviseur stellen van deze en dergelijke vragen en het geven – voor zover naar de stand van de wetenschap mogelijk – van antwoorden daarop is per definitie een proces van individueel hulp vragen en hulp verlenen.

Dit voltrekt zich in een relationele vertrouwde en veiligheid, waarbij de hulpvrager privacy-bewaking verzekerd weet en moet blijven weten. Terzijde zij hierbij opgemerkt dat het daarom gewenst lijkt erfelijkheidsonderzoek te concentreren binnen daartoe specifiek gekwalificeerde centra als b.v. de bestaande klinisch-genetische centra. Een tweede terzijde is dat direct betrokkenen bij erfelijkheidsproblematiek zo hun vraagtekens zetten bij een gezondheidszorgbeleid dat – veelszins op grond van kosten/baten argumenten – zo grote nadruk op minder verwijzen legt; de vraag lijkt gewettigd of dat niet tot onnodig verzwaren van leed zal leiden.

## 2 Wat is erfelijkheidsonderzoek

Erfelijkheidsonderzoek ten dienste van erfelijkheidsadvisering is voor de individueel daarbij belanghebbende – en wie zal zeker weten dat niet te zijn? – een uitnemend goed.

Maar dan moet de doelstelling ervan wel zorgvuldig worden omschreven. Slordig en onnadenkend woordgebruik ten deze kan gemakkelijk tot voor het individu schadelijke beeldvorming leiden.

Erfelijkheidsonderzoek bedoelt niet het voorkomen van leed door het niet geboren worden van gehandicapte kinderen. Zelfs ernstige handicaps immers kunnen, naar uit praktijkvoorbeelden blijkt, bewust aanvaard en blijmoedig beleefd worden. Lijden en verdriet kunnen – paradoxaal genoeg – verrijking en verdieping van leven tot gevolg hebben. Waarde van individueel leven wordt ten diepste niet bepaald door het meer of minder gehandicapt zijn.

Een juiste omschrijving van wat erfelijkheidsonderzoek is luidt als volgt: erfelijkheidsonderzoek is erop gericht individuele mensen of ouderparen zorgvuldig te informeren over voor hen bestaande of te vrezen erfelijk bepaalde risico's en over de mogelijkheden om deze te ontgaan of te beperken. Dit onderzoek draagt er daardoor toe bij dat zij zo bewust mogelijk hun keuzen kunnen bepalen ter zake van eigen levensplanning en gezinsplanning en helpt dus te voorkomen dat zij uit onwetendheid, en in zoverre onnodig, in grote narigheid geraken.

### **3 Hoe belangrijk is erfelijkheidsonderzoek?**

Erfelijkheidsonderzoek is zo belangrijk dat van de overheid mag worden verlangd dat deze structureel alles zal bevorderen wat gedaan wordt om het belang ervan in de samenleving bekend te doen worden.

Goede en goed verstaanbare voorlichting – algemeen, respectievelijk op specifieke doelgroepen (scholen, artsen) gericht – behoort voorhanden te zijn.

Overtuigd van het urgente belang daarvan, gegeven individuele noden en angsten, heeft de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties VSOP te Baarn in de loop der jaren op dit terrein intensieve campagnes gevoerd en daarmee een goede reputatie verworven. Een reputatie die overigens nog steeds niet heeft geleid tot structurele financiering van overheidswege. Er kan dus geen misverstand over bestaan dat de VSOP erfelijkheidsonderzoek ten behoeve van het individu krachtig voorstaat.

Bevordering van de oprichting van en samenwerking met kwalitatief goede klinisch genetische centra – die een hoge ethische standaard hanteren – vloeide en vloeit als vanzelf daaruit voort. Instelling van bijzondere leerstoelen ter bevordering van onderzoek en onderwijs is er de logische component van.

### **4 Keuzevrijheid**

Ik noemde eerder de bevordering van keuzebewustheid. Kiezen moet de geadviseerde in vrijheid kunnen doen, zonder daarbij door druk van buiten in het nauw gebracht te worden en naar eigen levensovertuiging en geweten.

Daartoe is nodig dat het onaantastbaar recht wordt gewaarborgd om die keuzen te maken die men eerlijk meent te moeten, en niet anders te kunnen of te mogen maken.

Keuzevrijheid dus ook om, hoe objectief onverstandig misschien ook, niet te willen weten en risico's te aanvaarden in plaats van te ontlopen. Om in vrijheid te kunnen kiezen moet verzekerd zijn dat men deugdelijk geadviseerd wordt, dat het erfelijkheidsonderzoek niet gebruikt wordt voor een ander doel dan waarvoor het werd aangevraagd en dat de noodzakelijke registratie van onderzoeksgegevens de privacy onaangetaast laat.

### **5 Kernthema**

Hiermede dan kom ik bij de kern van het conferentiethema. Het moet u opvallen dat van allen die hier het woord voerden en van alle groeperingen die zij



vertegenwoordigen de patiënt/het individu zich daarin van de anderen onderscheidt dat hij eerst en vooral intrinsiek betrokken is bij, partij is in en voorwerp is van het erfelijkheidsonderzoek zelf.

Hij is dat niet vanuit maatschappelijke betrokkenheid, professionele geïnteresseerdheid, op grond van rendementsoverwegingen of uit winst oogmerk of oogmerk van kostenbesparing. Het individu, de patiënt, is belanghebbende bij erfelijkheidsonderzoek uitsluitend vanwege zijn individuele (nood)situatie, van waaruit hij hulp zoekt. Of dat maatschappelijke gevolgen zal hebben is geen overweging bij hem. Hij ervaart deze in positieve of – vaker – negatieve zin.

## 6 Maatschappelijk positieve gevolgen

Positief zijn de gevolgen, die bestaan in bijvoorbeeld:

- het financieel en inhoudelijk verruimen van mogelijkheden tot verbetering en verbreding van erfelijkheidsonderzoek en erfelijkheidsadvisering; het vastleggen van kwaliteitseisen waaraan beide moeten voldoen. Hierbij bedenke men dat ook anno 1988 de geneeskunde nog te zeer blootstaat aan het risico van monopolisering van kennis en inzicht, van onderschatting van de mondigheid en ervaringsdeskundigheid van de patiënt, van overschatting van diens gemiddelde bevattingvermogen, van miskenning van de complexiteit van de vragen waarmee het individu in zaken van erfelijkheid feitelijk en emotioneel worstelt.
- Het ruimte scheppen voor publieksgerichte voorlichting over de betekenis die erfelijkheidsonderzoek voor een ieder kan hebben.
- Het bevorderen van gerichte voorlichting aan specifieke doelgroepen (scholieren, studenten, jonge volwassenen in het algemeen, etnische groeperingen).
- Het invoeren van erfelijkheidsonderzoek en erfelijkheidsadvisering als verplicht lesonderdeel bij alle instellingen voor voortgezet onderwijs.
- Het verbeteren van de opleiding op dit vlak van artsen en andere hulpverleners.
- Het stichten of verruimen van voorzieningen bestemd voor de opvang, begeleiding, zorg voor en hulp aan gehandicapten.

## 7 Maatschappelijk negatieve gevolgen

Dat er maatschappelijk in toenemende mate negatieve gevolgen dreigen is evident. Het moet bijvoorbeeld voor verzekeraars commercieel aantrekkelijk zijn om in toenemende mate risicovergrotende factoren in het oog te krijgen en erop uit te gaan om met gebruikmaking van deze kennis risico's te beperken en daardoor kosten te besparen.

En wat te denken van een overheid die zozeer op besparing van kosten van gezondheidszorg uit is dat daardoor in de hand wordt gewerkt dat maatschappelijk morele druk op de adviesvrager gaat ontstaan? Illustratief in dit verband is de vermelding van de ontwikkelingen in de maatschappij welke de minister van WVC publiekelijk als zeer wel denkbaar – hoezeer overigens ongewenst – heeft genoemd op 24 september 1987.

## 8 Kernvraag bij het individu!

Als individu, als patiënt die met deze en dergelijke negatieve maatschappelijke gevolgen te maken krijgt, stel ik de vraag of aanvaarding van keuzevrijheid niet dwingt tot de vaststelling dat de uitkomsten van de gemaakte keuze maatschappelijk onverkort aanvaard en gerespecteerd moeten worden. Betekent dit niet ook dat de maatschappelijk nadelige uitkomsten van het individuele keuzeproces maatschappelijke ondersteuning en tegemoetkoming moeten ondervinden?

Maatschappelijk gezien zou misschien nog te overwegen zijn of niet van iedere burger mag worden verlangd dat hij gebruik maakt van de bestaande mogelijkheden om zich te laten informeren over erfelijkheidsproblematiek en erfelijkheidsonderzoek in het algemeen. Maar de maatschappij mag niet zo ver gaan te eisen dat diezelfde burger zich specifiek laat voorlichten, al dan niet ter eigen keuzebepaling, over de mogelijk voor hemzelf bestaande risico's.

Tot dit laatste dwingt overigens wel de werkgever, indien deze uit rendementsoverwegingen slechts gezonde en optimaal productieve werknemers wil aantrekken en daarom als voorwaarde voor aanstelling het ondergaan van een genetisch onderzoek of het bekendmaken van eventuele erfelijkheidsrisico's verlangt.

Daartoe dwingt ook de verzekeraar, indien deze op commerciële gronden de toelating tot verzekeringen afhankelijk stelt van de uitkomsten van erfelijkheidsonderzoek of van de bereidheid om het reeds geregistreerde materiaal door de geneticus aan de verzekeringsarts bekend te doen maken.

## 9 Kernstelling zoals die uit het vorenstaande voortvloeit

Anders geformuleerd: als men zegt dat ik vrij ben om al dan niet mijn eigen erfelijkheidssituatie te laten onderzoeken en mij te laten adviseren, en dat ik vrij ben om met gebruikmaking daarvan zelf mijn keuze te bepalen – risico ontlopen dan wel risico nemen –, dan mag de keuze die ik gemaakt heb en de uitkomst waartoe deze leidt niet op welke wijze dan ook maatschappelijk gewroken worden, ook niet in morele zin. Ik doel hier op wijkbewoners die het ongewenst vinden – waarom eigenlijk? – dat hun kinderen in hun directe omgeving geconfronteerd worden met ernstig lijden of ernstige handicap en daarom wegpesterij bedrijven of op medemensen die contacten afbreken of vermijden, omdat zij het onverantwoord vinden dat anderen, eventueel bewust, een ernstig gehandicapt kind geboren laten worden, wat immers dus ook nog zoveel extra aan gemeenschapsgeld kost, terwijl bijvoorbeeld de bejaardenzorg toch al zoveel tekort komt.

## 10 Aanbevelingen

Het is in het licht van de maatschappelijke gevolgen die nu reeds ten nadele van de betrokkenen worden verbonden aan de uitkomsten van erfelijk onderzoek zoals veronderstellenderwijs verwoord door minister Brinkman op 24 september 1987, in het licht van de voortgaande snelle ontwikkeling in onderzoeksmogelijkheden van urgent groot belang dat nagedacht wordt over de opstelling van een soort maatschappelijk statuut, waarin uitgangspunten en gedragsregels worden vastgelegd ter veiligstelling op het terrein van erfelijkheidsonderzoek van individuele grondrechten zoals omschreven in de artikelen 10 en 11 van de Grondwet.

Enkele ervan wil ik hier stellenderwijs noemen:

1. Ieder die ernstig gehandicapt ter wereld is gekomen, heeft een onaantastbaar recht op eerbiediging van de integriteit van zijn persoon.
2. Hij heeft recht op optimale hulp- en zorgverlening, daarbij inbegrepen onbeperkte toegang tot het gemiddeld gebruikelijke verzekeringspakket onder normale voorwaarden. Hij mag niet gediscrimineerd worden door verzekeraars.
3. Hij mag aanspraak maken op een maatschappelijk solidaire bejegening.
4. Degene die kennis draagt van voor hem, of voor zijn nakroost, bestaande erfelijk bepaalde risico's en toch bewust voor die risico's kiest, mag er aanspraak op maken gevrijwaard te worden van elke vorm van maatschappelijke wraakneming.
5. Hem mag niet gevraagd worden een genetisch onderzoek te ondergaan noch of hij een zodanig onderzoek heeft ondergaan, als voorwaarde voor toelating tot

- verzekering of aanstelling als werknemer. Commerciële belangen behoren achtergesteld te blijven bij individuele grondrechten.
6. Niemand mag verplicht worden om zich tegen zijn wil tegenover derden bloot te geven of te doen geven aangaande zijn erfelijke situatie en/of daarmee verband houdende gezondheidsrisico's – risico's zijn nog geen zekerheden!
  7. Voorafgaande aan het ondergaan van een aanstellings- of verzekeringskeuring dient steeds aan de betrokkene te worden kenbaar gemaakt welke vragen hem zullen worden gesteld en wat met die vragen wordt bedoeld, alsmede welke de gezondheidseisen zijn die worden gesteld in verband met de functie waarnaar wordt gesolliciteerd of met de beoogde verzekering.
  8. Keuringsartsen behoren hun eventuele afkeuringsadvies jegens de keurling desgewenst via diens huisarts of vertrouwensarts volledig en naar waarheid te motiveren.

### *Discussie*

*Prof.dr. H.M. Kuitert*, Vrije Universiteit Amsterdam, betreurt de door Geleijnse gesignaleerde gedachte dat gehandicapten er eigenlijk niet zouden moeten zijn. Daarbij merkt hij op dat hij niet ziet hoe deze eugenetische gedachte, die voorkomt uit een individualistische cultuur, kan worden gekeerd. Dit indirecte gevolg van erfelijkheidsonderzoek acht Kuitert een groter probleem dan de problematiek van de directe gevolgen, die tot nu toe ter tafel zijn gekomen. Hierbij aansluitend stelt *dr. A. van den Belt*, Universitair Centrum Bioethiek en Gezondheidsrecht, dat er onderscheid gemaakt moet worden tussen enerzijds de uitspraak: 'Gehandicapten hadden er niet moeten zijn' en anderzijds: 'Handicaps hadden moeten worden voorkomen'. Hij vermoedt dat vele gehandicapten zich met de laatste uitspraak kunnen verenigen en hij vraagt zich af of de overheid, gegeven de technische kennis, kosten zou moeten verbinden aan de keuze om een gehandicapt kind ter wereld te laten komen zonder overigens de keuzevrijheid daartoe aan te tasten.

*Mevrouw prof. dr. H. Dupuis*, Rijksuniversiteit Leiden, voegt hieraan toe dat het bestaansrecht van gehandicapten niet impliceert dat anderen met een handicap ook verplicht geboren zouden moeten worden. De zorgplicht voor gehandicapten brengt niet met zich mee dat de informatie met betrekking tot de handicap van de vrucht moet worden onthouden, omdat het afbreken van een zodanige zwangerschap niet verantwoord zou zijn.



# De rol van de overheid

**IX**

J. van Londen



## 1 Inleiding

Nadat er zoveel op deze conferentie is toegeschreven of toebedeeld aan de overheid, wil ik proberen een en ander schematisch te benaderen, om hoofdlijnen te trekken. Ik heb Van Dale geraadpleegd over wat men onder overheid dient te verstaan. Daar zijn nogal eens problemen over. Van Dale schrijft erover dat macht gezag is, maar de overheid is toch vooral het 'lichaam waarbij het openbaar gezag berust', dat zijn dan de geestelijke, wereldlijke, burgerlijke overheid; een derde betekenis is 'college van personen aan wie in staat of stad enig gezag is opgedragen'. En Koenen zegt: 'overheid: personen of lichamen aan wie het gezag is toevertrouwd en inzonderheid door de wet'. Overheidsbemoeyenis, of bemoeiing wordt dan genoemd: 'het ingrijpen van de overheid in het maatschappelijke en culturele leven'. Nu weten we dus wat de overheid is. De Rijks-overheid wordt vaak omschreven als de hele constellatie bij elkaar: parlement, regering en rijksdienst. Of dit helemaal juist is, laat ik graag aan de juristen over, maar ook het parlement heeft toch in elk geval een overheidsconnotatie. De overheidsbemoeyenis met en de rol of de mogelijke rollen van de overheid ten aanzien van de maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek hangt af van de kaders waarin en de doelstellingen waarmee dat erfelijkheids-onderzoek gebeurt. Eén is het algemene volksgezondheidskader. Het tweede is: kaders, niet zijnde het volksgezondheidskader, maar waarmee de volksgezondheid wordt geconfronteerd of die de volksgezondheid confronteren met iets.

## 2 Het volksgezondheidskader

In de eerste plaats dus het kader van de volksgezondheid zelf, het engere begrip volksgezondheid en de rol van de overheid daarin.

In het algemeen hangt de rol van de overheid hier af van wat in de Grondwet of sociale grondrechten of specifieke wetten ten aanzien van de volksgezondheid is geregeld, of wat in beleidsdocumenten is vastgelegd en waaraan bepaalde overheidsonderdelen een bepaalde bevoegdheid ontleen. Zo is bijvoorbeeld een bevorderingsplicht voor de overheid te constateren, uitgaande van het sociale grondrecht dat de burger rechten geeft op een optimale zorg teneinde zelf individuele keuzes te maken ten aanzien van de zorg voor zijn gezondheid.

Het is niet zo, wat ook wel eens ten onrechte wordt gezegd, dat er een recht is op gezondheid. Nee, er is een sociaal recht om de mogelijkheden te hebben keuzes te maken voor je gezondheid en zelf te zorgen voor je gezondheid. Daaruit resulteert een overheidsplicht om voorwaarden te scheppen opdat die keuzes kunnen worden gemaakt. Dit hangt natuurlijk dan weer wel af van de beschikbare middelen, want 'optimaal' wordt altijd gerelateerd aan de hoeveelheid middelen en de mankracht die ervoor aanwezig is of die ervoor ter beschikking wordt gesteld door regering en parlement. Wat houdt dit nu in voor bijvoorbeeld een departement, dat stukje Rijksoverheid: dit houdt in het systematisch inventariseren van die keuzemogelijkheden. Het zijn dus studieuze ambtelijke bezigheden ter voorbereiding van de politieke en maatschappelijke discussie. Voorts houdt dit in het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek, met betrekking tot noden en wensen van het publiek en met betrekking tot het bestaande voorzieningenaanbod dat antwoord geeft op die noden en wensen.

Dan is er het inventariseren en rubriceren van argumenten die bij een en ander horen en vervolgens het formuleren van voorstellen voor het stellen van prioriteiten door regering en parlement, opdat dan vervolgens het gezag weet met welke macht en met welke middelen een beleid dient te worden gerealiseerd. De Rijksdienst helpt dus met het formuleren van die voorstellen, opdat de democratische discussie van regering en parlement kan plaatsvinden. Informatie is dus nodig, en ook wetenschappelijk onderzoek voordat er een beslissing kan worden genomen. Die beslissing bekleedt dan overheid of overheden

of diensten van de overheid met een bepaalde macht, om met de door het parlement en regering vastgestelde middelen dat beleid te gaan realiseren. Zo ontstaat een reeks van instrumenten waarmee een overheid een beleid kan realiseren, zoals gelden, wetten, regelingen en besluiten.

### 3 Het volksgezondheidskader en erfelijkheidsonderzoek

Wat betekent dit ten aanzien van de maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek.

In de eerste plaats mag, vanuit het kader van de volksgezondheid geredeneerd, de stelling worden betrokken dat erfelijkheidsonderzoek zelf moet worden bevorderd en dit vanuit twee optieken: vanuit de volksgezondheid zelf en vanuit de wetenschappelijke optiek. Erfelijkheidsonderzoek levert een essentiële, fundamentele, positieve bijdrage aan die beide gebieden. Wat betreft de volksgezondheid: het verruimen van de keuzemogelijkheden tot preventie, het voorkomen van ziekten, het aan de burger aanbieden gebruik te maken van die mogelijkheden op basis van eigen individuele keuzes, berustend op eigen verantwoordelijkheid. Geen drang dus, zoals ook wel werd opgemerkt op de conferentie, maar het aanbieden van keuze.

Vanuit de tweede optiek levert erfelijkheidsonderzoek een positieve bijdrage, namelijk aan het verrijken van de fundamentele kennis omtrent de oorsprong van het leven en aan een fundering van het medisch handelen.

In het volksgezondheidskader zijn er ook vervolgens de normale overheidsrollen. Ik noem toezicht, handhaving en opsporing. De normale taken waarmee bijvoorbeeld ons staatstoezicht is belast. Misbruik dient te worden opgespoord en handhaving van de normen is nodig. Een normale overheidsrol is verder de taak van de overheid ten aanzien van de kwaliteit in de volksgezondheid. Kwaliteit hangt ook samen met patiëntenrechten, met de financieringsbronnen en de bekostiging. Daarin heeft de overheid allemaal een rol.

Vervolgens hangt met het begrip kwaliteit in de gezondheid samen dat de overheid erop toeziet dat de professies of de voorzieningen zelve hun normen, hun standaards ontwikkelen en deze expliciteren, zodanig dat deze standaards ook getoetst kunnen worden, in de eerste plaats weer door de professies en de voorzieningen zelf, maar dat vervolgens ook een externe accountability, een externe toetsing mogelijk wordt. Een voorbeeld daarvan gaf prof. Niermeijer. Wat nu, als normen niet worden gemaakt of ontworpen door de professies? Dan is er een initiatiefnemende rol voor de overheid weggelegd. Die dient die professies daarop aan te spreken, te prikkelen; de overheid kan bijvoorbeeld via optreden van het staatstoezicht komen tot het ontwerpen van voorbeeldnormen. Want bij kwaliteit, kwaliteitsbeleid en kwaliteitswaarborging behoort in elk geval een set van normen waaraan getoetst kan worden.

### 4 De overheidsrol in andere kaders

Als men nu de rol van de overheid in andere kaders dan de volksgezondheid beziet (want de overheid heeft natuurlijk vele gestalten) dan kan men dit op twee manieren doen. Eén is, dat je toch nog vanuit volksgezondheid naar die andere kaders kijkt: wat heeft wat in die andere kaders gebeurt voor consequenties voor volksgezondheid? Dat heeft bijvoorbeeld te maken met het begrip facetbeleid, zoals dit in onze Nota 2000 onder woorden is gebracht. Je kan kijken naar wat andere departementen doen of wat andere groeperingen doen in de samenleving en wat dit voor consequenties heeft voor de volksgezondheid. Als in die andere kaders medici werken, dan zijn zij medisch toetsbaar, vanuit het volksgezondheidskader. Op medische ethiek is elke medicus, in welk kader hij ook werkt en in wiens dienst hij ook werkt, toetsbaar. Dus vanuit volksgezondheid kunnen we naar die andere kaders kijken en als daar medici in die diensten werken, dan zijn zij in elk geval vanuit Volksgezondheid



aanspreekbaar op hun medische ethiek. Maar nog niet eens vanuit Volksgezondheid alleen, er zijn ook hele andere optieken, en dat zijn dan de algemeen ethische optiek en de algemeen juridische principes waarmee de overheid van doen heeft in die andere kaders. Dat kan dan omgekeerd wel degelijk consequenties hebben voor de volksgezondheid. Want als er algemeen ethische principes aan de orde zijn, dan hebben die algemeen ethische principes ook een relatie tot de medische ethiek. En als er algemeen juridische problemen zijn, dan zijn die in de regel ook van toepassing op de spelers in het veld van de volksgezondheid.

Een volgende stap. Door de snel toenemende medische technologie en de medische wetenschap, zorgt de volksgezondheid voor toename niet alleen van de medisch-ethische problematiek, maar ook voor de toename van algemeen ethische en juridische problematiek. Met andere woorden, volksgezondheid is door zijn essentiële en intrinsieke manier van bezig zijn ook bezig problemen te genereren voor de hele samenleving, waarop deze samenleving reageert in het kader van algemene ethiek, van algemene rechtspleging en rechtsvinding. En als dat eenmaal is opgeroepen, dan moeten we ons binnen de volksgezondheid natuurlijk niet verbazen dat de buitenwereld reageert op ons met onze technologie, met onze wetenschap en zegt: gij zijt bezig allerlei problemen op te roepen waarvoor u misschien ook wel rechtstreeks verantwoordelijk gehouden kunt worden. Artsen hoeven bijvoorbeeld niet alles op te lossen, dat kunnen zij ook niet. De rol van de overheid kan dan zijn: het helpen vinden van consensus over maatschappelijke problematiek. De overheid is hoeder van het algemeen belang en in de regel ook beschermer van het zwakke in de samenleving. Dat wordt door iedereen gerespecteerd en dat is ook een rol van de overheid. Maar, zoals de staatssecretaris in zijn inleiding stelde: op het gebied van die algemene ethiek en zelfs ook op het gebied van de medische ethiek bestaat die consensus niet. Dat is eigenlijk nogal vanzelfsprekend want de samenleving is pluriform, met nogal veel wisselingen in dominanties van levensvisies en maatschappijbeschouwingen in de recente geschiedenis. Het is betrekkelijk eenvoudig als er in een pluriforme samenleving gedurende vele jaren lang een dominante mens- en maatschappijbeschouwing aan de macht is, want dan is daar de meerderheid voor en dan zal die dominante mens- en maatschappijbeschouwing er in de regel wel in slagen om haar ethische opvattingen ook aangaand te krijgen en vertaald te krijgen naar juridische regels. Maar als dat niet zo is, als die dominerende visies wisselen, en dat gebeurt nogal in Nederland, dan is het vinden van consensus niet eenvoudig. Soms worden er dan ook strategieën ontplooid om het vinden van consensus uitgesteld te krijgen, zodat er na een volgende verkiezing mogelijk een coalitie is, waarvan men dan hoopt dat die een andere dominerende visie zou hebben.

## 5 Strategieën om consensus te bereiken

Hierboven wordt gesteld dat er voor de overheden een reeks van middelen is. Roscam Abbing heeft mij eens een keer geholpen met het inventariseren van die overheidsmiddelen; men moet denken aan financieringsmogelijkheden, dingen uitlokken via subsidies, wetten en regels; maar een belangrijk overheidsmiddel is natuurlijk toch ook persuasie, overtuiging, redeneren, argumenteren, in elk geval toch iedere keer zorgen dat iets in discussie blijft. Daarvoor bestaat een aantal strategieën. Hirsch Ballin heeft bij WVC een onderzoeksvoorstel gedeponneerd om er nu eens door wetenschappelijk onderzoek erachter te komen welke overheidsstrategieën het meest doeltreffend zouden kunnen zijn om consensus te bereiken in de pluriforme maatschappij. Dat is een heel moeilijk operationeel te maken wetenschappelijk onderzoek, maar ik vind de titel op zichzelf uitdagend: onderzoek naar welke strategieën ons zouden kunnen helpen. De strategie die we bij 'Dekker' hebben gekozen zou wetenschappelijk geëvalueerd kunnen worden. Het was een hele gebruikelijke stra-

tegie: de overheid benoemt een commissie of staatscommissie of een advieslichaam, in dit geval een commissie van buitenaf; die commissie doet een voorstel; daarna wordt er een regeringsstandpunt geformuleerd en vervolgens zien we dan dat de wijze waarop dit toch allemaal is voorbereid, niet kan leiden tot een politiek duidelijke situatie waarbij helder wordt voor de overheid welke stappen nu heel precies en met welk gezag bekleed door parlement en regering genomen moeten worden. Toch is als gezegd, het benoemen van een commissie, een heel gebruikelijke strategie voor de overheid. Andere strategieën zijn het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek, zoals het wetenschappelijk onderzoek naar ethiek, medische ethiek en algemene ethiek. Want dat wordt toch in de komende jaren een buitengewoon zwaar onderwerp voor ons hele volk. Die ethische vragen komen bijzonder snel op ons aan. Het Instituut voor gezondheidsethiek in Maastricht heeft in zijn jaarverslag een indrukwekkende lijst gepubliceerd van alle mogelijke onderwerpen die er aankomen of die er al zijn.

Het bevorderen van maatschappelijke discussie, dus het organiseren van zo'n conferentie als deze, is een gebruikelijke maar nog niet erg veel toegepaste strategie. Wij bevinden ons vanuit Volksgezondheid daar de laatste jaren wel bij, om dit soort 'invitational conferences' te organiseren ten einde te inventariseren wat daar aan suggesties en opinies uitkomt, maar ook om een bepaalde boodschap in bepaalde kringen aan de man te brengen. Dus het werkt twee kanten uit. Een beleidsnota hoeft niet altijd direct te leiden tot een heel plan, met een financieel kader erbij. Een beleidsnota mag ook een discussie uitlokken, zodanig dat het parlement al tot vooruitspraken komt. Dan kan de regering op haar beurt weer uitgelokt worden tot een nadere nota. Dat is eigenlijk de situatie waarin we bij de Dekker-discussie op het moment zitten; gevraagd is nu om een wetsontwerp. Het gebruik van adviesorganen, commissies, staatscommissies, het indienen van wetsontwerpen, het zijn allemaal strategieën die toegepast kunnen worden. Wat wel een vooruitgang zou zijn is als zo'n onderzoek als Hirsch Ballin bedoelt, ons zou kunnen helpen bij het kiezen van de strategie die bij een bepaalde problematiek het meeste kans op slagen maakt. Nu kiest men vaak een strategie omdat men denkt dat die de meeste kans maakt.

## 6 Conclusies

Ik pretendeer niet dat dé overheidsrol (met betrekking tot het erfelijkheidsonderzoek) te definiëren valt, nu, in deze bijzondere casus. Ik denk dat er een mengsel van rollen is, een mengsel dat twee aspecten heeft. Er is alle reden voor de overheid om op dit gebied uiterst terughoudend te zijn bij het betrekken van stellingen, bij het uitvaardigen van regels of bij het bedenken van wetten, eenvoudigweg omdat de maatschappelijke discussie hierover nog maar pas op gang gekomen is en er helemaal niet een duidelijke richting is van waar het heen moet. Maar aangezien dit zo is, moet de overheid ook uiterst actief zijn opdat de maatschappelijke discussie niet ontlopen wordt en opdat de discussies in het parlement gevoerd worden. Dit betekent dus dat de overheid de taak heeft ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk informatie op tafel komt. Dus informeren van de hele Nederlandse gemeenschap, ook van de 'scientific community'. Dit betekent dat de indrukwekkende informatie die op deze conferentie naar voren is gekomen, door de overheid naar buiten moet worden gebracht. Op deze conferentie lijkt de kwestie wel duidelijk, lijkt er zelfs sprake van consensus welke richting de overheid uit moet gaan. Maar in de grotere maatschappelijke context past de overheid nog voorzichtigheid. Bij gezondheidsvoorlichting en opvoeding, en bij allerlei overheidsvoorlichting betekent dit bijvoorbeeld, dat deze volstrekt ontdaan is van alle drang. Dit betekent in de praktijk zo weinig mogelijk drang, maar aan de andere kant is het zo dat voorlichting en informatie niet altijd volstrekt neutraal kunnen zijn. Als nu door mij gesteld wordt, 'terughoudend' en 'actief' tegelijkertijd, terughoudend op

het gebied van wetgeving, regelgeving en het beperken van anderen in hun gedrag, dan moeten we actief zijn bij het stimuleren van het erfelijkheidsonderzoek en het geven van informatie aan parlement, bevolking en 'scientific community'. Ik kom nu dus terug op mijn stelling dat erfelijkheidsonderzoek dient te worden bevorderd en vul dit aan: dat onderzoek mag niet worden gehinderd door het ontbreken van oplossingen voor problemen met betrekking tot de maatschappelijke gevolgen.

Dat is onze eerste zorg: onderzoek dient te worden bevorderd! We weten verder niet wat de maatschappelijke gevolgen zijn, maar laat ons niet uit angst daarvoor opeens dat wetenschappelijk onderzoek, danwel de toepassing daarvan door mensen die daar uit vrije keuze om vragen, waar het hun keuze is om daar gebruik van te maken, belemmeren. De overheid dient onvermoeibaar te zijn bij het mede aandragen van oplossingsmogelijkheden voor de desbetreffende maatschappelijke problemen. Dit betekent dat er dus ook consensusstrategieën moeten ontwikkeld. Op deze conferentie heerst het gevoel, dat de overheid reeds tot regulerende daden moet overgaan. Dat gevoel deel ik nog niet.

In de uitvoering, voor wat betreft toezicht, handhaving en opsporing, hebben we wellicht wel direct een duidelijke taak, namelijk ten aanzien van de kwaliteitsaspecten. Als nu bij het erfelijkheidsonderzoek al door de professies zelve normen zijn gesteld, dan kunnen we er in elk geval die professies op aanspreken, dat ze hun eigen normen naleven en daarover ook verantwoording afleggen. Ik denk dat dit in de eerste plaats door het instituut zelf geïnspecteerd kan worden. Eventueel kunnen we daar ook een exogene inspectie op loslaten, want de accountability vergt dat.

In andere kaders dan de volksgezondheid zijn ook medici bezig met betrekking tot erfelijkheidsonderzoek. Dat onderwerp is zeer aan de orde geweest op deze conferentie. Ten behoeve van werknemers, werkgevers, verzekeringen werken ook medici, bijvoorbeeld bij keuringen. Waar het om gaat, en dan vanuit een algemeen en volksgezondheidsaspect is, dat je zou moeten kijken of de fundamentele rechten en fundamentele vrijheden van betrokkenen in het geding zijn en welke rol de medicus daarbij speelt. Als dit inderdaad het geval zou zijn, dan zou die medicus in zijn doen en laten getoetst moeten worden.

### *Discussie*

*Mr. N.J. Geleijnse*, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, vraagt zich af waarom het voor de overheid niet mogelijk zou zijn volstrekt neutrale informatie aan te bieden nu de klinisch-genetische centra daarin wel slagen. *Van Londen* antwoordt dat hij bang is dat de overheid snel in de rol van zedenmeester terecht kan komen.

*Mevrouw R.M. Haas-Berger*, voorzitter van de Vaste Kamercommissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer, merkt op dat de overheid vaak het verwijt krijgt achter de feiten aan te lopen met haar regelgeving en vraagt aan *Van Londen* wanneer hij de tijd rijp acht om in te grijpen.

*Prof.dr. H.J.J. Leenen*, voorzitter Vereniging voor Gezondheidsrecht, is het eens met *Van Londen* dat de overheid er niet naar zou moeten streven het gehele probleem in een allesomvattende wet te regelen maar tekent daarbij aan dat op deelgebieden, waarover maatschappelijke consensus bestaat die uitgedrukt wordt in de Grondwet en andere wetten, de overheid aansluitende regels zou kunnen maken.

*Prof.dr.s. E.W. Roscam Abbing*, voorzitter Nationale Commissie AIDS bestrijding, sluit zich hierbij aan met de opmerking dat er al meer mogelijkheden zijn voor de overheid om verder te gaan dan het stimuleren van de discussie en dat dit des te meer klemt nu de technisch-medische ontwikkeling zo snel gaat dat de overheid een reëel gevaar loopt achteraf te moeten ingrijpen.

*Prof.dr.ir. E. Schuurman*, voorzitter Lindeboom Instituut en *mevrouw E.G. Terpstra*, lid Tweede Kamer der Staten Generaal, vragen zich af of in de

*vrijheid die wetenschappers met betrekking tot het verrichten van onderzoek hebben, niet een reden ligt voor de overheid om regels te stellen.*

*Van Londen* antwoordt dat de vrijheid van wetenschappers en medici reeds beperkt is door toetsingscriteria die zowel door medisch-ethische commissies in ziekenhuizen als in wetenschappelijke instituten worden gehanteerd. De grondhouding van de overheid ten opzichte van deze beroepsgroepen zou die van vertrouwen moeten zijn. De overheid zou pas moeten ingrijpen indien de kwade tendenzen zich feitelijk manifesteren.

*Van Londen* antwoordt de heer Roscam Abbing dat het nog maar de vraag is of de overheid iets moet doen in een situatie waarin toepassing van de mogelijkheden van genetisch onderzoek nog geen dagelijkse praktijk is. Overigens is het benutten van genetisch onderzoek op zichzelf nog geen reden om wetten in het leven te roepen. De overheid zou pas moeten ingrijpen op het moment dat het nodig is en dan nog met mate.

Met de stelling van de heer Leenen dat de overheid op bepaalde punten reeds actie kan ondernemen, is *Van Londen* het eens, omdat reeds nu bepaalde misstanden zich manifesteren.

Volgens *prof.dr. M.F. Niermeijer*, Erasmus Universiteit, heeft *Van Londen* in zijn voordracht terecht gewezen op de mogelijkheden om via toetsing van professionele regels te kijken hoe je de situatie zou kunnen verbeteren. Een deel van dit argument draait de situatie echter om, nu artsen en patiënten die betrokken zijn bij dit soort erfelijkheidsproblematiek, in hun pogingen om tot een medisch-ethisch verantwoorde beroepsuitoefening te komen voor de vragen komen te staan die in deze conferentie aan de orde zijn.

*Van Londen* stelt vast dat de door *Niermeijer* geconstateerde cirkelredenering op zichzelf juist is. In zijn voordracht heeft hij erop willen wijzen dat de basis gezocht moet worden in de normstelling van de professie zelf en dat vervolgens de overheid de taak heeft toe te zien op handhaving van de normen.

Indien er in andere systemen misbruik zou plaatsvinden, moet daarop door de overheid met een gepaste strategie worden gereageerd.

# Aandachtspunten voor beleidsontwikkeling



W. Albeda



Ik begin met vast te stellen dat – de heer Van Londen heeft dit straks nog gezegd – erfelijkheidsonderzoek nuttig is. Het moet dan ook bevorderd worden uit het oogpunt van de volksgezondheid en met het oog op de ontwikkeling van de wetenschap. De heer Niermeyer heeft ons uiteengezet dat onze kennis over de erfelijkheid nog steeds aan het toenemen is. Op enkele punten zijn we reeds zover dat we uitspraken kunnen doen met een sterk voorspellend karakter. De tijd komt, aldus Niermeijer, waarin we over het zich voordoen van bepaalde erfelijke kwalen voor individuen zekerheid kunnen bereiken. Gelukkig zegt hij er achteraan dat die mogelijkheid op den duur zo algemeen wordt, dat het effect daarvan weer enigszins teniet wordt gedaan. Maar als ik hem goed begrijp komt er een periode waarin van een aantal mensen gezegd zal kunnen worden dat zij bijzondere risico's in hun genen met zich dragen. Dat heeft gevolgen op de beoordeling van risico's door de gemeenschap.

Voor het individu, kun je zeggen, geldt de regel van de privacy. Gegevens over de erfelijkheid kunnen voor het individu betekenen, dat ze hem richtlijnen voor zijn levenswijze aangeven en iets zeggen over zijn mogelijkheden en wenselijkheden bij procreatie, gezinsvorming, keuze voor toekomstig ouderschap. Maar hij hoort een sterke mate van privacy te kunnen hebben.

Er ligt ook de maatschappelijke probleemstelling. In de eerste plaats: welke rol speelt deze kennis, die er op een bepaald moment is en die niet te elimineren is? Welke rol speelt die kennis bij het binnenkomen in het beroepsleven? Kun je zonder meer zeggen: zulke kennis zou geen rol moeten spelen? Of moet gesteld worden dat dit van geval tot geval verschilt? In bepaalde gevallen geldt dat de werkgemeenschap beschermd moet worden. Soms zal de betrokkene zelf beschermd moeten worden, en in die gevallen zal zulke kennis van belang zijn bij de entree tot een baan.

In de tweede plaats welke rol speelt deze kennis bij verzekering? Het is duidelijk, dat een bekend risico iets anders is dan een nog niet bekend risico. Dat verschil is niet zomaar weg te poetsen. De vraag rijst dan, of dit een verregaande differentiatie betekent of moet voorgesteld worden de kennis die er is, eenvoudig niet te gebruiken? Kan men stellen dat we zulke kennis niet willen gebruiken? Dat ze niet ter kennis behoort te komen van de verzekeringsmaatschappijen? Ik denk dat in beide genoemde gevallen, waar het gaat om reclutering van mensen, en waar het gaat om het aangaan van verzekering, mogelijk de markt een bepaalde rol zal spelen. Ik heb de indruk dat, wanneer de markt de alleenheerschappij heeft over deze zaken dit zou kunnen betekenen dat die markt tendeeft in de richting van het hoe dan ook naar buiten brengen van beschikbare kennis over de erfelijkheid, hetzij omdat men eenvoudig wil weten wat de kwade risico's zijn, hetzij omdat sommige mensen, die nu eenmaal weten dat ze die risico's niet hebben, dit zullen gaan gebruiken als een argument bij het bedingen van een verzekering of bij het verkrijgen van een baan.

Ik denk dan dat er zo iets zou kunnen werken als wat in de economie 'Gresham's law' genoemd wordt, waar 'bad practices' de goede praktijken uitdrijven en waarbij ondernemers of verzekeringsmaatschappijen met minder scrupules een betere kans zouden hebben op de markt dan de mensen die wat veel scrupules hebben. Met andere woorden, ik denk dus dat de markt een neiging zou hebben in zijn uiteindelijke werking ervoor te zorgen, dat ieder zijn eigen risico draagt en dat de risico's daardoor per definitie gewenteld worden op de zwakste schouders. Onbeperkte marktwerking kan het risico geheel op de erfelijk belaste wentelen. Dit lijkt mij onaanvaardbaar, en dat betekent dat naarmate de kennis over de risico's toeneemt, het probleem ontstaat van de toedeling van de risico's. In principe zijn er dan verschillende stadia, verschillende instanties aan te wijzen die daarbij een belangrijke rol spelen. Ik neem aan dat de eigenlijke sleutelpositie ligt bij de arts, bij de medische wetenschap.

Kuitert stelde: de arts heeft een beperkte doelstelling, niet een beperkte func-

tie, wel een beperkte doelstelling: alleen weldoen. Moet de arts dan eigenlijk zijn kennis wel gebruiken ten behoeve van de werkgever of de bedrijfgemeenschap? In hoeverre mag hij die kennis ter beschikking stellen van de verzekeraars? Het meest radicale standpunt zegt: het is zijn functie gewoon niet. Dit is trouwens wel een opvatting die wat haaks staat op de huidige werkelijkheid. Ga je daar nader op in, dan blijkt dat toch niet zo gemakkelijk te liggen. Er blijken toch gevallen te zijn, waarin de arts een functie behoort te vervullen in een bedrijf, voor een bedrijf of voor een verzekeringsmaatschappij. Wel denk ik dat je in principe een arts niet zomaar in dienst kunt hebben, dat daar altijd iets tussen zit, de arts is altijd gebonden aan zijn eed, een arts kun je niet laten doen wat je zou willen. Dit betekent dat de onderlinge vaststelling van een gedragscode door artsen een heel belangrijk gegeven is.

Wat betreft de arbeidsmarkt, kan ik me voorstellen, met mevrouw Adelmund, dat er overleg ontstaat tussen werkgevers en werknemers over recrutering, over voorwaarden bij recrutering, over kennis die wel of niet op tafel komt bij recrutering. Dit zou een goede weg kunnen zijn, maar voor zover ik weet is daar eigenlijk nog nauwelijks aan begonnen. Er is dan in laatste instantie de rol van de overheid, een overheid waarbij natuurlijk, juist omdat de markt riskante kanten heeft en gevaarlijk is in zijn uiteindelijke werking, veel terecht komt. De overheid dan gezien als uiteindelijke regelgever, maar ook de overheid als uiteindelijke 'nationale verzekeringsmaatschappij'. Ik denk dat men er niet aan ontkomt vast te stellen dat in een verzorgingsstaat de overheid de verzekeraar in de 'last resort' is, zoals ook sommige mensen menen dat ze werkgever in 'last resort' behoort te zijn. In die zin kan de overheid zich niet onttrekken aan de problematiek.

De heer Van Londen heeft het een en ander gezegd over de weg die de overheid daarbij kan volgen: eerst opiniëren, informeren, dan het op gang brengen van discussie. Een rol die terughoudend is en tegelijkertijd actief. Het is niet te ontkennen dat de overheid vanuit het recht op gezondheid en gezondheidszorg hier een regelende rol heeft. De overheid kan zich, gegeven wat zich aan het ontwikkelen is, niet onttrekken aan de noodzaak om te komen tot regelingen met betrekking tot geheimhouding en niet-geheimhouding, met betrekking tot gebruik van dit soort kennis door verzekeraars, door werkgevers enzovoort.

Ik denk dus, dat als ik één conclusie zou kunnen trekken over wat ik op deze conferentie gehoord heb, dit is dat er een pad moet gaan lopen van bevindingen als deze naar zo'n regeling door de overheid. Ik kan me voorstellen dat daarbij niet volstaan kan worden met een brede conferentie als deze, waarin zoveel punten tegelijkertijd aan de orde gesteld worden. Er is behoefte aan een fasegewijs en onderwerpsgewijs georganiseerde discussie. Je zou je kunnen voorstellen dat over het vragencomplex dat aan de orde was, discussie moet gaan plaatsvinden in verschillende gremia en misschien zou het nuttig zijn als we met elkaar een paar van die gremia zouden kunnen identificeren. Zodoende zou ook iets te zeggen zijn over het tijdpad van de brede discussie en meningsvorming naar een regeling die inmiddels op onderdelen al nodig blijkt te zijn.

### *Slotdiscussie*

Als indicatie voor de noodzaak van regelgeving meldt *dr. C. Breederveld*, voorzitter Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, dat in de praktijk verzekeraars weigeren diëetkosten te vergoeden aan ouders van kinderen waarbij door middel van het PKU/CHT bevolkingsonderzoek schildklier- of stofwisselingsziekten zijn geconstateerd.

*Mevrouw prof. mr. dr. H.D.C. Roscam Abbing*, voorzitter Commissie Gendiagnostiek, reageert op de stelling van Van Londen dat de overheid pas zou moeten ingrijpen indien grenzen van het maatschappelijk aanvaardbare worden over-



schreden. Zij wijst erop dat deze grenzen daar waar gehandeld wordt in strijd met de grondrechten van privacy en lichamelijke integriteit, reeds overschreden worden. Daarnaast constateert mevrouw Roscam Abbing ontwikkelingen die, hoewel niet in strijd met de letter, toch in strijd met de geest van de Grondwet zijn. Hierop zou de overheid gezien haar grondwettelijke opdracht moeten reageren door middel van regelgeving, zonder overigens de integriteit van de huidige onderzoekers met betrekking tot de binnen de professie opgestelde norm in twijfel te trekken.

*Mevrouw R.M. Haas-Berger*, voorzitter Vaste Commissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer, zou graag zien dat de overheid een stap verder gaat door ook normstellend op te treden ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek en niet af te wachten tot bepaalde grenzen zijn overschreden.

*Prof. G.W. de Wit*, Nationale Nederlanden, hecht er waarde aan nogmaals te benadrukken dat de onderhavige problematiek vanuit internationaal perspectief benaderd moet worden.

*Dr. M. de Wachter*, Instituut voor Gezondheidsethiek, merkt op dat medisch-ethische commissies zijn ontstaan na machtsmisbruik van de onderzoeker in de medische wereld, maar dat de taak van deze commissies zich niet beperkt tot het opsporen van machtsmisbruik, doch het voorkomen hiervan als doel heeft. Dit betekent dat ieder onderzoeksvoorstel aan de medisch-ethische commissies moet worden gepresenteerd. Een dergelijk mechanisme lijkt De Wachter ook mogelijk in het kader van controle in de private sfeer.

*Mr. N.J. Geleijnse*, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, vraagt de overheid zo snel mogelijk een werkgroep of commissie te concluderen die de opdracht krijgt problemen rond privaatrechtelijke en grondrechtelijke bescherming van het individu te onderzoeken.

*Mevrouw Haas-Berger* merkt op dat de Gezondheidsraad deze taak reeds op zich heeft genomen en antwoorden heeft geformuleerd op een aantal vragen die op deze conferentie ter tafel zijn gekomen.

*De heer Th.M.G. Berkestijn*, arts, plv. Secretaris-Generaal Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, stelt voor de mogelijkheden van bestaande wet- en regelgeving te inventariseren voordat nieuwe werkgroepen in het leven worden geroepen.

Zowel *mevrouw dr. M. Steemers-van Winkoop*, Stichting Rooms-Katholieke Kerk als *prof.dr. P. van Duijn*, Raad voor Kerk en Theologie Hervormde Kerk, vragen zich af op welk tijdspad bezinning plaats moet vinden en beleid gemaakt moet worden. Van Duijn stelt voor bij het ontwerpen van regelgeving ook andere departementen zoals Justitie en Sociale Zaken in een vroeg stadium te betrekken.

*Prof. dr. H.J.J. Leenen*, voorzitter Vereniging voor Gezondheidsrecht, houdt in aansluiting hierop een pleidooi voor afschaffing van deregulering op deze punten, nu de ervaringen met de Wet op de Experimenten heeft geleerd dat deregulering een belangrijke vertragende factor kan zijn.

*De heer A.E. Schröder*, internist, Nederlandse Vereniging van Ongevallen- en Ziekteverzekeraars, deelt mee dat medisch adviseurs van verzekeringsmaatschappijen bezig zijn zich te oriënteren op de erfelijkheidsproblematiek, maar dat hun daarvoor de tijd moet worden gegeven en gegund. De medisch adviseurs nemen hier twee jaar de tijd voor.

*Mevrouw drs. F.J. Laning-Boersma*, lid Tweede Kamer der Staten Generaal, zou voorafgaande aan de stelling van de voorzitter dat erfelijkheidsonderzoek nuttig is, graag de stelling opgenomen willen zien dat voorlichting over de mogelijkheid van erfelijkheidsonderzoek nuttig is. Dit zou de keuzemogelijkheid van het individu benadrukken.

*De heer Geleijnse* zou de overheid graag het initiatief zien nemen tot de oprichting van een werkgroep die in dialoog met gehandicapten-organisaties zou moeten bestuderen hoe kan worden voorkomen dat een onjuist beeld ontstaat van de positie die gehandicapten in de maatschappij innemen.

*Prof.dr.ir. E. Schuurman*, voorzitter Lindeboom Instituut, pleit in aansluiting hierop voor het bestrijden en vermijden van een wetenschappelijk-economische benadering van mensen, zoals ook in regeringsstukken plaatsvindt.

*Mevrouw Laning-Boersma* spreekt haar ongerustheid uit over de vermedicalisering die het gevolg zal zijn van de kennis die zou kunnen voortkomen uit erfelijkheidsonderzoek. De enorme medische consumptie die hieruit voortvloeit, bevordert niet het welzijn van de patiënten.

*Prof.dr. M.F. Niermeijer*, Erasmus Universiteit afdeling Klinische Genetica, reageert hierop door te wijzen op de toenemende kritiek binnen de geneeskunde op het verrichten van periodiek onderzoek. DNA-onderzoek kan juist ontmedicaliserend werken, nu met zekerheid aangetoond kan worden dat mensen in een risico-groep niet erfelijk belast zijn en dus niet hun leven lang regelmatig aan een uitgebreid medisch onderzoek hoeven te worden onderworpen. Anderzijds kan aan mensen die wel erfelijk belast zijn, vroegtijdig een gerichte behandeling worden aangeboden.

*De voorzitter* sluit de discussie af.

# Nabeschouwing en evaluatie

B. Wijnberg  
H. Rigter



## Waarom een conferentie?

De ronde-tafelconferentie is in de bestuurscultuur in ons land een nog ongebruikelijk verschijnsel. Vandaar dat enige toelichting nodig is op zowel doel als middel.

De conferentie was de tweede in wat, naar men mag hopen, een serie zal worden. In 1986 organiseerden het ministerie van WVC en de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid een zelfde soort bijeenkomst over een ander groot maatschappelijk vraagstuk, namelijk dat van sociale verschillen in ziekte en gezondheid. Het verslag van deze conferentie werd door de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid gepubliceerd onder de titel 'De ongelijke verdeling van gezondheid' (V58/1987). Vertegenwoordigers van tal van maatschappelijke groeperingen en wetenschappelijke disciplines werden toen rond de tafel genood, in een poging een nog ondergewaardeerd vraagstuk in zijn vele facetten te belichten en een aanzet te geven voor een eventueel te voeren beleid. De ervaringen waren goed en deden uitzien naar een herhaling van de gekozen aanpak.

De thema's van de twee conferenties hebben enkele kenmerken gemeen. In beide gevallen betreft het een veelomvattend vraagstuk. Het beleid met betrekking tot de volksgezondheid is in het geding, maar andere beleidsterreinen blijven niet ongemoeid. De gekozen onderwerpen zijn een treffende illustratie van het feit dat de volksgezondheid geen geïsoleerd voorwerp van aandacht van de overheid kan en mag zijn. Bij het onderwerp 'sociale verschillen in ziekte en gezondheid' valt op dat ontwikkelingen op andere beleidsterreinen hun invloed doen gelden op de volksgezondheid, terwijl bij het thema 'erfelijkheidsonderzoek' juist het omgekeerde geldt: ontwikkelingen in de gezondheidszorg hebben een brede maatschappelijke uitstraling.

De – weliswaar prille – ervaring leert dat een ronde-tafelconferentie een uitstekend instrument is om vraagstukken die departementale en andere grenzen overstijgen, te signaleren en in discussie te brengen.

## Waarom deze conferentie?

Medisch-ethische onderwerpen krijgen ook op politiek niveau hoe langer hoe meer aandacht. Dat geldt ook voor de mogelijke consequenties van de nieuwe genetica. Voor een snel toenemend aantal erfelijke aandoeningen kan voorspeld worden wie wanneer getroffen zal worden. Daar zijn voordelen aan verbonden, maar ook is denkbaar dat mensen bij wie een erfelijk bepaalde gevoeligheid voor een later in het leven optredende ziekte kan worden vastgesteld, maatschappelijk belemmerd zullen worden bij het verkrijgen van werk of van voor maatschappelijk functioneren noodzakelijke of wenselijke voorzieningen, zoals arbeidsongeschiktheids- en levensverzekeringen. Bezinning op wel en wee is nodig.

Voor frequent voorkomende aandoeningen als suikerziekte, hart- en vaatziekten en toevallen, maar ook voor meer zeldzame aandoeningen zijn of worden voorspellingen mogelijk.

Een steeds grotere groep van de bevolking kan met het voorspellend erfelijkheidsonderzoek te maken krijgen. De consequenties van het kennen, of althans bevroeden, van de eigen toekomst zijn potentieel groot. Maatschappelijk is nog niet uitgekristalliseerd hoe met deze kennis kan, mag of moet worden omgegaan. Daarenboven zijn er vele verschillende belangen in het spel. Belangen van personen die hun eigen toekomst wel of juist niet wensen te weten, belangen van werkgevers bij het aanstellen, afwijzen of beschermen van werknemers, belangen van verzekeringsmaatschappijen bij het berekenen van premie en risico.

De problematiek is gecompliceerd, zoals uit de bijdragen aan deze bundel blijkt. Er zijn vragen over de rol van de arts binnen en buiten de feitelijke

gezondheidszorg. Er zijn vragen over de morele toelaatbaarheid van bepaald handelen, en last but not least zijn er onopgeloste juridische kwesties, bijvoorbeeld op het vlak van constitutioneel recht, civielrecht, bescherming van persoonlijke levenssfeer en gezondheidsrecht.

De ontwikkelingen in de genetica voltrekken zich snel. Het aantal mensen bij wie een genetisch defect kan worden aangetoond is nu nog gering, maar neemt met het beschikbaar komen van nieuwe tests hand over hand toe. Afwijkingen in de erfelijke informatie van de mens hebben altijd al bestaan en vormen voor de maatschappij geen nieuw risico. De nu opdoemende problematiek houdt verband met de grote en tegelijk onevenwichtige schaal waarop voorspellingen mogelijk zullen worden. Voor een arbitraire groep mensen uit de samenleving zullen nieuwe tests een onheilstijding kunnen inhouden en bovendien maatschappelijke achterstelling. De rest van de bevolking ontspringt de dans dank zij het toeval dat voor andere gebreken nog geen tests beschikbaar zijn. Schrijdt de wetenschap nog verder voort, en dat is te verwachten, dan lost het probleem zichzelf op. Wij allen zijn drager van verscheidene erfelijke gebreken. Als al die defecten aantoonbaar zijn, zal men weer aan elkaar gelijk zijn, wellicht 'wiser and sadder'. De uitdaging is om brokken te voorkomen in pakweg de tussenliggende twintig jaar.

De keuze van het thema van de conferentie impliceert niet dat een uniek maatschappelijk vraagstuk ten tonele wordt gevoerd. Maatschappelijke achterstelling op grond van aangeboren gebreken of erfelijke aanleg komt nu reeds voor, zij het in beperkte mate. Door bovengenoemde schaalvergroting neemt de belangstelling voor het onderwerp toe. Daarmee is bestaand onrecht niet gesanctioneerd. Al zullen sommige groeperingen in de samenleving een bezinning op de maatschappelijke aspecten van erfelijkheidsonderzoek als prematuur beschouwen, het motto 'beter laat dan nooit' lijkt meer op zijn plaats. Uniek is het gekozen onderwerp evenmin in ander opzicht. Vragen over de te stellen grenzen aan de zich ontwikkelende testcultuur blijven niet beperkt tot erfelijkheid. Zo kan men wijzen op het gebruik van tests voor het aantonen van besmetting met de verwekker van AIDS. Deze parallel doet niet af aan het belang van het thema van de conferentie. Integendeel, de discussie over toepassingen van tests op het AIDS-virus heeft pijnlijk duidelijk gemaakt hoezeer het nog ontbreekt aan oplossingen voor het soort vragen dat op de huidige conferentie aan de orde kwam. Overigens is er tussen erfelijkheidsdiagnostiek en onderzoek op AIDS-besmetting één belangrijk verschil: AIDS is een nieuw verschijnsel, erfelijke defecten zijn dat niet. Dat is op zich reden genoeg om de twee onderwerpen niet in één en dezelfde conferentie te bespreken.

## Hoe verliep de conferentie?

De conferentie voldeed aan het doel: de in het geding zijnde vragen werden helder en pregnant in kaart gebracht.

De verworvenheden van de klinische genetica voor de gezondheidszorg werden allerwegen erkend. Een moratorium op onderzoek op dit gebied werd dan ook niet bepleit. Het verantwoordelijkheidsbesef van de genetici is buiten kijf. Juist zij waren het, die waarschuwden tegen de gevaren van het gebruik van medische tests buiten de eigenlijke gezondheidszorg. Zij werden daarin gesteund door vertegenwoordigers van de organisatie van patiënten en hun ouders. De huiver voor wat gezien werd als oneigenlijk gebruik van erfelijkheidsonderzoek kreeg zijn vertaling in een duidelijke stellingname van de ethici, die zich uitspraken tegen toepassingen die in het nadeel zouden kunnen werken van het individu. De juristen sympathiseerden met dat standpunt, maar konden nog niet op alle punten juridische helderheid verschaffen. De verzekeraars erkenden het vraagstuk, maar niet als het hunne. De vakbeweging verkende het vraagstuk voorzichtig, maar een dialoog met de werkgevers bleef nog achterwege. Oplossingen en consensus mochten nog niet worden verwacht, maar de kiem voor toenadering is gelegd.

## Hoe nu verder?

De discussie zal moeten worden voortgezet, nationaal en internationaal. De vraag of de verworvenheden van de nieuwe genetica gebruikt mogen worden om individuen de toegang tot werk of verzekeringen te ontzeggen, maakt behalve in Nederland vooral ook in de Bondsrepubliek Duitsland (in Bundestag en Bundesrat) de tongen los. Deze twee landen spelen een voortrekkersrol; elders staat het onderwerp nog nauwelijks in de aandacht. Nederland zou in internationale fora de discussie ter zake kunnen stimuleren. Dat is nodig, al was het alleen maar omdat het beeld van 'Europa 1992' ook wat dit betreft zijn schaduwen vooruitwerpt.

Het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de genetica dient voortgang te vinden. Maar er is wel aanvulling nodig in de vorm van onderzoek naar de maatschappelijke gevolgen van de uitbreiding van de mogelijkheden van de erfelijkheidsdiagnostiek. Daarbij valt in het bijzonder te denken aan juridische en financiële studies op het terrein van verzekeringen, arbeid en sociale zekerheid, met inachtneming van internationale aspecten. De gegevens uit wetenschappelijk onderzoek kunnen de grondslag vormen voor adviezen aan regering en parlement. Zo heeft het ministerie van WVC de Gezondheidsraad reeds verzocht over het onderhavige vraagstuk te adviseren.

Wetenschappelijk onderzoek en wetenschappelijke advisering zijn niet genoeg. Verwacht mag worden dat de deelnemers aan de conferentie de discussie zullen continueren in eigen kring. Niet alleen de genetici, die over dit onderwerp reeds in gesprek zijn, maar ook de andere betrokken groeperingen. Te overwegen valt om de sociale partners te verzoeken zich in het verband van de SER nader over de onderhavige problematiek te buigen. De bij de toepassing van erfelijkheidsdiagnostiek betrokken medische professies zouden de vigerende beroepscodes met betrekking tot toepassingen in de individuele gezondheidszorg, bevolkingsonderzoek, bedrijfsgeneeskunde of bij keuringen nog eens kritisch kunnen bezien tegen het licht van de geschetste ontwikkelingen. De overheid mag niet afwachten hoe de ontwikkelingen zich voltrekken. Het departement van WVC heeft het initiatief tot deze conferentie genomen. Het zou nu een volgende stap kunnen nemen door het initiëren van overleg met andere ministeries die bij het vraagstuk betrokken zijn of dienen te zijn; Binnenlandse Zaken, Justitie, Financiën, en Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Voorts zou het ministerie van WVC kunnen bevorderen dat de bevolking op doeltreffende wijze wordt voorgelicht over maatschappelijke aspecten van erfelijkheidsonderzoek. Als voorbeeld van evenwichtige voorlichting kan in dit verband gewezen worden op de aanvullende programma's die de NOS heeft gewijd aan het onderwerp 'AIDS'.

Ongetwijfeld is met de conferentie het laatste woord niet gezegd. Wij hopen dat dit verslag in vruchtbare aarde valt en ertoe bijdraagt dat de zozeer noodzakelijke discussie met kracht wordt voortgezet.





# **Bijlage I**

## **Arbeidsmarktaspecten van erfelijkheidsonderzoek**

Centraal Planbureau



Deze notitie gaat in op enige effecten van erfelijkheidsonderzoek op de arbeidsmarkt. De aandacht wordt geconcentreerd op de positie van individuen op de arbeidsmarkt die als gevolg van erfelijkheidsonderzoek duidelijk 'gelabeld' zijn in hun genetische eigenschappen en de daarbij behorende lichamelijke afwijkingen.

Hierna wordt de algemene invalshoek op de problematiek gegeven met daarbij een schets van de mogelijke consequenties van erfelijkheidsonderzoek op de arbeidsmarkt en sociale zekerheid. Daarna wordt aan de hand van twee casus een berekening gepresenteerd van de mogelijke effecten.

## Algemeen

Erfelijkheidsonderzoek zal de mogelijkheid openen om, gegeven de stand van onderzoek, voor een aantal erfelijke overdraagbare aandoeningen die zich pas op latere leeftijd manifesteren vast te stellen of een potentiële werknemer deze erfelijke eigenschap bij zich draagt. Dit kan ertoe leiden dat, mocht bij sollicitaties van een erfelijke eigenschap sprake zijn, er geen dienstverband volgt. In zijn meest extreme consequenties: er komt een groep op de arbeidsmarkt die nooit werk zal vinden omdat zich op latere leeftijd met zekerheid een aandoening zal voordoen. De kosten zullen immers te hoog blijken (te korte pay-out periode van on-the-job-training, hoge lasten voor pensioenfondsen door invaliditeit en weduwen/wezenpensioen, daarnaast relatief korte bijdrageperiode). Deze uitkomst leidt tot een RWW-uitkering voor betrokkene tot het tijdstip van invaliditeit of sterfte. Een minder extreme consequentie: betrokkene wordt wel aangenomen, maar onder een aantal voorwaarden. Deze voorwaarden kunnen worden gesteld vanwege de evident zwakkere onderhandelingspositie van betrokkene en kunnen variëren van een lager loon, uitsluiting van opleidingsmogelijkheden of verhoging pensioenbijdrage, tot afzien van uitkeringsrechten en dergelijke.

Ook kan het optreden van sommige erfelijke aandoeningen door strikte toepassing van medicijnen, dieet of andere leefregels worden voorkomen, of kan in ieder geval de kans worden verminderd, dat deze aandoeningen leiden tot invaliditeit en/of sterfte.

In dit geval zou de werkgever kunnen eisen dat de werknemer zich aan deze regels houdt.

## Twee casus

In deze notitie worden de kwantitatieve effecten gepresenteerd van mogelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek voor twee aandoeningen: de ziekte van Huntington en familiale hypercholesterolaemie. Beide aandoeningen zijn erfelijk bepaald. De ziekte van Huntington (HT) leidt onvermijdelijk tot vroegtijdige dementie en na de eerste symptomen, gemiddeld op circa 40-jarige leeftijd, tot (gemiddeld) een resterende levensduur van circa 10 jaar. Familiaire hypercholesterolaemie (FCH) (heterozygoot) leidt tot overproductie van cholesterol en daarmee tot mogelijke hart- en vaatziekten.

In de huidige situatie kan globaal worden berekend wat de uitkeringsom voor invaliditeit is voor de beide aandoeningen, uitgaande van de incidentiefrequentie en de participatiegraden van de beroepsbevolking (tabel, sectie A).

Voor HT worden hierna de kwantitatieve effecten van het volgende scenario gegeven. Stel dat voor mensen met de genetische code voor HT geen werk beschikbaar zal zijn. Dan zijn deze mensen vanaf gemiddeld hun 20-jarige leeftijd aangewezen op een RWW-uitkering mits zij voldoen aan de criteria die deze wet stelt voor het uitkeringsrecht (kostwinnerschap e.d.). Deze uitkering

wordt omgezet in een invaliditeitsuitkering, door het ontbreken van een arbeidsverleden op minimumniveau, als de symptomen van HT zich feitelijk openbaren. De volgende financiële stromen treden dan op:

- a. het uitkeringsbedrag ten laste van de RWW stijgt met ruim f 3 mln. per jaar voor de groep nog gezonde dragers van de HT-code;
- b. als HT zich bij deze groep openbaart wordt het bedrag aan invaliditeitsuitkeringen aan deze groep circa f 1,9 mln. per jaar, ca. f 0,2 mln. lager dan wanneer deze groep een arbeidsverleden heeft en recht kan doen gelden op de (hogere) WAO-uitkering.

De tabel (sectie B) geeft een samenvattend overzicht voor deze effecten. Daaruit blijkt dus dat per saldo een hoger uitkeringsbedrag wordt uitgekeerd van circa f 3 mln., 50% meer dan nu. Daarbij moet overigens worden aangetekend dat bij gelijkblijvende werkgelegenheid voor anderen de werkloosheidskansen lager worden en dus uitkeringen kunnen worden bespaard.

**Tabel 1 Aantal en omvang HT en FCH en effecten van twee scenario's**

	Bedragen per jaar	
	HT	FCH
<b>A. frequentie</b>	1:15000	1:500
aantal geopenbaarde aandoeningen	150	6000
aantal met invaliditeitsuitkering	90	3000
uitkeringsom (mln)	2,1	70
<b>B. Scenario's<sup>a)</sup> als gevolg van bekend zijn van erfelijke eigenschappen</b>		
aantal RWW-uitkeringen	215	.
RWW-uitkeringsom	3,1	.
invaliditeitsuitkeringen	1,9	-70

Bron: <sup>a)</sup> Scenario's zoals beschreven in de tekst.

Met FCH is nu een uitkeringsbedrag meegemoeid van naar schatting f 70 mln. Dit bedrag zou in zijn geheel kunnen worden bespaard als een leefgedrag wordt gevolgd, al of niet afgedwongen, dat ertoe leidt dat hart- en vaatziekten door overmatige cholesterolproductie kunnen worden vermeden.

In het voorgaande werden enige extreme situaties geschetst als door het bekend zijn van de genetische eigenschap voor HT en FCH bij betrokkenen reacties optreden die verband houden met hun potentiële werkgelegenheid. Hoewel de kwantitatieve omvang van de uitkeringsuitgaven gering is, kan tentatief worden becijferd dat de relatieve mutaties van de betreffende uitkeringsbedragen fors zijn. Daaruit kan ook worden geconcludeerd dat, het totale aantal van erfelijke overdraagbare aandoeningen in aanmerking nemend, het kwantitatieve effect aanzienlijk kan zijn. Bovendien kan worden opgemerkt dat het HT-scenario leidt tot een grotere tegenstelling (maatschappelijk en qua inkomen) tussen de dragers van de HT-code en overigen. Enerzijds door de levenslange uitsluiting van de arbeidsmarkt, anderzijds door de levenslange uitkering op minimumniveau.

# **Bijlage 2**

## **Literatuurlijst**



## Maatschappelijke, ethische en juridische aspecten van genetische screening

Een bibliografie samengesteld door W.F.C. Vlaardingerbroek CDVDB, Documentatie Volksgezondheid.

Literatuur vanaf ± 1983; er is gebruik gemaakt van het geautomatiseerde bestand van het Ministerie van WVC, WVC-LIS, Medlars, Embase, en Bioethicsline.

ATHERLY, G, N. JOHNSTON, M. TENNASSEE  
Biomedical surveillance: rights conflict with rights  
*J. Occup. Med.* 28 (1986) 10, p. 958-965

BANDMAN, E.L., et al. (ed.)  
Bioethics and human rights: a reader for health professionals, Lamham, University press of America, 1986  
ISBN 0-8191-5257-9  
nr. 33A14

Ingegaan wordt op de relevantie van morele rechten voor enkele specifieke problemen binnen de context van de gezondheidszorg. Aan de orde komen onder andere de basis van de mensenrechten in de gezondheidszorg; het recht op leven en de grenzen van het leven, met aandacht voor genetica, eugenetica, abortus en euthanasie; de rechten van kwetsbare groepen, zoals kinderen, ouders, bejaarden, geestelijk gehandicapten en gevangenen; het recht op gezondheidszorg, met aandacht voor onder andere het patiëntenrecht. De nadruk ligt op de situatie in de USA.

BAYER, R.  
Biological monitoring in the workplace: ethical issues  
*J. Occup. Med.* 28 (1986) 10, p. 935-939

BERG, K., J.C. FLETCHER  
Ethical and legal aspects of predictive testing (letter).  
*Lancet* 1 (1986) 8488, p. 1043

CANTER, E.F.  
Employment discrimination implications of genetic screening in the workplace under Title VII and the Rehabilitation Act.  
*Am. J. Law and Med.* 10 (1984) 3, p. 323-347  
The emergence of genetic screening techniques will permit employers to exclude hypersusceptible individuals from potentially hazardous workplace environments. The denial of employment opportunities to these individuals, however, may constitute discrimination. This Note analyzes genetic screening cases with respect to currently available remedies contained in Title VII of the Civil Rights Act of 1964 and the Rehabilitation Act of 1973. The Note concludes that Title VII claims may succeed but only in limited circumstances and that Rehabilitation Act claims will encounter numerous obstacles to relief. Additionally, the Note discusses some of the implications of the use of genetic screening in the workplace.

CATENHUSEN, W.M., H. NEUMEISTER  
Chancen und Risiken der Gentechnologie  
Dokumentation des Berichts an den Deutschen Bundestag, München, 1987.

CHANCEN und Risiken der Gentechnologie: Auszüge aus dem Bericht der Enquête-Kommission des Deutschen Bundestages  
*Deutsche Apotheker Zeitung* 127 (1987) 8, p. 379-383  
Ingegaan wordt op het verslag van de enquête-commissie van de Duitse Bondsdag over gentechnologie. Met name wordt de toepassing in de geneeskunde besproken bij de strijd tegen tot nu toe onbehandelbare ziektes. Aan de orde komen verder de ontwikkelingen vaccins, diagnostica, DNA-probes, monoclonale antilichamen en militaire toepassingen.

CHAPPIE, J.C., R. DALE, B.G. EVANS

The new genetics: will it pay it's way?

*Lancet* 1 (1987) 8543, p. 1189-1192

The number of genetic disorders detectable antenatally by the use of DNA probes has risen rapidly. The demand for diagnosis and termination of affected pregnancies in high-risk families is likely to increase as tests become more accurate and widely known. Each Regional Health Authority (RHA) must therefore urgently compare any financial savings to be made from a DNA diagnostic service with the cost of setting up and running a laboratory. There are great difficulties in conducting a formal cost-benefit analysis, but the pressing need for a cost appraisal made a more limited cost-savings approach necessary. This paper uses a broad-brush approach for all disorders and known costs for inpatient hospital care only. Despite the limitations of the method, in the two regions studied (North West and South East Thames) there would be clear savings at hospital level if a DNA screening laboratory were set up in each region. Funds released from treatment of genetic disorders could be used for other purposes. There are benefits to the families concerned, social service and educational savings, and other health service savings not considered here. On hospital costs alone there are benefits from the programme and wider consideration will make it more cost-effective. Once a programme is set up, new developments will make it even more cost-effective. It is concluded that RHAs should attach high priority to the setting up of such laboratories.

COTTON, P.

Patient confidentiality: peeking inside Pandora's box?

*Med. World News* 27 (1986) 19, p. 62-64 + 67-68 + 70

CRAUFURD, D.I.O., R. HARRIS

Ethics of predictive testing for Huntington's chorea: the need for more information.

*Br. Med. J.* 293 (1986) 6541, p. 249-251

Beschouwing over de ethische aspecten van een eventuele klinische toepassing van DNA probes ten behoeve van de opsporing van het gen voor de ziekte van Huntington. Gepleit wordt voor ethische richtlijnen. Deze vereisen echter meer inzicht in de mogelijke voordelen en risico's van de test. Gecontroleerd klinisch onderzoek is dringend nodig.

DEGENAIS, D.L., L. COURVILLE, M.G. DEGENAIS

A cost-benefit analysis of the Quebec Network of Genetic Medicine

*Soc. Sci. Med.* 20 (1985) 6, p. 601-607

Certain serious diseases, including several major genetic disorders, cannot be treated effectively unless they are detected before symptoms appear. In such cases, only systematic population screening can ensure that the necessary preventive treatment can be administered to affected individuals. The question of whether to establish such screening programs, which may be relatively costly, is a pressing problem for many public administrations. This study of the costs and benefits of the Quebec Network of Genetic Medicine has as its main objective the development of an analytical framework which can be generally applied to such problems. In this article, we attempt to evaluate the profitability of the Network to society. For the evaluation of the less tangible costs



and benefits, we adopted the minimum profitability principle, which essentially involves establishing a lower bound on the value of the profitability of the Network. The net benefits assessed by this study, although certainly underestimated, are still very significant.

Since the Network is administered by a team of researchers, the study also throws some light on the links existing between research and development activities on the one hand and public services on the other, and hence on the general question of the socioeconomic profitability of biomedical research.

DIAMOND, A.L.

Genetic testing in employment situations. A question of worker rights.  
*J. Leg. Med.* 4 (1983) 2, p. 231-256

ETHICAL aspects of predictive testing (letter).

*Lancet* 1 (1986) 8495, p. 1445-1446

FLETCHER, J.C.

Ethical issues in genetic screening and antenatal diagnosis.

*Clin. Obstet. Gynecol.* 24 (1981) 4, p. 1151-1171

Most individuals who choose to use the 'benefits' of medical science to expose genetic problems that affect their identities and the health of their children will continue to recognize tools such as genetic screening and prenatal diagnosis as benefits only if a public policy of freedom with fairness continue to guide the boundaries of conflicts that do arise in reproduction and human sexuality. In this society, support for science and medicine is dependent on a range of values perceived to be even deeper than seeking knowledge and healing disease. The freedom of the individual to determine his or her own best interests is one such value. A second is the price of the extension of the first value to all rational persons, namely, fair treatment of those who differ about the limits and possibilities of freedom. The future of applied human genetics is bound up in the future of the public policy that has brought the field this far.

FLETCHER, J.C.

Ethical and social aspects of risk predictions.

*Clin. Genet.* 25 (1984) 1, p. 25-32

This paper reviews past, present and future social and ethical considerations of screening carriers of autosomal disorders and other heterozygotes. A body of ethical and social guidance has evolved in the 1970's and 1980's for screening. The values of voluntaristic participation and informed consent are high. The goal of programs should be to provide couples, families, and individuals with knowledge respecting their reproductive choices. The dangers are coercive strategies, stigmatization, and careless communication of risk information. It is assumed that the number of autosomal carrier states that are screenable will undoubtedly increase as will states of heterozygosity that cause susceptibility to common diseases. Before the end of the century, something approaching a 'biopsy of the human genome' will be a practical reality. To balance the potential for harmful psychological and social effects of so much new genetic knowledge, new efforts must be made to find treatments for progeny affected by recessive disorders. Maternal and paternal screening, prenatal diagnosis and treatment will be increasingly linked in the future. This paper will report on a case of fetal therapy for congenital adrenal hyperplasia as a paradigm for the future. The argument will be made that society ought to put a higher priority on prenatal care and prevention of disorders of prematurity than genetic disorders with a low frequency, lest genetic screening be distorted by unfounded concern about eugenics.

FLETCHER, J.C., K. BERG, K.E. TRANOY

Ethical aspects of medical genetics. A proposal for guidelines in genetic counseling, prenatal diagnosis and screening.

Prog. Clin. Biol. Res. 177 (1985), p. 511-523

GEVERS, J.K.M.

Rechtsvragen rond medische toepassingen van de recombinant-DNA-techniek: het rapport van de brede DNA-commissie.

T. Gezondheidsrecht 9 (1985) 2, p. 65-78

Verwacht wordt dat het rapport van de brede DNA-commissie een belangrijke rol zal spelen bij de discussie over de maatschappelijke aanvaardbaarheid en de ethisch-juridische aspecten van toepassingen van genetische kennis en technieken op de mens. Besproken worden de opvattingen van de commissie over de medische toepassingen van recombinant-DNA-techniek: prenatale diagnostiek, erfelijkheidsadviesing en screening en genterapie. Aan de orde komen het voorstel betreffende toekomstige advisering en het toezicht inzake werkzaamheden met DNA en het standpunt van de regering ten aanzien van de aanbevelingen van de commissie.

GEVERS, J.K.M.

Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies: preadvies uitgebracht ten behoeve van de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht op 10 april 1987.

Utrecht, Vereniging voor Gezondheidsrecht, 1987

nr. 1987T7

Aan de orde komen rechtsvragen die samenhangen met: erfelijkheidsadviesing en het in dat kader plaatsvindend erfelijkheidsonderzoek, waarbij de relatie tussen hulpverlener en cliënt centraal staat; erfelijkheidsonderzoek en de belangen in rechten van familieleden; genetisch onderzoek en genetische informatie ten behoeve van keuringen (arbeid, verzekeringen); genetische screening; registratie en bescherming van de privacy.

GEVERS, J.K.M.

Erfelijkheidsadvies en erfelijkheidsonderzoek.

Ned. T. Geneesk. 131 (1987) 11, p. 454-457

Ingegaan wordt op juridische en ethische aspecten van prenatale diagnostiek. Met name in samenhang met de wijze van totstandkoming van genetische informatie, met de specifieke aard van die informatie en met het bijzondere karakter van medisch handelen op dit gebied.

GEVERS, J.K.M.

Genetic testing: the legal position of relatives of test subjects.

Medicine and Law 7 (1988) 2, p. 161-166

Bij genetische screening kunnen gegevens bekend worden die niet alleen van belang zijn voor de onderzochte personen, maar ook voor familieleden. Bovendien kunnen medische gegevens van familieleden nodig zijn voor een adequate diagnose wanneer een individu zich voor counseling of screening aanmeldt. Ingegaan wordt op de juridische problemen die zich kunnen voordoen bij deze nauwe betrokkenheid van familieleden, met name voor wat betreft vertrouwelijkheid en privacy.

GREEN, J.

Detecting the hypersusceptible worker : genetics and politics in industrial medicine.

Int. J. Hlth. Serv. 13 (1983) 2, p. 247-264

This paper examines the development of the concept of the hypersusceptible worker, as advanced by H.E. Stokinger and his associates. It is argued that this concept enabled industrial toxicologists to organize knowledge about workers' reactions to toxicity so as to sustain a professional and methodological ideology

which reflects the relationship between industrial toxicology and capitalist industry. Moreover, it is argued that it is this aspect of hypersusceptibility, rather than its practical utility to specific corporations, that is most important. Constraints on implementation of screening programs based on the ideas of genetic hypersusceptibility are also discussed.

HARKINS jr., J.G., E.K. SCOTT, W.J. WALSH

A legal viewpoint on the relevance of phenotypic variation to risk assessment. *Basic Life Sci.* 43 (1988) p. 213-231

HOLTZMAN, N.A., et al

Effect of informed parental consent on mothers' knowledge of newborn screening.

*Pediatrics* 72 (1983) 6, p. 807-812

HUBBARD, R., M.S. HENIFIN

Genetic screening of prospective parents and of workers: some scientific and social issues.

*Int. J. Hlth. Serv.* 15 (1985) 2, p. 231-251

Genetic screening programs are based on assumptions and values that reflect the history of racial and social eugenics in the United States and Europe. They stigmatize individuals by shifting the focus from social, economic, and political decisions that affect the health of prospective parents, newborns, and workers to 'bad genes', that is, intrapersonal factors that are given the status of 'causes' of disease. Prenatal screening, at best, can help the relatively few individuals who know that their future children are at risk for a particular inherited disease or disability; it has little positive value for the average person. Workplace genetic screening has not been shown to reduce occupational disease, but it has led to employment discrimination and has drawn attention away from controlling exposures to toxic chemicals in the workplace.

KEARNS, A.

Ethics of predictive testing for Huntington's chorea (letter).

*Br. Med. J.* 293 (1986) 6548, p. 695-696

KING'S Fund forum consensus statement: screening for fetal and genetic abnormality.

*Br. Med. J.* 295 (1987) 6612, p. 1551-1553

Verslag van een Engelse consensus-bijeenkomst gewijd aan de screening op erfelijke en aangeboren afwijkingen. Aan de orde komen: beschikbare screenings- en diagnostische tests, kosten en baten, maatschappelijke en ethische aspecten, criteria voor en organisatorische aspecten van screeningsprogramma's.

KNOPPERS, B.M.

Genetic information and the law: constraints, liability and rights.

*Can. Med. Ass. J.* 135 (1986) 11, p. 1257-1259

KOLATA, G.

Genetic screening raises questions for employers and insurers.

*Science* 232 (1986) 4748, p. 317-319

Nu genetische testmethodes worden ontwikkeld waarmee het ontstaan van ziektes kan worden voorspeld, zullen beleidsmakers moeten beslissen hoe en door wie deze tests gebruikt zullen worden. Voorkennis van het ontstaan van ziektes kan leiden tot discriminatie door werkgevers en verzekeraars.

LAMPORT, A.T.

Presymptomatic testing for Huntington chorea: ethical and legal issues.

*Am. J. Med. Genet.* 26 (1987) 2, p. 307-314

The recently developed presymptomatic test for Huntington chorea presents ethical and legal issues relating to the interests of fiduciary and nonfiduciary third parties. The issues are examined, and the resulting dilemmas are evaluated with respect to ethical principles and to current law.

LAPPE, M.A.

The predictive power of the new genetics.  
Hastings Center Report *14* (1984) 5, p. 18-21

LAPPE, M.A.

Ethical concerns in occupational screening programs.

J. Occup. Med. *28* (1986) 10, p. 930-934

Preventive and anticipatory programs for identifying workers at higher-than-normal risk for occupational injury and/or disease can now draw on an expanding net of sophisticated diagnostic tests. New genetic screening tests may use reagents developed through recombinant DNA technologies, including DNA probes for genetic variants such as HLA B27 associated with late-appearing disability. Assessments of the readiness of these technologies to be incorporated into standard occupational policy turn on their predictive value, applications, and the locus of control of the data which they generate. The question of responsibility for health protection and obligations accruing to those who uncover genetically fixed risk status has major ethical implications. Issues of potential stigmatization, discrimination, and protection of equal employment opportunity must be resolved before these tests are put into practice.

The possible use of genetic testing to assure minimal risk and its equitable distribution among workers is highlighted as a possible benefit of this new applied technology.

LAPPE, M.A.

The limits of genetic inquiry.

Hastings Center Report *17* (1987) 4, p. 5-10

Ingegaan wordt op de toepassing van de resultaten van genetisch onderzoek zoals dat thans wordt gedaan. In de komende jaren zullen de belangrijke genlocaties op de 23 menselijke chromosomen bekend zijn. Besproken wordt de vraag wie die gegevens moet beheren en wie inzage mag hebben in de gegevens. Met name wordt ook aandacht besteed aan de ethische en juridische aspecten van het opsporen van genetisch bepaalde ziektes door middel van de zogenaamde probes. Een positieve probe-test zou kunnen worden beschouwd als een indicatie voor een biologisch lot waardoor het een misleidende status binnen het medische instrumentarium krijgt.

LAPPE, M.A.

Ethical issues in genetic screening for susceptibility to chronic lung disease  
J. Occup. Med. *30* (1988) 6, p. 493 – 501

The extent, severity and irreversible nature of chronic lung disorders associated with occupation dictate careful review of any potentially mitigating measure. A genetic predisposition to lung injury is known to occur in the small percentage of individuals who are homozygous for alpha-1-antitrypsin (AAT) deficiency, a defect in the protein needed for inactivating proteolytic enzymes released after lung injury.

It was found that the contribution of homozygous affected individuals to the total population at risk for chronic lung disease is too small (0,5% to 2,0%) to warrant screening. Screening could be justified if the more prevalent heterozygous AAT-deficient individuals were also at greater risk. A literature review demonstrated that up to 27,2% of persons of Spanish and 12,3% of Anglo-Saxon heritage but virtually no blacks or persons of Eastern origin are heterozygous for AAT alleles. Some heterozygous phenotypes are statistically overrepresented in hospitalized populations and among workers with impaired lung function, suggesting that they are statistically at slightly greater risk for develo-

ping lung disease than homozygous normal individuals. These data suggest that a screen for AAT carriers would be marginally acceptable scientifically, but would pose ethical questions of discrimination and equity in use of disease detecting resources. Review of ethical criteria for screening, particularly the availability of experimental therapeutics, increases the cogency and reinforces the acceptability of performing occupational tests for both homozygous and heterozygous AAT-deficient persons. Currently programs directed at early detection of symptomatic workers coupled with reduction or elimination of offending agents are scientifically and ethically more warranted than full-scale genetic screening for AAT deficiency.

LEENEN, H.J.J.

Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim: over botsing van rechten.

*T. Gezondheidsrecht* 10 (1986) 4, p. 207-213

Beschouwing over de botsing tussen verschillende patiëntenrechten, met speciale aandacht voor de implicaties van vorderingen in de medische technologie met betrekking tot de genetica.

MEISSEN, G.J., R.L. BERCHEK

Intended use of predictive testing by those at risk for Huntington disease

*Am. J. Med. Genet.* 26 (1987) 2, p. 283-293

MERZ, B.

Markers for disease genes open new era in diagnostic screening

*J. Am. Med. Ass.* 254 (1985) 22, p. 3153-3159

Besproken wordt het gebruik van zgn. genetische merkers voor de opsporing van erfelijke ziektes. Tevens wordt aandacht besteed aan de ethische implicaties.

MERZ, B.

Geneticists ponder ethical implications of screening.

*J. Am. Med. Ass.* 254 (1985) 22, p. 3160

Paul is 17 years old. He is at risk for Huntington's disease. He wants to map out his life, so he undergoes a DNA diagnostic test. He learns that he has the genetic marker for the disease.

The next year his coverage on his parents' health insurance expires. His application for his own policy is rejected. Within the next few months, his father dies of Huntington's disease. He is refused induction into the Army, and his girlfriend becomes pregnant. After learning of Paul's condition, his girlfriend has an abortion and decides not to see him any longer. Depressed, Paul ends up on the psychiatrist's couch. The physician wonders whether the young man's depression is a result of his experience or is an early manifestation of Huntington's disease.

MINTZ, B.W., et al.

Conference on medical screening and biological monitoring for the effects of exposure in the workplace: July 1984, part II.

*J. Occup. Med.* 28 (1986) 10, p. 901-1126

Verslag van een symposium over screening op en biologische bewaking van blootstelling aan schadelijke invloeden in de werkomgeving.

Bijdragen over onder andere juridische, sociale en ethische aspecten, evaluatie van screening programma's en genetische effecten van het werkmilieu.

MURRAY jr., R.F.

Tests of so-called genetic susceptibility.

*J. Occup. Med.* 28 (1986) 10, p. 1103-1107

During the past two decades a number of inherited polymorphic proteins and enzymes have been identified in different ethnic groups. Certain biochemical

markers appear to be associated with susceptibility to harmful effects of the environment. This paper reviews the potential for using these markers to determine whether affected persons ought to be excluded from certain jobs or from the environment(s) of specific settings in the workplace. This paper will also attempt to identify the criteria that should be used before it is scientifically and ethically justified to use these markers to 'protect' workers and/or persons from harm by not allowing them to work in a specific setting or with specific agents to which they have been deemed to be at special risk for injury.

MURRAY, T.H.

Genetic screening in the workplace: ethical issues.  
*J. Occup. Med.* 25 (1983) 6, p. 451-454

MURRAY, T.H.

The social context of workplace screening.  
*Hastings Center Report* 14 (1984) 5, p. 21-23

MURRAY, T.H.

Efficiency, liberty and justice in screening for phenotypic variation  
*Basic Life Sci.* 43 (1988) p. 271-280

MYERS, T.L.

Consumer costs for genetic services

*Am. J. Med. Genet.* 26 (1987) 3, p. 521-530

Since the mid-1970's, inflation and changing patterns of subsidies for genetic service centers in the United States have increased the costs of these services for patients and insurance. We have monitored this trend by periodically surveying the providers of these services to determine their current billing rates. We report here recent rates for cytogenetic laboratory services as well as for clinical in- and outpatient genetic consultations. Prices for the main laboratory and consultation services are approximately twice their 1976 level, but these increases parallel those of medical care. The inflationary trend is slowing. Geographic variations in pricing differences in charges between M.D.'s and Ph.D.'s and certain personnel trends in genetic centers are apparent in our data.

O'BRIEN, M.W.

Assessment of reproductive and genetic monitoring in occupational settings-legal/labor viewpoint.

*Prog. Clin. Biol. Res.* 160 (1984), p. 551-555

REILLY, R.

Querying the genetic guest

*Hastings center Rep.* 18 (1988) 2, p. 39+42

REILLY, P.

Keynote address: screening workers: privacy, procreation, and prevention.

*Prog. Clin. Biol. Res.* 160 (1984), p. 1-11

REITER, J.

Gentechnologie und Reproduktionstechnologie.

*Soziale Arbeit* 36 (1987) 7, p. 234-235

Beschouwing over de ethische en juridische aspecten van genetisch onderzoek en gentherapie bij de mens, kunstmatige inseminatie, in vitro bevruchting, eiceldonatie, embryo transfer, draagmoeder, experimenten met invriezen van embryo's. De nadruk ligt op de situatie in West-Duitsland.

The ROLE of genetic testing in the prevention of occupational disease  
Washington, D.C., Office of Technology Assessment, 1983

ROTHSTEIN, M.A.  
Discriminatory aspects of medical screening  
*J. Occup. Med.* 28 (1986) 10, p. 924-929

ROWLEY, P.T.  
Genetic screening: marvel or menace?  
*Science* 225 (1984) 4658, p. 138-144  
Literatuurstudie over genetische screening. Ervaringen met drie vormen worden beschreven: screening van pasgeborenen; prenatale diagnostiek; screening op dragerschap. Ingegaan wordt op de ethische en juridische aspecten. De samenleving dient voor gespecialiseerde voorzieningen, inclusief genetic counseling en vervolgonderzoek, te zorgen, vertrouwelijkheid en vrijheid van keuze te garanderen, en misverstanden en stigmatisering te voorkomen.

ROWLEY, P.T.  
No limits to genetic inquiry  
*Hastings Cent. Rep.* 18 (1988) 2, p. 42-43

SCHECHTER, D.  
Genetic screening in the workplace.  
*Occup. Hlth. Safety* 52 (1983) 4, p. 8-12

SMURL, J.F., D.D. WEAVER  
Presymptomatic testing for Huntington chorea: guidelines for moral and social accountability.  
*Am. J. Med. Genet.* 26 (1987) 2, p. 247-257  
Clinical trials of a presymptomatic test for Huntington chorea (HC) are beginning, and the test may set precedents in screening for other genetic disorders in this way. Therefore, it seems an opportune time to consider the moral and social implications of such testing. The strategy proposed here takes the form of guidelines for research, development, and clinical application of the HC test and any future similar tests. The guidelines cover four stages (preliminary research, verification, refinement, and clinical application). They draw on past experience, on existing guidelines for research involving human subjects, and on some general moral and legal principles. In addition to traditional concerns about relationships between counselors and consultants, they emphasize more contemporary concerns about the interests of third parties and social institutions in what occurs in modern methods of genetic screening. In all cases, however, the guidelines are provisional and are offered here mainly for purposes of discussion and to encourage similar efforts at policymaking by those who become involved with these forms of testing.

TREEP, R.W.  
Genetische manipulatie: in dienst van wie?  
*Wending* 43 (1988) 1, p. 14-22  
Behandeling van een aantal sociaal-ethische en theologisch-ethische vragen die met genetische manipulatie samenhangen. Met name wordt aandacht besteed aan het rapport van een enquête-commissie van de Duitse Bondsdag 'Chancen und Risiken der Gentechnologie' en het minderheidsstandpunt van de Grünen daarin.

UZYCH, L.  
Investigative reporting of genetic testing in the workplace (letter).  
*Publ. Hlth. Rep.* 99 (1984) 3, p. 227

WERSCH, P.J.M. van  
Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies: verslag van de jaarvergadering 1987 van de Vereniging voor Gezondheidsrecht.  
*T. Gezondheidsrecht II* (1987) 4, p. 261-266

Ingegaan wordt op onder andere de plichten van de arts bij onderzoek naar en adviseren over erfelijke aandoeningen, civielrechtelijke aansprakelijkheid bij fouten, de belangen van familieleden van de onderzochte, keuringen, genetische screening en registratie van gegevens betreffende erfelijkheid.

**WERTZ, D.C. J.C. FLETCHER**

Communicating genetic risks

Sci. Technol. and Human Values 12 (1987) 3 and 4, p. 60-66

**YOXEN, E.**

Unnatural selection? Coming to terms with the new genetics.

London, Heinemann, 1986

ISBN 0-434-89390-0

nr. 33B88

Ingegaan wordt op de medische, ethische, maatschappelijke, juridische en psycho-sociale aspecten van kunstmatige inseminatie, in vitro bevruchting, eicel donatie, embryo donatie, invriezen van en experimenten met embryo's, surrogaat moederschap, geslachtsbepaling vooraf, prenatale diagnostiek (onder andere vlokentest), genetische screening en genterapie.

**ZOLLER MITCHEL, L.**

Genetic tests creating a deluge of dilemmas.

Med. World News 27 (1986) 18, p. 34-52



# **Bijlage 3**

## **Lijst van inleiders**



## Inleiders

Mw.drs. K.Y.I.J. Adelmund, vice-voorzitter  
Federatie Nederlandse Vakbeweging (FNV)  
Postbus 8456  
1005 AL Amsterdam

Prof.dr. W. Albeda, voorzitter  
Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid  
Plein 1813 nr. 2  
2514 JN 's-Gravenhage

Mw.dr. E. Borst-Eilers, vice-voorzitter  
Gezondheidsraad  
Postbus 90517  
2509 LM 's-Gravenhage

Mw.prof.dr. H. Dupuis, hoogleraar medische ethiek  
Rijksuniversiteit Leiden  
Postbus 9605  
2300 RC Leiden

Mr. N.J. Geleijnse, secretaris  
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (V.S.O.P.)  
Lt. Generaal van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn

Mr.dr. J.K.M. Gevers, universitair hoofddocent  
Academisch Medisch Centrum  
Gebouw J  
Meibergdreef 15  
1105 AZ Amsterdam

Prof.dr. H.M. Kuitert, hoogleraar ethiek  
Vrije Universiteit Amsterdam  
De Boelelaan 1105  
1081 HV Amsterdam

Prof.drs. J. van Londen  
Directeur-Generaal van de Volksgezondheid  
Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur  
Postbus 5406  
2280 HK Rijswijk

Prof.dr. M.F. Niermeijer, hoogleraar klinische genetica  
Erasmus Universiteit  
Postbus 1738  
3000 DR Rotterdam

Dr. H. Rigter, secretaris  
Gezondheidsraad  
Postbus 90517  
2509 LM 's-Gravenhage

Prof. G.W. de Wit, directeur  
Nationale Nederlanden N.V.  
Postbus 796  
3000 AT Rotterdam

Mr.drs. B. Wijnberg, plv. hoofd  
Stafafdeling Beleidsontwikkeling  
Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur  
Postbus 5406  
2280 HK Rijswijk

In de reeks 'Voorstudies en achtergronden' van de WRR zijn tot nu toe verschenen:

In de eerste raadsperiode:

- V 1 W.A.W. van Walstijn e.a.: Kansen op onderwijs; een literatuurstudie over ongelijkheid in het Nederlandse onderwijs (1975)\*
- V 2 I.J. Schoonenboom en H.M. In 't Veld-Langeveld: De emancipatie van de vrouw (1976)\*
- V 3 G.R. Mustert: Van dubbeltjes en kwartjes: een literatuurstudie over ongelijkheid in de Nederlandse inkomensverdeling (1976)\*
- V 4 IVA/Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool Tilburg: De verdeling en de waardering van arbeid; een studie over ongelijkheid in het arbeidsbestel (1976)\*
- V 5 'Adviseren aan de overheid', met bijdragen van economische, juridische en politicologische bestuurskundigen (1977)\*
- V 6 Verslag Eerste Raadsperiode: 1972-1977\*

In de tweede raadsperiode:

- V 7 J.J.C. Voorhoeve: Internationale macht en interne autonomie – Een verkenning van de Nederlandse situatie (1978)\*
- V 8 W.M. de Jong: Techniek en wetenschap als basis voor industriële innovatie – Verslag van een reeks van interviews (1978)\*
- V 9 R. Gerritse/Instituut voor Onderzoek van Overheidsuitgaven: De publieke sector: ontwikkeling en waardevorming – Een vooronderzoek (1979)\*
- V10 Vakgroep Planning en Beleid/Sociologisch Instituut Rijksuniversiteit Utrecht: Konsumptieverandering in maatschappelijk perspectief (1979)\*
- V11 R. Penninx: Naar een algemeen etnisch minderhedenbeleid? Opgenomen in rapport nr. 17 (1979)
- V12 De quartaire sector – Maatschappelijke behoeften en werkgelegenheid – Verslag van een werkconferentie (1979)
- V13 W. Driehuis en P.J. van den Noord: Productie, werkgelegenheid en sectorstructuur in Nederland 1960-1985 Modelstudie bij het rapport Plaats en toekomst van de Nederlandse industrie (1980)\*
- V14 S.K. Kuipers, J. Muysken, D.J. van den Berg en A.H. van Zon: Sectorstructuur en economische groei: een eenvoudig groeimodel met zes sectoren van de Nederlandse economie in de periode na de tweede wereldoorlog. Modelstudie bij het rapport Plaats en toekomst van de Nederlandse industrie (1980)\*
- V15 F. Muller, P.J.J. Lesuis en N.M. Boxhoorn: Een multisectormodel voor de Nederlandse economie in 23 bedrijfstakken  
F. Muller: Veranderingen in de sectorstructuur van de Nederlandse industrie (1980)
- V16 A.B.T.M. van Schaik: Arbeidsplaatsen, bezettingsgraad en werkgelegenheid in dertien bedrijfstakken  
Modelstudie bij het rapport Plaats en toekomst van de Nederlandse industrie (1980)\*
- V17 A.J. Basoski, A. Budd, A. Kalf, L.B.M. Mennes, F. Racké en J.C. Ramaer: Exportbeleid en sectorstructuurbeleid  
Pre-adviezen bij het rapport Plaats en toekomst van de Nederlandse industrie (1980)\*
- V18 J.J. van Duijn, M.J. Ellman, C.A. de Feyter, C. Inja, H.W. de Jong, M.L. Mogendorff en P. VerLoren van Themaat: Sectorstructuurbeleid: mogelijkheden en beperkingen  
Pre-adviezen bij het rapport Plaats en toekomst van de Nederlandse industrie (1980)\*
- V19 C.P.A. Bartels: Regio's aan het werk: ontwikkelingen in de ruimtelijke spreiding van economische activiteiten in Nederland  
Studie bij het rapport Plaats en toekomst van de Nederlandse industrie (1980)\*

\* Uitverkocht

- V20 M.Th. Brouwer, W. Driehuis, K.A. Koekoek, J. Kol, L.B.M. Mennes, P.J. van den Noord, D. Sinke, K. Vijlbrief en J.C. van Ours: Raming van de finale bestedingen en enkele andere grootheden in Nederland in 1985  
Technische nota's bij het rapport Plaats en toekomst van de Nederlandse industrie (1980)\*
- V21 J.A.H. Bron: Arbeidsaanbod-projecties 1980-2000 (1980)\*
- V22 P. Thoenes, R.J. In 't Veld, I.Th.M. Snellen, A. Faludi: Benaderingen van planning  
Vier pre-adviezen over beleidsvorming in het openbaar bestuur (1980)\*
- V23 Beleid en toekomst  
Verslag van een symposium over het rapport Beleidsgerichte toekomstverkenning deel I (1981)
- V24 L.J. van den Bosch, G. van Enkevort, Ria Jaarsma, D.B.P. Kallen, P.N. Karstanje, K.B. Koster: Educatie en welzijn (1981)\*
- V25 J.C. van Ours, D. Hamersma, G. Hupkes, P.H. Admiraal: Consumptiebeleid voor de werkgelegenheid  
Pre-adviezen bij het rapport Vernieuwingen in het arbeidsbestel (1982)
- V26 J.C. van Ours, C. Molenaar, J.A.M. Heijke: De wisselwerking tussen schaarsteverhoudingen en beloningsstructuur  
Pre-adviezen bij het rapport Vernieuwingen in het arbeidsbestel (1982)
- V27 A.A. van Duijn, W.H.C. Kerkhoff, L.U. de Sitter, Ch.J. De Wolff, F. Sturmans:  
Kwaliteit van de arbeid  
Pre-adviezen bij het rapport Vernieuwingen in het arbeidsbestel (1982)
- V28 J.G. Lambooy, P.C.M. Huijsloot en R.E. van de Lustgraaf: Greep op de stad?  
Een institutionele visie op stedelijke ontwikkeling en de beïnvloedbaarheid daarvan (1982)\*
- V29 J.C. Hess, F. Wielenga: Duitsland in de Nederlandse pers – altijd een probleem?  
Drie dagbladen over de Bondsrepubliek 1969-1980 (1982)
- V30 C.W.A.M. van Paridon, E.K. Greup, A. Ketting: De handelsbetrekkingen tussen Nederland en de Bondsrepubliek Duitsland (1982)
- V31 W.A. Smit, G.W.M. Tiemessen, R. Geerts: Ahaus, Lingen en Kalkar; Duitse nucleaire installaties en de gevolgen voor Nederland (1983)
- V32 J.H. von Eije: Geldstromen en inkomensverdeling in de verzorgingsstaat (1982)
- V33 Verslag van de tweede Raadsperiode 1978-1982
- V34 P. den Hoed, W.G.M. Salet en H. van der Sluijs: Planning als onderneming (1983)
- V35 H.F. Munneke e.a.: Organen en rechtspersonen rondom de centrale overheid (1983); 2 delen
- V36 M.C. Brands, H.J.G. Beunders, H.H. Selier: Denkend aan Duitsland; Een essay over moderne Duitse geschiedenis en enige hoofdstukken over de Nederlands-Duitse betrekkingen in de jaren zeventig (1983)
- V37 L.G. Gerrichhauzen: Woningcorporaties; Een beleidsanalyse (1983)
- V38 J. Kassies: Notities over een heroriëntatie van het kunstbeleid (1983)
- V39 Leo Jansen: Sociocratische tendenties in West-Europa (1983)

\* Uitverkocht

In de derde raadsperiode:

- V40 G.J. van Driel, C. van Ravenzwaaij, J. Spronk en F.R. Veeneklaas: Grenzen en mogelijkheden van het economisch stelsel in Nederland (1983)
- V41 Adviesorganen in de politieke besluitvorming. Symposiumverslag onder redactie van A.Th. van Delden en J. Kooiman (1983)
- V42 E.W. van Luijk, R.J. de Bruijn: Vrijwilligerswerk tussen betaald en huishoudelijk werk; een verkennende studie op basis van een enquête (1984)
- V43 Planning en beleid; verslag van een symposium over de studie Planning als onderneming (1984)
- V44 W.J. van der Weijden, H. van der Wal, H.J. de Graaf, N.A. van Brussel, W.J. ter Keurs: Bouwstenen voor een geïntegreerde landbouw (1984)\*
- V45 J.F. Vos, P. de Koning, S. Blom: Onderwijs op de tweesprong; over de inrichting van basisvorming in de eerste fase van het voortgezet onderwijs (1985)\*
- V46 G. Meester, D. Strijker: Het Europese landbouwbeleid voorbij de scheidslijn van zelfvoorziening (1985)
- V47 J. Pelkmans: De interne EG-markt voor industriële produkten (1985)
- V48 J.J. Feenstra, K.J.M. Mortelmans: Gedifferentieerde integratie en Gemeenschapsrecht: institutioneel- en materieel-rechtelijke aspecten (1985)
- V49 T.H.A. van der Voort, M. Beishuizen: Massamedia en basisvorming (1986)
- V50 C.A. Adriaansens, H. Priemus: Marges van volkshuisvestingsbeleid (1986)
- V51 E.F.L. Smeets, Th.J.N.N. Buis: Leraren over de eerste fase van het voortgezet onderwijs (1986)
- V52 J. Moonen: Toepassing van computersystemen in het onderwijs (1986)
- V53 A.L. Heinink (red.), H. Ridderma, J. Braaksma: Basisvorming in het buitenland (1986)
- V54 Zelfstandige bestuursorganen; verslag van de studiedag op 12 november 1985 (1986)
- V55 Europese integratie in beweging; verslag van een conferentie, gehouden op 16 mei 1986 (1986)
- V56 C. de Klein, J. Collaris: Sociale ziektekostenverzekeringen in Europees perspectief (1987)
- V57 R.M.A. Jansweijer: Private leefvormen, publieke gevolgen; naar een overheidsbeleid met betrekking tot individualisering (1987)
- V58 De ongelijke verdeling van gezondheid; verslag van een conferentie gehouden op 16-17 maart 1987 (1987)
- V59 W.G.M. Salet: Ordening en sturing in het volkshuisvestingsbeleid (1987)
- V60 H.G. Eijgenhuijsen, J. Koelewijn, H. Visser: Investerings en de financiële infrastructuur (1987)
- V61 H. van der Sluijs: Ordening en sturing in de ouderenzorg (1988)
- V62 Verslag van de derde Raadsperiode 1983-1987

In de vierde raadsperiode:

- V63 Milieu en groei; verslag van een studiedag (1988)
- V64 De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek (1988)  
\* Uitverkocht

De serie 'Voorstudies en achtergronden mediabeleid' bestaat uit de volgende delen:

- M 1 J.M. de Meij: Overheid en uitingsvrijheid (1982)
- M 2 E.H. Hollander: Kleinschalige massacommunicatie: lokale omroepvormen in West-Europa (1982)
- M 3 L.J. Heinsman/NOS: De kulturele betekenis van de instroom van buitenlandse televisieprogramma's in Nederland – Een literatuurstudie (1982)
- M 4 L.P.H. Schoonderwoerd, W.P. Knulst/Sociaal en Cultureel Planbureau: Mediagebruik bij verruiming van het aanbod (1982)
- M 5 N. Boerma, J.J. van Cuilenburg, E. Diemer, J.J. Oostenbrink, J. van Putten: De omroep: wet en beleid; een juridisch-politicologische evaluatie van de omroepwet (1982)\*
- M 6 Intomart b.v.: Etherpiraten in Nederland (1982)\*
- M 7 P.J. Kalf/Instituut voor Grafische Techniek TNO: Nieuwe technieken voor productie en distributie van dagbladen en tijdschriften (1982)
- M 8 J.J. van Cuilenburg, D. McQuail: Media en pluriformiteit; Een beoordeling van de stand van zaken (1982)\*
- M 9 K.J. Alsem, M.A. Boorsma, G.J. van Helden, J.C. Hoekstra, P.S.H. Leefflang, H.H.M. Visser: De aanbodstructuur van de periodiek verschijnende pers in Nederland (1982)
- M10 W.P. Knulst/Sociaal en Cultureel Planbureau: Mediabeleid en cultuurbeleid; Een studie over de samenhang tussen de twee beleidsvelden (1982)\*
- M11 A.P. Bolle: Het gebruik van glasvezelkabel in lokale telecommunicatienetten (1982)
- M12 P. te Nuyt: Structuur en ontwikkeling van vraag en aanbod op de markt voor televisieproducties (1982)\*
- M13 P.J.M. Wilms/Instituut voor Onderzoek van Overheidsuitgaven: Horen, zien en betalen; Een inventariserende studie naar de toekomstige kosten en bekostiging van de omroep (1982)
- M14 W.M. de Jong: Informatietechniek in beweging; consequenties en mogelijkheden voor Nederland (1982)\*
- M15 J.C. van Ours: Mediaconsumptie; Een analyse van het verleden, een verkenning van de toekomst (1982)
- M16 J.G. Stappers, A.D. Reijnders, W.A.J. Möller: De werking van massa-media; Een overzicht van inzichten (1983)\*
- M17 F.J. Schrijver: De invoering van kabeltelevisie in Nederland (1983)

\* Uitverkocht