

Patient Care 2001; 28 (5): 41-46

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

## Klinische genetica (15): ethische aspecten van predictief onderzoek

Dr. G. de Wert, Ethicus Universiteit Maastricht

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

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

Redactionele coördinatie:

K. Wils

medische ethiek (*medical ethics*) – genetische counseling/wetgeving en jurisprudentie (*genetic counseling/legislation and jurisprudence*)

In het eerste deel van ons drieluik over de ethische aspecten van klinische genetica kwam de ethiek van erfelijkheidsvoorlichting (*genetic counseling*) bij de voortplanting, en van prenatale diagnostiek aan de orde. In dit tweede deel concentreren wij ons op ethische aspecten van voorspellend ('predictief') genetisch onderzoek, zowel bij volwassenen als bij kinderen. We beperken ons tot enkele hoofdpunten.\*

### EXPRESINFORMATIE

**Het is steeds beter mogelijk om bij gezonde mensen voorspellend genetisch onderzoek te doen naar dragerschap van en aanleg voor ziekten die later in het leven optreden. De erfelijkheidsvoorlichting heeft steeds vaker betrekking op mogelijke genetische risico's voor de toekomstige gezondheid van de hulpvrager zelf.**

### Presymptomatische diagnostiek bij volwassenen

Het is steeds beter mogelijk om bij gezonde mensen voorspellend (predictief) genetisch onderzoek te doen naar het dragerschap van en de aanleg voor later in het leven optredende ziekten. Aandoeningen die in aanmerking komen voor predictief onderzoek zijn onder meer familiale hypercholesterolemie (FH), de ziekte van Huntington (HD), myotone dystrofie (MD) en bepaalde erfelijke vormen van kanker, zoals familiale adenomateuze polyposis (FAP) en erfelijke borst- en eierstokkanker (HBOC). Dankzij de nieuwe mogelijkheden kent ook de erfelijkheidsvoorlichting een grote dynamiek. Waar vroeger uitsluitend de genetische risico's voor het nageslacht centraal stonden, stelt de hulpvrager nu steeds vaker vragen over zijn eigen toekomstige gezondheid.

In het ideale geval draagt de wetenschap dat men een erfelijke aanleg heeft of vatbaar is voor een bepaalde ziekte bij aan de primaire of secundaire preventie. Een goed voorbeeld is de presymptomatische diagnostiek van familiale hypercholesterolemie: door medicatie en een aangepaste levensstijl komt voor deze patiënten een normale levensverwachting binnen bereik. Omstreden is vooral de presymptomatische diagnostiek van 'late-onsetziekten' waarvoor géén preventieve opties bestaan, zoals de ziekte van Huntington. Soms worden dergelijke testen als medisch-ethisch onverantwoord beschouwt. Het gevaar bestaat immers dat men de aanvrager ernstige psychosociale schade berokkent, vooral bij een ongunstige uitslag. Dit standpunt is onaanvaardbaar paternalistisch. Als mensen na rijp beraad om een dergelijke test vragen, lijken er weinig argumenten om dit verzoek op voorhand te weigeren. De tegenstanders van deze tests miskennen dat mensen goede redenen kunnen hebben om zich te laten testen op dragerschap, ook als er voor henzelf geen gezondheidswinst te behalen is.

\*Voor een uitvoerig commentaar, aan de hand van talrijke casus, verwijzen we naar de handelseditie van het proefschrift van dr. G. De Wert (zie literatuuropgave).

Zo is voor een aantal personen *at risk* juist de voortdurende onzekerheid over de eigen genetische status (“a yo-yo-type of existence”) ondraaglijk. Overigens ondervinden dragers die goed begeleid zijn geen ernstige psychologische gevolgen van de kennis over hun toekomstige ziekte. Dat blijkt uit de ervaring die totnogtoe is opgedaan, vooral bij de presymptomatische diagnostiek van HD.

Voor de presymptomatische diagnostiek van HD zijn internationale richtlijnen ontwikkeld. Deze zijn tot op zekere hoogte ook bruikbaar voor predictief genetisch onderzoek naar andere aandoeningen die later in het leven optreden. Concrete richtlijnen voor presymptomatische diagnostiek zullen deels ziektespecifiek zijn.

Vanuit ethisch oogpunt zijn vooral de volgende punten van belang.

#### ● In- en uitsluitingscriteria

De hulpverlener moet nagaan of het verzoek om de test vrijwillig is. Soms wordt de hulpvrager sterk onder druk gezet door bijvoorbeeld de (toekomstige) partner. Als de vrijwilligheid in het gedrang komt, dan kan dit de geldigheid van de toestemming in de test aantasten. Van belang is ook of de aanvrager in staat is tot een weloverwogen besluitvorming (‘wilsbekwaamheid’). Als de aanvrager tijdelijk minder wilsbekwaam is – bijvoorbeeld door een depressie – kan het beter zijn de test uit te stellen.



#### ● De test voorbereiden

Pretestcounseling, gericht op het bevorderen van een weloverwogen keuze, is cruciaal. Onderwerpen die tijdens dit gesprek aan bod moeten komen, zijn onder andere de verwachtingen van de aanvrager en diens mogelijkheden om eventuele problemen het hoofd te bieden. Ook hier geldt de vereiste van geïnformeerde toestemming. Dat houdt in dat de hulpvrager uitleg moet krijgen over alle relevante aspecten van het ziektebeeld, de eventuele beperkingen van de test, de implicaties voor verwanten en de mogelijke

repercussies in het maatschappelijk verkeer, bijvoorbeeld bij de toegang tot verzekeringen (zie beneden). Als er mogelijkheden tot preventie of behandeling bestaan, zoals in het geval van erfelijke borst- en eierstokkanker (periodiek medisch onderzoek, preventieve chirurgie, chemopreventie), moet de hulpvrager daarover uiteraard ook worden geïnformeerd. Om de aanvrager van de kans te geven een en ander goed af te wegen, verdient het aanbeveling een bedenktijd in te lassen.

#### ● De uitslag meedelen

De cliënt heeft het recht om de uitslag van de test bij nader inzien niet te willen vernemen, en moet hierop worden gewezen. De ervaring leert dat cliënten slechts zelden van dit recht gebruikmaken als adequate pretestcounseling heeft plaatsgevonden. Wordt het dragerschap van een erfelijke ziekte aangetoond, dan rijst vaak de vraag of het wenselijk is (bloed)verwanten op de hoogte te stellen van hun verhoogde genetische risico. In beginsel is dit de verantwoordelijkheid van de hulpvrager. Als de hulpvrager evenwel weigert zijn verwanten te (laten) informeren kan de arts in een conflict van plichten terechtkomen. Het kan dan gerechtvaardigd zijn het beroepsgeheim te doorbreken in het belang van verwanten. De voorwaarden hiervoor zijn beschreven in het vorige artikel van deze reeks. Een klassiek voorbeeld is het dilemma dat kan ontstaan bij familiale adenomateuze polyposis: als deze aandoening wordt verzwegen, is het gezondheidsrisico voor verwanten groot, terwijl een tijdige waarschuwing ernstige gezondheidsschade (voortijdig overlijden) kan voorkómen.

#### ● Posttestcounseling en follow-up

Posttestcounseling is van groot belang om de testuitslag te verwerken. Eventueel kan ook de partner hierbij worden betrokken. De mutatie drager krijgt evenwichtige informatie over de eventuele preventiemogelijkheden, zodat hij een weloverwogen beslissing kan nemen.

Bij de reproductieve erfelijkheidsvoorlichting staat het beginsel van niet-directiviteit centraal. Geldt dit principe ook in de context van presymptomatische diagnostiek van ziekten die door gerichte preventie kunnen worden voorkómen? Veel hangt af van de belasting en de effectiviteit van de preventieve opties. Een ongevraagd advies om te stoppen met roken (aan dragers van het FH-gen) is van een andere orde dan een ongevraagd advies om preventief de borsten te laten amputeren (aan draagsters van mutaties in ‘borstkankergenen’). Het is in ieder geval belangrijk geen valse hoop te wekken over de effectiviteit van experimentele of hypothetische vormen van preventie.

Heel wat vragen over de presymptomatische diagnostiek van de diverse ziekten en over de effectiviteit van de preventieve opties wachten nog op een antwoord. Daarom zijn interdisciplinaire researchprojecten noodzakelijk. Deze kunnen helpen de richtlijnen en zorgvuldigheidsvoorwaarden voor presymptomatische diagnostiek te verfijnen ('moreel maatwerk').

## Casus 1

In de familie Jansen komt erfelijke schildklierkanker voor. Van generatie op generatie wordt de aandoening doorgegeven. Het is een heel grote familie. Niet iedereen kent elkaar, maar als men een litteken in de hals ziet, rijst al gauw de vraag naar familieverwantschap: "Ben jij er één van...?" Men weet dat het goed gaat "als je er vroeg bij bent" want de aandoening treft al jonge tieners en jongvolwassenen. Vroeger werden bij risicodragers via de kinderarts gerichte schildkliertests gedaan. Sinds een aantal jaren is nu een DNA-test beschikbaar. De ervaring hiermee leert dat kinderen jong getest moeten worden en dat kinderen met de mutatie jong geopereerd moeten worden. Beginnende maligne veranderingen werden al bij een kind van anderhalf gezien.

Peter Jansen is op zijn 23ste geopereerd wegens medullair schildkliercarcinoom, gelukkig nog niet met metastasen. Met zijn vrouw Anne heeft hij 3 kinderen, nu 6, 4 en 1 jaar oud. Zij overleggen met de huisarts, en later met de klinisch geneticus, over het testen van de kinderen. Die hebben alle drie een a-prioririsico van 50% op de mutatie.

Na uitvoerig overleg wordt het gezondheidsbelang van de kinderen het belangrijkste gevonden en worden de kinderen getest. De jongste nog even niet, maar wel met de bedoeling dat dit vrij snel gebeurt nadat de uitslagen van de oudere twee bekend zijn. Anne vindt twee kinderen testen al veel tegelijk en heeft het idee dat ze drie uitslagen niet zou kunnen verwerken.

De testuitslag bij de oudste, Laurens, laat een mutatie zien. Hij wordt naar de kinderarts en kinderchirurg verwezen en ondergaat 6 weken later een thyroïdectomie. De PA van de schildklier is (nog) normaal. De testuitslag bij de middelste, Karin, is normaal; zij hoeft geen verdere controles meer te ondergaan. De jongste, Ine, wordt op 2 jaar getest. Zij blijkt de mutatie niet te hebben.

## EXPRESINFORMATIE

**Het predictief genetisch onderzoek bij kinderen is een omstreden onderwerp. Parameters die houvast kunnen bieden in deze ethisch gevoelige kwestie, zijn de leeftijd waarop de aandoening begint en de beschikbaarheid van preventieve of therapeutische opties. Op basis hiervan kunnen een viertal situaties worden onderscheiden.**

### Presymptomatische diagnostiek bij kinderen

Het predictief genetisch onderzoek bij kinderen ('minderjarigen') wordt wel eens een ethisch mijnenveld genoemd. Een belangrijke morele vraag is of men kinderen op verzoek van de ouders mag testen op de aanleg voor later in het leven optredende ziekten. Zo ja, onder welke voorwaarden? En mogen (oudere) kinderen zelf om dergelijke tests vragen?

Het is nodig om te beginnen met een verheldering van de positie van kinderen en hun relatie tot hun ouders en tot de hulpverlener. Hierover is de laatste jaren heel wat geschreven. In Nederland heeft het onderwerp veel aandacht gekregen naar aanleiding van de *Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst* (WGBO).

Het kind is geen verlengstuk van de ouders. De zogenaamde 'ouderlijke macht' is gericht op – en begrensd door – de belangen van het kind. Naast een zorgplicht hebben ouders de taak het kind op te voeden tot zelfstandigheid. In de laatste decennia wordt, ook in de gezondheidszorg, het opgroeiende kind gezien als een individu waarvan de autonomie steeds toeneemt. In grote lijnen ziet het wettelijk kader er in Nederland als volgt uit.

- Een minderjarige tot 12 jaar wordt vertegenwoordigd door de ouders.
- Een minderjarige van 12 tot 16 jaar oefent zelf zijn rechten uit maar hij kan nog niet zelf een behandelingsovereenkomst aangaan. Voor een verrichting is naast zijn eigen toestemming in beginsel ook de toestemming van de ouders nodig.
- Vanaf 16 jaar kan de persoon zelf een behandelingsovereenkomst aangaan.
- De arts heeft binnen de driehoeksverhouding met het kind en diens ouders een eigen verantwoordelijkheid. De hulpverlener moet zich moreel en juridisch (volgens de WGBO, art.7:453) laten leiden door "de zorg van een goed hulpverlener". Het belang van het kind is daarbij maatgevend.

Wat is *good clinical practice* voor het voorspellend genetisch onderzoek bij kinderen? Wij beperken ons hier tot kinderen jonger dan 12 jaar, die zelf nog geen deel hebben aan de besluitvorming. Uitgaande van het belang van het kind is een gedifferentieerd testbeleid aangewezen. Moreel relevante variabelen zijn met name de leeftijd waarop de betreffende ziekte begint, en de beschikbaarheid van preventieve of therapeutische opties. Op basis hiervan kunnen we de volgende categorieën onderscheiden.

● **Predictief onderzoek naar laat in het leven optredende ('adult') ziekten waarvoor geen preventie of behandeling mogelijk is**

HD geldt als paradigmatische casus. Het komt voor dat ouders hun kind presymptomatisch willen laten testen op HD en boos reageren als de test wordt geweigerd. In de internationale richtlijnen over de presymptomatische diagnostiek van HD wordt het testen van minderjarigen op verzoek van de ouders afgewezen. Deze richtlijn wordt voor zover bekend in de betreffende klinisch genetische centra strikt nageleefd. Andere medische specialismen nemen vaak een permissiever standpunt in. Opvallend is bijvoorbeeld dat een meerderheid van de Britse kinderartsen een 5-jarig kind wél op verzoek van de ouders zou (laten) testen op het dragerschap van HD.

Vanuit ethisch perspectief is het belangrijk een aparte categorie te onderscheiden binnen de rechten van het kind: de 'anticiperende-autonomierechten'. Deze worden aan onmondige kinderen toegekend om te waarborgen dat zij later, als zij autonoom zijn geworden, zelf uit bepaalde opties kunnen kiezen. Het recht van het kind om niet te weten – meer in het bijzonder: om te zijner tijd zélf te kunnen beslissen over het al dan niet ondergaan van predictief genetisch onderzoek – is te beschouwen als een anticiperend-autonomierecht.

Wat betekent dit nu voor het onderzoek naar de aanleg van aandoeningen die zich pas manifesteren op een leeftijd waarop het kind wilsbekwaam is? Het uitgangspunt is dat men zo weinig mogelijk kiest namens het kind, zodat het kind later zelf kan kiezen. Uitzonderingen moeten gerechtvaardigd worden door het belang van het kind. De meest voor de hand liggende, sterkste rechtvaardiging is de gezondheid van het kind. Tegen deze achtergrond is het ouderlijke recht om onderzoek te vragen naar dragerschap van HD zwak; de test staat op gespannen voet met het vereiste respect voor de toekomstige autonomie van het kind. Van belang is ook het beginsel van niet-schaden. Zou uit de test blijken dat het kind drager is, dan is er een aanzienlijk risico dat deze 'voorwetenschap' het kind in psychosociaal opzicht schade berokkent.

● **Predictief onderzoek naar (deels) behandelbare ziekten van de kinderleeftijd**

Deze categorie is ethisch het minst problematisch. Het behalen van gezondheidswinst is immers de belangrijkste rechtvaardiging voor predictief genetisch onderzoek bij kinderen.

Een paradigmatische casus is predictief testen op multiële endocriene neoplasie type 2A (MEN 2A), een erfelijk kankersyndroom met als belangrijkste verschijningsvorm schildklierkanker (zie casus 1). Door het tijdig verwijderen van de schildklier wordt de prognose van dragers sterk verbeterd.

Vanuit ethisch oogpunt is allereerst de timing belangrijk. De vraag is niet zozeer óf men predictief moet testen op het dragerschap van MEN 2A, maar wel wanneer. Wat is de ideale leeftijd voor de test en de eventuele preventieve operatie? Het voordeel van uitstel tot de leeftijd van 10 à 12 jaar is dat het kind dan kan participeren in de besluitvorming. Maar gegeven het mogelijke gezondheidsrisico van een uitstel lijkt testen (en opereren) op jongere leeftijd alleszins gerechtvaardigd.

Een tweede aandachtspunt is de vrijwilligheid, vooral bij kinderen jonger dan 12 jaar. Wanneer ouders, om hen moverende redenen (bijvoorbeeld levensbeschouwing), geen toestemming willen geven voor predictief genetisch onderzoek naar een behandelbare ziekte, ligt het voor de hand dat de arts hen aanspreekt op hun verantwoordelijkheid om de gezondheidsbelangen van het kind te behartigen. Maar wat als de ouders blijven weigeren?

Sommigen argumenteren dat het betreffende onderzoek onder de 'medisch noodzakelijke zorg' valt, die ouders niet aan hun kind mogen onthouden. Het is echter de vraag of een weigering van bijvoorbeeld een bloedtransfusie zonder meer op één lijn kan worden gesteld met een weigering van predictief onderzoek bij een kind jonger dan 12 jaar. In het eerste geval gaat het om een acute, levensbedreigende situatie, in het laatste niet.

Over de vraag of – en zo ja onder welke voorwaarden – predictief genetisch onderzoek bij kinderen jonger dan 12 jaar zonder toestemming van de ouders verantwoord kan zijn, is nadere discussie nodig.

● **Predictief onderzoek naar ziekten van de kinderleeftijd waarvoor geen preventie of behandeling mogelijk is**

Over deze categorie bestaat geen consensus. Een Britse commissie acht predictief testen hier “clearly appropriate”, omdat de ethische bezwaren tegen presymptomatische diagnostiek van onbehandelbare ‘late-onsetziekten’ hier niet van toepassing zijn. Een Amerikaanse commissie daarentegen vindt voorspellend genetisch onderzoek bij kinderen pas verantwoord als effectieve curatieve of preventieve interventies mogelijk zijn. Mij lijkt dat de waarheid in het midden ligt. Enerzijds veronachtzaamt de Britse commissie de risico’s van dit type testen, zoals stigmatisering van het kind en verstoring van de band tussen ouders en kind. Anderzijds gaat de Amerikaanse commissie geheel voorbij aan de mogelijke psychosociale voordelen van de test, zoals het wegnemen van gevoelens van ernstige onzekerheid bij de ouders en het tijdig aanpassen van de leefomgeving. Bij aldus gemotiveerde aanvragen van de ouders kan ook het kind zelf in psychosociaal opzicht baat hebben. Per geval zullen de ouders en het artsteam in samenspraak een afweging van de voors en tegens moeten maken. Om het risico van psychosociale schade bij dit type presymptomatische diagnostiek te beperken, is psychosociale ondersteuning vereist.

**Casus 2**

De ziekte van Huntington kwam al vele generaties in de familie voor, maar kwam wel erg dichtbij toe de moeder van Lotte op de leeftijd van 54 jaar symptomen kreeg. Een jaar later werd deze aandoening bij haar bevestigd door neurologisch en psychiatrisch onderzoek. DNA-onderzoek was nog niet gedaan en de psychiater belde de klinisch geneticus op met de vraag hoe hij deze test moest aanvragen. De klinisch geneticus waarschuwde om deze test vooral niet te doen voordat hij uitgebreid met de echtgenoot en vooral ook de kinderen had gesproken. Immers, als de DNA-test de Huntingtonmutatie zou laten zien, dan zou het herhalingsrisico van 50% voor de kinderen hard op tafel liggen. Wilden de kinderen dat wel?

Met dit verhaal komt Lotte bij haar huisarts. Zij is nu ruim een jaar getrouwd en probeert zwanger te worden. Hoewel ze vaag wat van Huntington weet, is ze erg geschrokken van de klinische diagnose bij haar moeder. Haar man Joop kijkt er vrij nuchter tegenaan: “Wie dan leeft, wie dan zorgt”. Maar Lotte is opeens aan haar hele toekomst gaan twijfelen. Kinderen krijgen als je 50% kans op een ernstige aandoening hebt, mag je dat je kinderen aandoen? Geen kinderen krijgen dan maar? Een DNA-test laten doen en het zeker weten? Maar wat dan als er een mutatie gevonden wordt?

Na diverse counselingssessies in het klinisch-genetisch centrum, waar Lotte en Joop steeds door de klinisch geneticus samen met de medisch psycholoog werden ontvangen, wil Lotte zich uiteindelijk laten testen. De mutatie wordt eerst bij haar moeder onderzocht; Lottes vader en broer hebben hier uiteraard ook een stem in. Haar moeder heeft de verwachte mutatie. Lotte heeft de mutatie niet. Haar broer Nick wil zich niet laten testen: hij heeft nog geen partner en gezinsplanning is niet aan de orde. Ook speelt voor hem mee dat hij nog studeert en nog geen eigen huis heeft. Mogelijke maatschappelijke gevaren van mutatedragerschap zijn voor hem een tweede reden om zich voorlopig niet te laten testen.

● **Predictief onderzoek naar ziekten waarbij wellicht preventie of behandeling mogelijk is**

Bij een aantal aandoeningen is het onzeker of primaire en/of secundaire preventie mogelijk is voor dragers van een genetische predispositie. Een voorbeeld uit deze categorie is het Li-Fraumenisyndroom (LFS). Bij dit autosomaal-dominante erfelijke tumorsyndroom kan de drager al op jeugdige leeftijd uiteenlopende vormen van kanker krijgen. Medische interventies of aanpassingen van dieet en levensstijl waarvan de waarde onbewezen is, moeten expliciet als experimenteel worden gepresenteerd. Van een aanbeveling om kinderen *at risk* routinematig predictief te testen – zoals bij voorspellend onderzoek uit de tweede categorie – kan hier geen sprake zijn. In het algemeen zal men terughoudender moeten zijn met predictief genetisch onderzoek uit deze categorie naarmate de verhoopde effectiviteit van de voorgestelde preventieve optie speculatiever is, en de prognose van de ziekte somberder.

In de ethische discussie over voorspellend genetisch onderzoek bij kinderen zijn nog slechts de grote lijnen uitgezet. Misschien kunnen de uitgangspunten nog worden genuanceerd, en ook over de operationalisering van het predictief onderzoek in de (veelvormige, soms weerbarstige) praktijk is een debat aangewezen.

De mogelijkheid van voorspellend genetisch onderzoek naar de aanleg voor andere typen van ziekten – bijvoorbeeld (multifactoriële) psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie – biedt eveneens stof tot discussie. Sommige experts denken dat kinderen met een erfelijke aanleg voor bepaalde psychiatrische ziekten extra gevoelig zijn voor stress.

Soms wordt gesteld dat deze kinderen baat kunnen hebben bij voorspellend genetisch onderzoek. Op die manier zouden ze hun levensstijl kunnen aanpassen en stress vermijden. Maar deze veronderstelling gaat voorbij aan de invloed van het voorspellend onderzoek zelf, dat – vooral bij een positief resultaat – een sterke stressor zou kunnen zijn. Met andere woorden: voorkennis van de aanleg zou wel eens een *self-fulfilling phrophecy* kunnen zijn.

## **EXPRESINFORMATIE**

**Het gebruik van predictieve tests bij de toegang tot verzekeringen en de arbeidsmarkt, wordt geregeld door de Wet medische keuringen. De praktijk is echter niet probleemloos.**

### **Gebruik van gegevens buiten de gezondheidszorg**

Een punt van zorg zijn en blijven de repercussies van erfelijkheidsonderzoek in het maatschappelijk verkeer. Problematisch zijn vooral de toegang tot particuliere levensverzekeringen en individuele arbeidsongeschiktheids- en pensioenverzekeringen, en de toegang tot de arbeidsmarkt.

Werkgevers kunnen er belang bij hebben informatie over erfelijke ziekten in de familie van de sollicitant te gebruiken voor het voorspellen van voortijdige uitval door ziekte. Ook voor verzekeraars is genetische informatie mogelijk relevant; zij wijzen erop dat het verzekeringssysteem wordt bedreigd door ongelijke informatie en door zelfselectie. Daar staan echter enkele gevaren tegenover.

- Ondernijning van de privacy (het recht op niet-weten en het recht op vertrouwelijkheid) van sollicitanten en kandidaat-verzekeringnemers.
- Een ‘genetische tweedeling’ van de samenleving, waarin risico’s in toenemende mate worden ‘uitgeselecteerd’.
- Afzien door mensen van erfelijkheidsadvisering en -onderzoek uit vrees voor maatschappelijke repercussies.

Om de kwestie van keuringen bij de toegang tot arbeid en verzekeringen te regelen, is in april 1998 de *Wet medische keuringen* tot stand gekomen. De wet staat aanstellingskeuringen alleen toe als aan de desbetreffende functie bijzondere medische eisen worden gesteld. Onderzoek dat een onevenredige inbreuk betekent op de privacy is verboden. Dat geldt in ieder geval voor predictief onderzoek dat iemands kans op het krijgen van een ernstige, onbehandelbare ziekte bepaalt.

Aan verzekeraars verbiedt de wet onderzoek te verrichten naar ernstige, onbehandelbare ziekten. Ook is het vraagrecht van de verzekeraar beperkt beneden een grens van f 300.000 bij een levensverzekering en bij een arbeidsongeschiktheidverzekering beneden een uitkering van f 60.000 (in het eerste jaar, daarna jaarlijks f 40.000).

Met deze bepalingen is een belangrijke stap gezet om negatieve maatschappelijke gevolgen van voorspellend onderzoek te voorkómen. De praktijk laat echter zien dat dit niet genoeg is en dat mensen regelmatig afzien van erfelijkheidsonderzoek uit vrees voor problemen bij het afsluiten van verzekeringen, ook als het gaat om behandelbare ziekten zoals FH. Momenteel wordt de wet beoordeeld, zodat meer inzicht zal ontstaan in de aard en omvang van deze problematiek. Een verdere invulling van de wet moet uitsluiting van mensen van belangrijke maatschappelijke voorzieningen voorkómen.

### **Epiloog**

Nu steeds meer later in het leven optredende ziekten met DNA-onderzoek aangetoond kunnen worden, zal voorspellend genetisch onderzoek meer en meer aan de orde komen. Ook de huisarts zal hierdoor vaak betrokken worden bij de ethische dilemma’s waar patiënten komen voor te staan. Bovenstaande overwegingen kunnen helpen om de ethische aspecten van predictief onderzoek te onderkennen.

#### **Literatuur:**

Andrews LB et al. (eds). *Assessing genetic risks. Implications for health and social policy.* Washinton DC: National Academy Press; 1994.  
Clinical Genetics Society. *The genetic testing of children. Report of a working party of the Clinical Genetics Society (UK).* *Journal of Medical Genetics* 1994;31:785-797.

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