

Patient Care 2001; 28 (4): 33-37

Met toestemming overgenomen uit Patient Care. Overname door bezoekers van deze site en andere derden is niet toegestaan.

Klinische genetica (14): ethische aspecten van erfelijkheidsvoorlichting en prenatale diagnostiek

Dr. G. de Wert, Ethicus Universiteit Maastricht

Dr. C.T.R.M. Schrande-Stumpel, Klinisch geneticus/kinderarts Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland, Maastricht

H. de Nijs Bik, Kinderarts (senior), Den Haag

Redactionele coördinatie:

K. Wils

erfelijkheidsvoorlichting (*genetic counseling*) – ethiek (*ethics, medical*)

Het erfelijkheidsonderzoek kan tegenwoordig veel leed voorkomen. Toch betekenen de nieuwe beslissingsmomenten en handelingsopties niet altijd louter winst. Meer kennis betekent soms ook meer zorgen. De dynamiek van het erfelijkheidsonderzoek creëert ook (nieuwe) morele dilemma's, zowel voor hulpvragers en hun verwanten, als voor hulpgevers. Ook de overheid ziet zich geconfronteerd met ingewikkelde vragen over het aanbieden van genetische tests en het gebruik van genetische informatie binnen én buiten de gezondheidszorg, bijvoorbeeld bij de toegang tot verzekeringen. Alle reden dus om stil te staan bij de ethische en maatschappelijke aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting. Onze ethische beschouwing valt uiteen in twee delen. Deze eerste bijdrage behandelt de ethische aspecten van erfelijkheidsvoorlichting over de voortplanting, prenatale diagnostiek, en pre-implantatie genetische diagnostiek. In het tweede deel worden de ethische aspecten van presymptomatische diagnostiek en van (verschillende vormen van) genetische screening belicht.

EXPRESINFORMATIE

Erfelijkheidsvoorlichting gericht op de voortplanting: het doel van erfelijkheidsvoorlichting is dat de hulpvrager door adequate, evenwichtige informatie in staat gesteld wordt een keuze te maken die past bij zijn eigen situatie en overtuigingen. Een belangrijke ethische norm is de niet-directiviteit, het respect voor de autonomie van de hulpvrager. Voor erfelijkheidsonderzoek is de geïnformeerde toestemming van de betrokken persoon nodig.

Erfelijkheidsvoorlichting (*genetic counseling*) wordt voor een belangrijk deel gegeven door klinisch genetici. Regelmatig zijn echter ook huisartsen en specialisten buiten de klinisch-genetische centra bij de voorlichting betrokken. Hoeveel erfelijkheidsvragen door de huisarts zelf worden behandeld is niet bekend. Het is één van de taken van de klinisch-genetische centra om deze artsen zodanig te informeren dat zij erfelijkheidsvragen goed kunnen beantwoorden.

Een belangrijk ethisch aandachtspunt is het doel van erfelijkheidsvoorlichting. In westerse landen is vrij algemeen geaccepteerd dat het er vooral om gaat adequate, evenwichtige informatie te geven. De hulpvrager kan dan een keuze maken die bij zijn eigen situatie en overtuigingen past. Het verlagen van het aantal kinderen dat met een handicap wordt geboren is dus uitdrukkelijk niet het doel van genetische counseling – al kan het er een effect van zijn. In wat volgt lichten wij enkele relevante ethische normen toe.

Informed consent

Regelmatig zal bij genetische counseling de optie van genetisch onderzoek bij de hulpvrager aan de orde komen. Genetisch onderzoek geeft meer zicht op een mogelijk verhoogd risico voor het nageslacht. In bepaalde omstandigheden kan bijvoorbeeld onderzoek op dragerschap van een recessief-erfelijke ziekte zoals cystic fibrosis geïndiceerd zijn. Voor erfelijkheidsonderzoek is uiteraard de geïnformeerde toestemming (*informed consent*) van de betrokken persoon nodig. Dat wil zeggen: een vrijwillige toestemming, gebaseerd op adequate (voldoende en evenwichtige) informatie die door de hulpvrager goed is begrepen.

Niet-directiviteit

Een andere belangrijke ethische norm is de ‘niet-directiviteit’. Deze norm is de vertaling van het beginsel van respect voor de autonomie van de hulpvrager – meer in het bijzonder de *reproductive autonomy*. Niet-directiviteit veronderstelt dat de hulpverlener een klimaat schept waarin hulpvragers met een verhoogde kans op een aangedaan kind zoveel mogelijk een eigen keuze kunnen maken tussen de verschillende handelingsopties. Deze keuzemogelijkheden omvatten onder meer het aanvaarden van het risico, het afzien van kinderen, adoptie, het gebruik van donorgameten en prenatale diagnostiek.

Ongevraagd advies geven stuit op verschillende bezwaren, die deels principieel deels pragmatisch van aard zijn.

- Het is een bedreiging van de keuzevrijheid van de cliënt.
- Het kan resulteren in een vervreemding tussen hulpvrager en arts. De hulpvrager kan het idee krijgen dat de arts onvoldoende aandacht heeft voor zijn vragen en noden.
- Er kan een meningsverschil bestaan over de grens tussen verantwoorde en onverantwoorde risico's voor het nageslacht. Er is niet zoiets als een gouden standaard voor verantwoord ouderschap.

Niet-directiviteit is de algemene norm voor genetische counseling. Maar dat betekent niet dat zich nooit situaties voordoen waarin een ongevraagd advies, ‘goede raad’, gerechtvaardigd kan zijn. Denk bijvoorbeeld aan extreme risicosituaties, waarin de kans op het krijgen van een aangedaan kind zeer groot is, en waarbij de ziekte voor het kind met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid een langdurig, ernstig lijden zal veroorzaken. Maar dit soort situaties blijft een uitzondering op de regel. In de regel kan de hulpverlener alleen onder een aantal voorwaarden ongevraagd advies geven. Zo moet hij uitdrukkelijk vermelden dat het om zijn persoonlijke mening gaat en moet hij zich beperken tot rationele (niet-dwingende) overreding.

Bovenstaande voorwaarden gelden voor het geven van *ongevraagd* advies. Wat te denken van een *gevraagd* advies? In de literatuur wordt dit ook vaak als *not done* gezien. Toch is het verantwoord een eigen mening te geven, zeker als de hulpvrager bij herhaling om advies vraagt. Hulpvragers moeten niet in de kou blijven staan met de vaak buitengewoon moeilijke vragen en afwegingen in verband met genetische risico's.

Het ontstaan van de norm van niet-directiviteit kan voor een deel worden verklaard uit de medische onmacht bij genetische ziekten. Die onmacht maakt in enkele gevallen langzaam plaats voor mogelijkheden tot primaire en secundaire preventie, gericht op het behoud van de gezondheid van de foetus of op het verbeteren van de prognose voor de aangedane vrucht. Deze ontwikkeling rechtvaardigt een nuancering van de ethiek bij erfelijkheidsvoorlichting. Het geven van ongevraagde adviezen om de gezondheid van toekomstige kinderen te beschermen zal vanzelfsprekender worden. Een actueel voorbeeld is het gebruik van foliumzuur om de kans op neuralebuisdefecten te verkleinen. Het adviseren van foliumzuur behoort inmiddels tot de professionele standaard. Dergelijke adviezen zouden gegeven kunnen worden in het kader van een preconceptioneel consult. Het zal duidelijk zijn dat er een zekere overlap bestaat tussen de klassieke genetische counseling en het hier bedoelde consult.

De belangstelling voor preconceptionele consultatie lijkt toe nemen. Patiëntenverenigingen hebben er al voor gepleit om van het preconceptioneel consult een basisvoorziening te maken voor mensen met een kinderwens die behoefte hebben aan meer informatie over (genetische en niet-genetische) risicofactoren. Dit pleidooi is door sommigen bekritiseerd, onder meer omdat het tot een verdergaande medicalisering van de zwangerschap zou leiden. Maar deze kritiek is niet overtuigend. Het gevaar van medicalisering weegt niet op tegen de mogelijkheid om ernstige, vermijdbare risico's voor het nageslacht op het spoor te komen, en de kennelijk aanwezige behoefte aan een dergelijke laagdrempelige voorziening.

Casus

Martijn is een vierjarige jongen met een vertraagde ontwikkeling die sinds kort ernstige gedragsproblemen vertoont. Zijn ouders, Ineke en Piet, zijn ten einde raad en zijn via het homevideoteam en de huisarts bij de kinderarts gekomen voor nadere diagnostiek. Vier maanden later wordt de diagnose van fragiele-X-syndroom gesteld bij Martijn. Dit is een X-gebonden verstandelijke handicap waarbij de moeder altijd draagster van de aandoening is. Dit werd met de ouders van Martijn besproken door de klinisch geneticus die inmiddels was geraadpleegd. Het dragerschap van Martijns moeder, Ineke, was ook met DNA-onderzoek bevestigd. Ineke en Piet kregen het advies om de familieleden te informeren en onderzoek op dragerschap aan te bieden. Dit voorstel stuitte op grote weerstand bij Ineke en Piet en zij weigerden om de familie in te lichten.

In diezelfde tijd bezocht Anja, de zuster van Ineke, haar huisarts omdat zij voor het eerst in verwachting was, ongeveer 5 weken. Zij uitte haar zorg over het ontwikkelingsprobleem bij haar neefje en vroeg aan de huisarts of dit misschien erfelijk kon zijn. Zij wist dat er onderzoeken bij Martijn liepen en zij en Ineke hadden dezelfde huisarts. De huisarts wist geen antwoord op de vraag naar mogelijke erfelijkheid van de aandoening naar Martijn; hij kende de diagnose nog niet en sprak af met het klinisch-genetisch centrum te bellen voor nadere informatie. De klinisch geneticus vertelde de huisarts over de weigering van Martijns ouders om de familie over de diagnose te informeren. Zonder toestemming van de ouders mocht de huisarts geen informatie verstrekken over de aandoening van Martijn. Afgesproken werd dat de huisarts Anja zou stimuleren om met haar zuster te praten.

Op de volgende afspraak vertelde Anja dat haar zus Ineke had gezegd dat er niets belangrijks bij Martijn gevonden was en dat zij heus niet bezorgd hoefde te zijn. Hierop volgde opnieuw overleg tussen huisarts en klinisch geneticus. De klinisch geneticus stelde voor om niet op de aandoening van Martijn in te gaan maar de zwangere vrouw alle voordeel van de twijfel te geven en haar een chromosoomonderzoek en een test op fragiele-X-dragerschap aan te bieden. Dit is een algemene benadering als in de familie verstandelijke handicaps zonder oorzaak voorkomen. Het voorstel werd door Anja positief ontvangen. Zij onderging een bloedafname en beide onderzoeken werden met spoed uitgevoerd. Haar chromosoomonderzoek was normaal vrouwelijk: 46,XX. De test op fragiele-X-dragerschap wees uit dat zij geen draagster was. Een verhoogd risico van een kind met een verstandelijke handicap op basis van een chromosoomafwijking dan wel fragiele X was hiermee uitgesloten en het echtpaar was voldoende gerustgesteld. Hoe het verhaal binnen de familie verder gaat is onduidelijk. Men zou zich kunnen voorstellen dat eenzelfde situatie zich weer voordoet met een andere zuster of met een ander vrouwelijk familielid.

Beroepsgeheim

Als blijkt dat verwanten van een cliënt of patiënt aan ernstige genetische risico's blootstaan, zal de arts hem vragen deze verwanten in te lichten. Schade aan de gezondheid – en dus ernstig leed – kan zo worden voorkomen. Maar wat als de cliënt/patiënt geen gehoor wil geven aan dat verzoek en evenmin bereid is de arts te ontslaan van zijn zwijgplicht? Mag de arts dan toch de verwanten inlichten? De zwijgplicht berust op twee pijlers: de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en de bescherming van de volksgezondheid. Vooral binnen de erfelijkheidsadvisering kan een strikt vasthouden aan de zwijgplicht tot problemen leiden. De laatste jaren zijn verschillende oplossingen voorgesteld voor dit probleem. Zo is geopperd dat niet de individuele patiënt maar de familie waartoe deze behoort, moet worden beschouwd als *unit of confidentiality*. De genetische gegevens worden dan 'familiebezit'. De arts zou waar hij dit nodig acht onbelemmerd de verwanten van zijn patiënt mogen inlichten. Deze 'oplossing' wordt in de ethische en juridische literatuur algemeen afgewezen. Uitgangspunt is en blijft dat de arts verplicht is tot geheimhouding van medische informatie, tenzij de toestemming van de patiënt of een wettelijk voorschrift hem van die plicht ontslaat. De dominante opvatting in de internationale ethische literatuur is evenwel dat de arts bij een conflict van plichten ook zónder toestemming van de cliënt/patiënt diens verwanten kan inlichten. Het gaat hierbij in ieder geval om een delicate afweging van verschillende relevante factoren. Harde richtlijnen voor een verantwoorde doorbreking van het beroepsgeheim bestaan niet (zie casus). Als bakens voor de afweging zijn in de literatuur enkele criteria geformuleerd, waaronder de volgende:

- alle pogingen om toestemming te verkrijgen hebben gefaald;
- de arts verkeert in gewetensnood door handhaving van de zwijgplicht;
- zwijgen brengt waarschijnlijk ernstige schade en/of leed toe;
- de privacy wordt zo min mogelijk aangetast.

EXPRESINFORMATIE

Prenatale diagnostiek kan aanleiding geven tot ethische discussies vanwege de link met selectieve abortus. Bij selectieve abortus is de conditie van de vrucht maatstaf voor het al dan niet uitdragen van de zwangerschap. De indicaties voor prenatale diagnostiek zijn zeer algemeen gesteld.

Prenatale diagnostiek

Door de ontwikkeling van de genetische technologie kunnen mensen met een verhoogde kans op een aangedaan kind steeds vaker prenatale diagnostiek ondergaan. Deze optie is van oudsher het voorwerp van verhitte ethische discussies. Reden daarvoor is vooral de link met selectieve abortus: prenataal onderzoek wordt in de overgrote meerderheid van de gevallen verricht om bij een afwijking de zwangerschap af te breken. Dit is zeker zo als het gaat om ernstige handicaps. Mensen die abortus afwijzen hebben in het algemeen geen behoefte aan prenatale diagnostiek.

In de ethische discussie staan twee vragen centraal. Allereerst: wat is de 'morele status' van ongeboren leven? Met andere woorden: hoe staat het met de beschermwaardigheid van de foetus? En ten tweede: als abortus provocatus aanvaardbaar kan zijn, geldt dat dan ook voor een selectieve abortus (een abortus 'op genetische indicatie')? Is het aanvaardbaar een 'aangedane' foetus te laten aborteren en zo ja, op welke gronden? En wat dan te denken van de indicaties?

De status van de foetus

Over de beschermwaardigheid van de foetus bestaan al sinds de Oudheid zeer uiteenlopende opvattingen. Volgens de dominante middenpositie, die wij onderschrijven, is de foetus beschermwaardig op grond van zijn hoedanigheid van 'potentieel mens', maar is deze beschermwaardigheid niet absoluut. Dit betekent dat abortus onder bepaalde omstandigheden, bijvoorbeeld in een noodsituatie, kan worden gerechtvaardigd.

Selectie, maar op grond van welke indicaties?

Wat dan te denken van een selectieve abortus? Deze verschilt in psychologisch en moreel opzicht van een traditionele (niet-selectieve) afbreking van de zwangerschap omdat de conditie van de vrucht maatstaf is voor het al dan niet uitdragen van de (gewenste) zwangerschap. De in de praktijk gangbare – en enige valide – rechtvaardiging van een selectieve abortus is gerelateerd aan de draagkracht van de ouders en het kind. Zal de handicap of aandoening de mogelijkheden van het kind of de ouders te boven gaan? Het gaat dus niet om de aanwezigheid van een afwijking op zichzelf, en nog minder om een oordeel over de waarde van gehandicapten voor de samenleving, maar om het voorkómen van ernstig leed voor kind en gezin.

In Nederland is geen poging gedaan de ernst van de te onderzoeken aandoeningen als criterium voor de toegang tot prenatale diagnostiek te beschouwen. De indicaties zijn erg algemeen gesteld. Zo vermeldt de overeenkomst tussen de centra en de verzekeraars over de indicaties bijvoorbeeld "X-gebonden aandoeningen". Er staat niet bij welke van de honderden genen, waarvan nu bekend is dat ze op het X-chromosoom liggen, wel en welke niet onderzocht mogen worden. Vrijwel iedereen zal het erover eens zijn dat een ernstige aandoening als spierdystrofie van Duchenne prenataal onderzoek rechtvaardigt. Kleurenblindheid zal algemeen worden afgewezen als indicatie. Nu en dan wordt ervoor gepleit de defecten die zich tussen deze twee uitersten bevinden, te verdelen in twee groepen. Er zou een lijst moeten komen van aandoeningen met aanvaardbare en één met onaanvaardbare indicaties voor prenatale diagnostiek. Maar het opstellen van dergelijke gedetailleerde en omvattende lijsten is een onmogelijke opgave. Het aantal gendefecten dat door prenatale diagnostiek aantoonbaar is, neemt vrijwel wekelijks toe.

In oktober 1995 is in Nederland een discussie ontstaan naar aanleiding van twee gevallen van zwangerschapsafbreking bij erfelijke blindheid. De Werkgroep Prenatale Diagnostiek van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) hebben bij die gelegenheid laten weten dat de ervaring van adviesvragers met de betreffende aandoening zwaar weegt bij de beslissing om de vraag om prenatale diagnostiek wel of niet te honoreren. Het uitgangspunt is met andere woorden respect en begrip voor de hulpvrager. Dit sluit niet uit dat er soms vragen worden gesteld die de hulpverleners als problematisch ervaren en die hen voor moeilijke afwegingen plaatsen.

Controversieel is vooral prenatale diagnostiek van aandoeningen die later in het leven optreden, zoals de ziekte van Huntington (die zich veelal rond het veertigste levensjaar openbaart). Critici stellen dat een selectieve abortus in dit geval onaanvaardbaar is, omdat het kind dat de aanleg draagt in principe vele jaren van gezond leven tegemoet kan zien. Dit standpunt doet echter onvoldoende recht aan het gegeven dat ook *late onset*-ziekten zeer bedreigend kunnen zijn voor aanstaande ouders en dat de kans op het krijgen van een dergelijke ziekte een schaduw werpt over het bestaan van het kind. Of prenatale diagnostiek van later in het leven optredende, dominant-erfelijke ziekten verantwoord is, wordt ons inziens bepaald door twee factoren: de ernst en de eventuele behandelbaarheid van de ziekte, en vooral de penetrantie van de betreffende mutaties. Dit betekent dat een gedifferentieerde beoordeling aangewezen is.

Het zal technisch steeds eenvoudiger worden de genetische vatbaarheid (*susceptibility*) aan te tonen voor multifactoriële ziekten die later in het leven optreden. Prenataal onderzoek van predisposities is volgens een aantal adviescommissies niet aanvaardbaar. Het valt te verwachten dat de discussie zich in de toekomst onder andere zal toespitsen op het grijze gebied van de ‘monogene’ varianten van multifactoriële ziekten, dat wil zeggen multifactoriële ziekten die worden veroorzaakt door genetische predisposities met een zeer hoge penetrantie. Erfelijke borstkanker is een goed voorbeeld, al is de vraag om prenatale diagnostiek in dit verband zeer gering. Dat het inwilligen van een dergelijk verzoek per se onverantwoord is, staat voor ons niet vast.

Uiteraard geldt ook voor prenatale diagnostiek de vereiste van *informed consent*. Het is daarbij de kunst om een goed evenwicht te vinden tussen enerzijds *information overload* en anderzijds te weinig informatie. Dit is vooral een uitdaging als het onderzoek zeer uiteenlopende uitslagen kan hebben, zoals bij prenataal chromosoomonderzoek.

EXPRESINFORMATIE

Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) is genetisch onderzoek bij het prille embryo in vitro, met de bedoeling alleen embryo's zonder de betreffende afwijking in de baarmoeder te plaatsen.

Pre-implantatie genetische diagnostiek

De laatste tijd bestaat er belangstelling voor de zogenoemde pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Dit is genetisch onderzoek bij het prille embryo in vitro, met de bedoeling alleen embryo's zonder de betreffende afwijking in de baarmoeder te plaatsen. PGD kan voor sommige paren ‘at risk’ een interessant alternatief zijn voor de reguliere vormen van prenatale diagnostiek. Het grote voordeel ervan is dat een selectieve abortus kan worden voorkómen. PGD kent echter ook nadelen. Deze techniek vergt immers in-vitrofertilisatie, een belastende behandeling die vaak geen succes heeft. Bovendien is PGD vooralsnog experimenteel. Goed hulpverlenerschap vereist dat men belangstellenden adequate, evenwichtige voorlichting geeft over de voors en tegens van de verschillende opties. Dat PGD lastige ethische vragen oproept blijkt uit recente berichten uit de Verenigde Staten. Daar werd bij embryo's in vitro HLA-typing uitgevoerd om te kijken of het toekomstige kind zou kunnen dienen als donor van navelstrengbloed ten behoeve van een zusje met Fanconi-anemie. Is dit bij voorbaat verwerpelijk of is een oordeel per geval aangewezen, waarbij men bijvoorbeeld kijkt naar de authenticiteit van de kinderwens van de ouders?

EXPRESINFORMATIE

Evenwichtige voorlichting over de beperkingen én mogelijkheden van mensen met een handicap is van belang. Prenatale diagnostiek en abortus mogen niet worden gezien als een alternatief voor de noodzakelijke optimalisering van voorzieningen voor mensen met een handicap.

De houding ten opzichte van gehandicapten

De klinische genetica beoogt, zoals gezegd, mensen in staat te stellen tot het maken van geïnformeerde keuzes. Een punt van discussie is of deze keuzes, die soms leiden tot het voorkómen van de geboorte van kinderen met handicaps, niet een negatieve invloed zouden kunnen hebben op de houding van de samenleving ten opzichte van wél geboren gehandicapten. Hier en daar leeft de vrees dat gehandicapten beschouwd gaan worden als het resultaat van mislukte preventie. Spreekt men, zoals sommige critici van prenatale diagnostiek stellen, met het aanbod en het gebruik van prenatale diagnostiek en de daarmee verweven selectieve abortus, niet een negatief – discriminerend – waardeoordeel uit over de gehandicapten in onze samenleving: “Hun leven is eigenlijk niet waard om geleefd te worden”?

Deze kritiek en zorg zijn begrijpelijk als men de uitwassen van de eugenetische beweging kent. Die streefde in de eerste helft van de 20ste eeuw naar rasverbetering en reductie van het aantal gehandicapten in de samenleving ('bevolkingseugenetica'). In de praktijken van de eugenetische beweging speelde de ideologie van het sociaal darwinisme een grote rol. Deze ideologie nam Darwins opvattingen over natuurlijke selectie als uitgangspunt voor de organisatie van de samenleving. Kern van deze ideologie is de opvatting dat de waarde van het individu afhangt van zijn sociale *Nutzwert*. De moderne (reproductieve) erfelijkheidsadviesgeving staat ver af van dit soort discriminerende opvattingen. Het gaat niet om het efficiënt gebruik van methoden ter preventie van de geboorte van mensen met een ontbrekende dan wel geringe maatschappelijke waarde. Het doel is veeleer individuele hulpverlening aan aanstaande ouders die zich zorgen maken over de (verhoogde kansen op) ernstige ziekten en afwijkingen bij hun nageslacht. We moeten het belang van aanstaande ouders om de geboorte van een ernstig gehandicapt kind te kunnen voorkómen niet uitspelen tegen de belangen van mensen met een handicap.

Toch valt er lering te trekken uit de kritiek die is ingegeven door de belangen van mensen met een handicap. Het argument toont het belang aan van een evenwichtige voorlichting over de beperkingen en mogelijkheden van mensen met een handicap. Ook mogen prenatale diagnostiek en abortus niet worden gezien als alternatief voor de noodzakelijke optimalisering van voorzieningen voor mensen met een handicap.

Aanbevolen literatuur:

Artsen en Genen. Het gebruik van genetische kennis in de medische praktijk. Achtergrondstudie van de Commissie Medische Ethiek van de KNMG (opsteller: G. de Wert). Utrecht 1998.

Kitcher P. *The lives to come. The genetic revolution and human possibilities.* New York: Simon & Schuster 1996.

Wert G de. *Met het oog op de toekomst. Voortplantingstechnologie, erfelijkheidsonderzoek en ethiek.* Amsterdam: Thela Thesis 1999.

Adres voor correspondentie:

Dr. C. Schrande-Stumpel, klinisch geneticus/kinderarts
Stichting Klinische Genetica Zuid Oost Nederland
Postbus 1475
6201 BL Maastricht
email: connie.schrander@gen.unimaas.nl

Dankbetuiging

De auteurs danken Liesbeth Eichelsheim voor haar secretariële ondersteuning.