

Ethisch Manifest

In 1990 publiceerde de VSOP na een intensieve discussieronde met haar lidorganisaties een unaniem onderschreven Ethisch Manifest als ijkpunt en toetssteen ten behoeve van bezinning, meningsvorming en beleid. Het Manifest werd in 1990 overhandigd aan de toenmalige staatssecretaris van volksgezondheid, drs. H. Simons, op het congres 'Keuzen, geen kansen.' In 1997 verscheen de 2e, geactualiseerde druk.

Preambule

Mensen met een erfelijke en/of aangeboren aandoening zijn in de eerste plaats mens met alle mensen. Zij maken terecht aanspraak op een gelijkwaardige bejegening. In de dagelijkse praktijk ervaren zij dat dit niet bij iedereen vanzelfsprekend is.

Een juiste beeldvorming omtrent deze mensen vergt dat recht gedaan wordt aan de beleving van degenen voor wie de aandoening een levensgegeven is. Zij staan voor de opgave, de beleving die dit levensgegeven oproept en de waarde die hun leven heeft, in een onverbreekelijke samenhang te zien. Voor een juiste beeldvorming moet de samenleving oorzaken en gevolgen van erfelijke en/of aangeboren aandoeningen kennen. Betrokkenen hebben deze kennis, omdat zij ervaringsdeskundigen zijn. Zij willen op deze kennis worden aangesproken. Het bekend maken van de achtergronden en de betekenis van erfelijke en/of aangeboren aandoeningen is de kernfunctie van de VSOP.

Inleiding

Ontwikkelingen op het gebied van de genetica gaan snel. Voor steeds meer erfelijke en aangeboren aandoeningen is vroegtijdige diagnostiek mogelijk. Deze diagnostiek vormt de basis van erfelijkheidsvoorlichting en biedt mogelijkheden voor preventieve en/of andere maatregelen. De weg van diagnostiek naar therapie daarentegen is voor veel aandoeningen nog lang en onzeker.

Ook mag niet vergeten worden dat er vele aandoeningen bestaan die weliswaar aangeboren, maar niet erfelijk zijn. Deze aandoeningen kunnen in principe voorkomen worden als de oorzaak bekend is (bijvoorbeeld bepaalde geneesmiddelen, infectieziekten, alcohol, tabaksrook en röntgenstraling). Van veel aangeboren aandoeningen zijn de oorzaken echter (nog) niet bekend. Deze zijn ook (nog) niet te beïnvloeden. Veel onderzoek is noodzakelijk om oorzaken van aangeboren aandoeningen te ontmaskeren.

De mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek hebben vaak ingrijpende gevolgen, zowel voor de betrokken individuen als voor de gehele samenleving. Het vergroten van keuzemogelijkheden, gecombineerd met een grotere beslissingsvrijheid, leidt namelijk tot een steeds groeiende verantwoordelijkheid. Die keuzemogelijkheden hebben vaak betrekking op het (willen) krijgen van kinderen.

Hieronder geven wij enige voorbeelden van situaties waarin de vraag "Wat doen we met deze kennis?" indringend naar voren komt:

- voor de geboorte kan weliswaar onderzocht worden of een foetus is aangedaan, maar de ernst van een aandoening kan meestal tijdens de zwangerschap niet vastgesteld worden terwijl genezing in bijna alle gevallen uitgesloten is;
- bij voorspellend onderzoek ligt er soms veel tijd tussen het vaststellen van de erfelijke aanleg voor een aandoening en het manifest worden van die aandoening;
- gegevens afkomstig van erfelijkheidsonderzoek kunnen van belang zijn voor familieleden, die zelf (nog) geen onderzoek hebben ondergaan.

De beleving van ziekte en gezondheid, voortplanting en toekomstplanning kunnen door erfelijkheidsonderzoek in een heel ander licht komen te staan.

De toename van kennis en technische mogelijkheden kan leiden tot een overschatting van medische (be)handelingsmogelijkheden. Ook kan het de acceptatie van een (nog) onbehandelbare aandoening in het eigen leven of in het leven van anderen bemoeilijken.

In de afgelopen jaren lijkt in de samenleving een toenemende tendens naar individualisering, materialisering en pluriformiteit op te treden. Was er in de beginjaren van het erfelijkheidsonderzoek nog een tendens om grote betekenis toe te kennen aan de gevolgen voor de samenleving, de laatste jaren is met name het zelfbeschikkingsrecht van individuele mensen op de voorgrond gekomen.

De bescherming van persoonlijke keuzen en het waken tegen elke vorm van dwang of drang zijn de belangrijkste uitgangspunten van erfelijkheidsvoorlichting. Daarbij moet men zich wel realiseren dat een brede toepassing van een bepaalde techniek in de samenleving voor anderen een sociale druk kan meebrengen om van die techniek gebruik te maken. Naast deze sociale druk op de keuzevrijheid stelt ook de beschermwaardigheid van het leven zijn grenzen aan de keuzevrijheid. In het spanningsveld tussen de grondrechten keuzevrijheid en beschermwaardigheid komen mensen tot verschillende oordelen en beslissingen, die onder andere verband houden met verschillen in levensovertuiging.

Er is sprake van een toenemende economisering, ook van diensten. Daarnaast zijn de belangen van onderzoekers, patiënten(organisaties), medici, industrie, zorgverzekeraars en zorgaanbieders verstrengeld. Hierdoor kan het primaat van de zorg voor het individu onder druk komen te staan of zelfs worden genegeerd. In die verwevenheid van belangen zal de overheid door wet- en regelgeving ervoor moeten zorgen dat aan het gerechtvaardigde belang en het welzijn van het individu recht wordt gedaan.

Niet alleen zal er aandacht moeten zijn voor de keuzevrijheid van individuele mensen, tegelijkertijd mag er geen afbreuk gedaan worden aan de principes van solidariteit en rechtvaardigheid. Persoonlijke keuzen mogen niet onmogelijk gemaakt worden, bijvoorbeeld door gebrek aan voorzieningen in de praktijk. Dit kan alleen als de solidariteit ten aanzien van mensen met een aandoening in onze samenleving levend wordt gehouden. Dit geldt onder andere op het gebied van verzekering en arbeid.

De individuele mens met zijn of haar levensopvatting en verantwoordelijkheden moet steeds het uitgangspunt zijn bij het overheidsbeleid. Hierbij mag niet vergeten worden dat de mens leeft in verbanden en relaties waarbinnen mensen ook voor elkaar verantwoordelijkheid dragen.

Definitie en doelstelling van erfelijkheidsonderzoek en erfelijkheidsvoorlichting

Met **erfelijkheidsonderzoek** wordt het geheel van methoden en technieken aangeduid, dat toegepast wordt om op wetenschappelijk verantwoorde wijze erfelijkheidsvoorlichting te kunnen geven.

De kern van de algemeen aanvaarde definitie van **erfelijkheidsvoorlichting** luidt: "Een communicatieproces betreffende de menselijke problemen die ontstaan door het optreden of mogelijke optreden van een erfelijke aandoening in een familie".¹

De definitie van 'genetic counseling' zoals geformuleerd door de American Society of Human Genetics in 1975 (Genetic Counseling, Am. J. Human. Gen. 27:240-242) en overgenomen door o.a. de Gezondheidsraad (Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij, 1989) luidt: "Erfelijkheidsadvisering is een communicatieproces betreffende de menselijke problemen die voortkomen uit het optreden, of uit de kans van het optreden, van een erfelijke afwijking in een familie. Dit

De doelstelling van erfelijkheidsvoorlichting is: individuele mensen of ouderparen die zich met de mogelijkheid van een (erfelijke) aangeboren aandoening geconfronteerd zien, in de gelegenheid te stellen een bewuste, weloverwogen keuze te maken met betrekking tot het eigen levensplan en gezinsvorming. Erfelijkheidsvoorlichting helpt zodoende de kans verkleinen dat leed als gevolg van onwetendheid ontstaat. In die zin is sprake van onnodig leed dat men had kunnen of willen vermijden als men over de juiste informatie had beschikt. De VSOP onderschrijft deze doelstelling.

Een en ander laat onverlet dat mensen met een ziekte en/of handicap nu en in de toekomst deel zullen uitmaken van onze samenleving en dat zij aanspraak mogen maken op een gelijkwaardige bejegening.

Het belang van erfelijkheidsvoorlichting

Ontwikkelingen op het terrein van erfelijkheid en erfelijkheidsvoorlichting hebben ethische, psychologische, maatschappelijke en juridische consequenties. De samenleving is het terrein waar deze gevolgen in elkaar grijpen.

Erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting zijn zo belangrijk dat van de overheid mag worden verlangd, dat ze kennis hierover in de samenleving zal bevorderen. Het is van belang dat objectieve en duidelijke informatie beschikbaar komt voor een zo breed mogelijk publiek. Daarnaast verdient een gerichte informatieverspreiding binnen het onderwijs en de gezondheidszorg bijzondere aandacht. Op deze wijze kan een zo uitgebreid mogelijke maatschappelijke oriëntatie en bezinning worden bevorderd.

Dit alles dient bij te dragen aan een betere beeldvorming ten aanzien van mensen die met een handicap leven. Zo kan de noodzakelijke basis gelegd worden voor respect, begrip en solidariteit waar het mensen met aangeboren (erfelijke en niet-erfelijke) of andere aandoeningen betreft; juist dat is van groot menselijk en maatschappelijk belang.

Vanuit dat gezichtspunt heeft de VSOP het ook als haar taak gezien initiatieven te ontwikkelen om informatie te verspreiden, gericht op doelgroepen buiten haar eigen huidige achterban.

-
- communicatieproces houdt in een poging door een of meer daarvoor opgeleide personen, de betrokken persoon of de familie te helpen bij:
- het verkrijgen van inzicht in de medische gegevens, omvattende de diagnose, het waarschijnlijke verloop van de aandoening en de beschikbare mogelijkheden van therapie en/of begeleiding;
 - het verkrijgen van begrip omtrent erfelijke factoren die mogelijk bij de betreffende aandoening een rol spelen en omtrent het risico van herhaling bij bepaalde familieleden;
 - het verkrijgen van inzicht in de maatregelen die genomen kunnen worden in verband met het herhalingsrisico;
 - de keuze van die gedragslijn die de adviesvragers passend schijnt in verband met hun risico, hun gezinsopbouw, hun ethische en religieuze opvattingen, alsmede bij het handelen overeenkomstig hun beslissing;
 - de zo goed mogelijke aanpassing aan het bestaan van een erfelijke defect bij een betrokken familielid en/of aan het risico van het opnieuw zich manifesteren van die afwijking."

Hoewel 'genetic counseling' veelal met 'erfelijkheids**advisering**' vertaald wordt, geeft de VSOP er de voorkeur aan van 'erfelijkheids**voorlichting**' te spreken teneinde het zo belangrijke aspect van non-directiviteit te benadrukken.

De definitie geldt tevens voor niet-erfelijke aangeboren aandoeningen.

Basisvoorwaarden voor beleid

Wanneer het gaat over het nemen van persoonlijke beslissingen rond erfelijkheid, levensplan en gezinsvorming, raakt men aan de kern van het bestaan. Dit geldt ook voor het formuleren van algemeen maatschappelijk beleid op dit terrein. Het beleid in een zo zwaarwichtige aangelegenheid behoort daarom op weloverwogen morele uitgangspunten te worden gebaseerd. De hierna genoemde uitgangspunten zijn hierbij essentieel.

Uitgangspunten

Ieder mens - wordend of volwassen, gehandicapt of niet - is waardevol, drager van vele menselijke waarden.

1. Hij of zij is een uniek persoon met een eigen integriteit, die met zijn/haar mogelijkheden en beperkingen op eigen wijze mede betekenis aan zijn/haar bestaan geeft. Deze mens is drager van waarden en dient als gelijkwaardig deelgenoot van de samenleving te worden bejegend.
2. De bescherming van leven dient uitgangspunt te zijn van het overheidsbeleid. Dit betekent dat het overheidsbeleid vooral gericht dient te zijn op informatievoorziening ten behoeve van besluitvorming vóór de conceptie.
3. De bescherming van het leven mag niet worden doorbroken door overwegingen die uitsluitend gebaseerd zijn op het hebben van een handicap en/of draagkracht/-last van derden.

Ieder mens heeft recht op eerbiediging van zijn integriteit en bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

1. Dit betekent onder meer dat ieder mens het recht heeft, in vrijheid gelaten te worden in zaken van levensplan, nageslacht en gezinsvorming; dit binnen de grenzen die gesteld worden door het geldend recht zoals vastgelegd in wet- en regelgeving.
2. Deze vrijheid van de individuele mens ten aanzien van keuzen betreffende levensplan, nageslacht en gezinsvorming is ook vanuit maatschappelijk oogpunt van een groter en wezenlijker belang dan de problemen die voort zouden kunnen vloeien uit die keuzevrijheid.
3. Om in vrijheid zelfstandige keuzen te kunnen maken, dient de maatschappij waarborgen te scheppen tegen discriminatie - zoals door verzekeringsmaatschappijen, werkgevers, overheid, publieke opinie e.a. - om te voorkomen dat organisaties eigen belangen laten prevaleren boven genoemde rechten en vrijheden.
4. Het opleggen van verplichtingen ten aanzien van erfelijkheidsonderzoek, c.q. genetische keuringen is in strijd met het recht op keuzevrijheid.
5. Grote zorgvuldigheid wat betreft de bescherming van persoonsgegevens van alle betrokkenen is te allen tijde vereist.

Ieder mens heeft recht op optimale zorg- en hulpverlening.

1. De daarvoor aangewezen personen en instellingen zullen deze zorg naar beste vermogen moeten geven.
2. Bij optimale zorg- en hulpverlening hoort ook het aanbod van een passend verzekeringspakket, op de normale voorwaarden.
3. Dit geldt onverkort voor de nog ongebooren en de gehandicapte mens.

Ieder mens heeft recht op zijn of haar rechtvaardig deel aan al hetgeen onze maatschappij haar leden biedt.

1. Alleen al op grond van zijn of haar bestaan mag ieder mens, dus ook de gehandicapte, aanspraak maken op een maatschappelijk solidaire bejegening.
2. Het is niet rechtvaardig en derhalve onaanvaardbaar dat mensen de toegang tot fundamentele voorzieningen zoals werk, huisvesting, verzekering etc. wordt bemoeilijkt op grond van hun genetische constitutie.
3. Daar waar de overheid in wet- en regelgeving wordt geconfronteerd met tegenstrijdigheid van maatschappelijke belangen, dient het non-discriminatie beginsel strikt te worden gehandhaafd, ook met betrekking tot het hebben van een handicap of een bepaalde genetische constitutie.

Aanbevelingen voor beleid

Voortbouwend op de hierboven genoemde morele uitgangspunten is de VSOP van mening dat de overheid er zorg voor dient te dragen dat:

a. informatie en voorlichting

- verspreiding van informatie omtrent erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting krachtig wordt bevorderd, onder meer door financiële ondersteuning van ouder- en patiëntenorganisaties die op dit terrein werkzaam zijn. Die informatie moet evenwichtig zijn, zowel voor- als nadelen van de toe te passen kennis en kunde moeten worden vermeld.

b. faciliteiten voor zorg en onderzoek

- faciliteiten voor erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting voor een ieder die daarvan gebruik wenst te maken zowel geografisch als financieel binnen bereik zijn en blijven.

c. wet- en regelgeving

- wet- en regelgeving met betrekking tot de bescherming van persoonlijke gegevens bij voortdurende vertrouwelijkheid van in het bijzonder genetische informatie garandeert.

d. genetische constitutie

- de genetische constitutie van de mens geen belemmering vormt bij huisvesting en bij de toegang tot werk en verzekeringen.

e. genetische keuringen

- genetische keuringen nimmer mogen worden opgelegd.

f. solidariteit

- alle mogelijkheden benut worden om een klimaat van maatschappelijke solidariteit jegens mensen met een handicap en hun familieleden te bevorderen.

g. ontplooiing en zelfstandigheid van mensen met een handicap

- voldoende voorzieningen voor verzorging en begeleiding van mensen met een handicap beschikbaar zijn, zodat de ontplooiing en zelfstandigheid van deze mensen gewaarborgd zijn.

Ethische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting ²

1. Voorlichting over aangeboren en erfelijke aandoeningen heeft als doel mensen te informeren over het bestaan en de aard van deze aandoeningen en hen te wijzen op de mogelijkheid zich, indien gewenst, betreffende hun eigen situatie te laten voorlichten.
2. **Erfelijkheidsonderzoek** wordt verricht ten behoeve van individuele erfelijkheidsvoorlichting en beoogt mensen in staat te stellen een bewuste en weloverwogen keuze te maken inzake levensplan en gezinsvorming.
3. Het aanbieden of gebruik maken van faciliteiten voor erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting houdt **nooit** een **waardeoordeel** in over het bestaan en het leven van mensen met een handicap.
4. Erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting horen nooit ten dienste te staan van een op 'genetische verbetering' gericht gezondheidsbeleid, maar staan uitsluitend ten dienste van individuele betrokkenen bij aangeboren en erfelijke aandoeningen.
5. Er mag **geen dwang of drang** op mensen uitgeoefend worden om van voorlichtings- en onderzoeksfaciliteiten gebruik te maken.
6. Voorlichtings- en onderzoeksfaciliteiten op het gebied van aangeboren en erfelijke aandoeningen dienen binnen bereik te zijn van een ieder die daar gebruik van wil maken.
7. Erfelijkheidsvoorlichting dient non-directief te zijn; de voorlichter dient zelfs de schijn van beïnvloeding van de informatie-vragenden te vermijden. De VSOP geeft er daarom de voorkeur aan te spreken van erfelijkheids**voorlichting** in plaats van erfelijkheids**advisering**.
8. Individuele voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen vereist een multidisciplinaire deskundigheid: aanvragers dienen altijd naar een klinisch-genetisch centrum verwezen te worden.
9. De VSOP is van mening dat **preconceptioneel** onderzoek, waar mogelijk, altijd de voorkeur verdient boven **prenataal** onderzoek.
10. Aan het verrichten van **prenataal onderzoek** mag nooit de voorwaarde verbonden zijn, dat de aanvragers bereid dienen te zijn de zwangerschap te doen afbreken wanneer een ernstige aandoening geconstateerd wordt.
11. Vóór het begin van **erfelijkheidsonderzoek** dienen de betrokkenen uitdrukkelijk hun toestemming te verlenen, nadat zij volledig en begrijpelijk geïnformeerd zijn over tenminste:
 - de te verwachten gang van zaken
 - de aard van het onderzoek
 - de aard van mogelijke uitkomsten
 - de wijze waarop die uitkomsten meegedeeld zullen worden
 - hun recht volledig geïnformeerd te worden
 - hun recht informatie of delen daarvan niet te willen vernemen
 - de wijze waarop bij dit alles begeleiding geboden kan worden.
12. De betrokkenen dienen erover geïnformeerd te worden wat, in hun speciale geval, de mogelijke nadelige **maatschappelijke gevolgen** van het verwerven van kennis over hun genetische constitutie kunnen zijn.
13. Ten aanzien van de **registratie** van gegevens en de opslag van materiaal verkregen in het kader van erfelijkheidsonderzoek, dienen de grootst mogelijke waarborgen ten aanzien van de vertrouwelijkheid ervan geschapen te worden. Waar in bestaande wet-

- en regelgeving en stelsels van zelfregulering lacunes bestaan met betrekking tot gegevensbescherming, dient daarin onmiddellijk en adequaat voorzien te worden.
14. Gegevens en materiaal verkregen bij onderzoek naar erfelijke en aangeboren aandoeningen dienen primair het belang van diegenen van wie ze afkomstig zijn en, na toestemming van de betrokkene, diens familieleden.
 15. Gebruik van dergelijke gegevens, wanneer die tot personen herleidbaar zijn, voor medisch-wetenschappelijke doeleinden is slechts na uitdrukkelijk verleende toestemming van de betrokkene mogelijk.
 16. Gebruik van gegevens uit registraties van aangeboren en erfelijke aandoeningen voor doeleinden buiten de gezondheidszorg is te allen tijde ontoelaatbaar.
 17. Het is dringend geboden dat wet- en/of regelgeving tot stand komt die **'keuring' van iemands genetische constitutie** verbiedt.
 18. Iemands genetische constitutie mag nooit een belemmering vormen voor het afsluiten van algemeen gebruikelijke verzekeringen en het aangaan van een arbeidscontract.
 19. Evenmin mag iemands genetische constitutie een criterium zijn voor het verkrijgen van visa e.d..
 20. Alvorens **screeningsprogramma's** op het gebied van aangeboren en erfelijke aandoeningen aangeboden worden, dient duidelijk vast te staan dat in principe de voordelen opwegen tegen de nadelen.
 21. De VSOP stelt zich op het standpunt dat ook **screening op onbehandelbare aandoeningen** soms zinvol kan zijn.
 22. Deelnemers aan screening dienen goed geïnformeerd te worden over tenminste:
 - de aard van de aandoening waarop gescreend wordt; met name of het een te voorkomen of behandelbare, dan wel onbehandelbare en niet te voorkomen aandoening betreft
 - het onderzoek zelf
 - de mogelijke uitkomsten
 - de gevolgen van die uitkomsten
 - het vervolgonderzoek
 - de mogelijkheden voor behandeling of verdere begeleiding.
 23. Toestemming voor deelname aan screening kan slechts in vrijheid en weloverwogen, na volledige en begrijpelijke informatie gegeven worden.
 24. Elke vorm van dwang of drang tot deelname is ontoelaatbaar.
 25. Ten aanzien van de registratie van gegevens verkregen uit screening, dienen de strengste regels te gelden zoals die van toepassing zijn voor registratie van gegevens over erfelijkheid.
 26. **Screening op aandoeningen die later in het leven optreden** dient zoveel mogelijk plaats te vinden op een leeftijd waarop de betrokkenen zelf kunnen beslissen.
 27. Optimale kwaliteit van screeningsprogramma's dient gegarandeerd te zijn: regelmatige en kritische evaluatie van onderzoeksverloop en resultaten is noodzakelijk.

