CENTRUM VOOR BIO-MEDISCHE ETHIEK EN RECHT

GENETICA, GEZONDHEID EN ETHIEK[1]

Kris Dierickx (FWO-V)

Geen enkele wetenschap lijkt de laatste jaren zo beladen te zijn met verwachtingen en vragen als de medische genetica. In het dagdagelijkse leven wordt vaak en vanuit verschillende hoeken verwezen naar genen, DNA en erfelijkheid. Het gen is een soort cultureel icoon geworden, een magische kracht. Volgens Nelkin en Lindee functioneert het DNA in onze cultuur in vele opzichten als een seculier equivalent van de middeleeuwse christelijke ziel: zoals de christelijke ziel is het DNA een onzichtbare maar materiële entiteit; onafhankelijk van het lichaam verschijnt het DNA als onsterfelijk; fundamenteel voor de identiteit lijkt het DNA individuele verschillen te verklaren, evenals de morele orde en het lot; het DNA lijkt de vindplaats te zijn van het ware zelf, en in die zin relevant voor de problemen van persoonlijke authenticiteit.[2] Het DNA is als het ware een sacrale entiteit geworden, een manier om fundamentele vragen van het menselijk leven te verkennen, om de essentie van ons bestaan te bepalen, om zich onsterfelijkheid te kunnen ver-beelden.

De toenemende maatschappelijke belangstelling voor deze discipline is het gevolg van verschillende factoren. Vooreerst zijn er de weldaden van het gezondheidsbeleid, van een betere hygiëne, voldoende voeding, preventie en medische verzorging, die hebben geleid tot een substantiële daling van de ziekten met een primair externe oorzaak. Bijgevolg is de relatieve bijdrage van genetische oorzaken tot alle ziekteoorzaken significant toegenomen. Naast dit kwantitatieve aspect speelt ook het gegeven dat de zorg voor chronisch gehandicapten een aanzienlijke belasting betekent voor de patiënt en het gezin. Ook de overheid en ziektekostenverzekeraars hebben toenemende belangstelling voor de preventie of vermijding van aangeboren handicaps vanwege de grote financiële druk.[3] Vervolgens bestaat in westerse landen een groot percentage van de ziekten die verantwoordelijk zijn voor medische consultaties, ziekenhuisopnames en mortaliteit, uit chronische en degeneratieve ziekten (bijvoorbeeld kanker, cardiovasculaire problemen, artritis,...). Het wordt meer en meer duidelijk dat deze ziekten vaak een erfelijke component bevatten: het risico om een dergelijke aandoening te krijgen, hangt samen met iemands genetische constitutie.[4] Een andere, minder uitgesproken reden is dat sinds het ontstaan van de moderne genetica, de belangstelling voor de genetische component van persoonlijkheidskenmerken en gedragspatronen enorm is toegenomen. Een laatste reden voor de groeiende interesse ligt volgens Jochemsen in het feit dat het overheersende denken in genetica past in het medische model en in het nastreven van controle over het leven. Indien mensen grotendeels bepaald worden door hun genen, dan kan de rechtstreekse controle over het leven en de preventie of genezing van een (per definitie genetische) aandoening het best bekomen worden door een tussenkomst op het niveau van de genen.[5]

De medische genetica biedt verschillende toepassingsmogelijkheden. Op dit ogenblik staan het klonen en de gentherapie het meest in de belangstelling van de media en het grote publiek.

Een veel minder gekende toepassing — maar technisch veel haalbaarder — is de praktijk van de genetische tests en screenings. Deze laatste zijn geen verre toekomstdromen maar reële mogelijkheden. In de Verenigde Staten en (in mindere mate) in Europa is er sprake van een ware explosie van genetische testkits die op commerciële basis worden aangeboden. Dit zou de tendens tot genetisch essentialisme, waarbij het zelf gereduceerd wordt tot een moleculaire entiteit en waarbij mensen in al hun complexiteit worden gelijkgesteld aan hun genen, in de hand kunnen werken. Deze verschillende factoren maken van genetisch tests en screenings een uiterst actueel en belangrijk studieonderwerp voor iedereen die geïnteresseerd is in de ethische aspecten van de moderne genetica.

Onze dissertatie is onderverdeeld in zes hoofdstukken. Bij wijze van terreinverkenning en terreinafbakening geven we in het eerste hoofdstuk aan wat we precies verstaan onder een genetische screening. We doen dit in een dubbele beweging. In een eerste fase zeggen we wat we niet verstaan onder een genetische screening. We onderscheiden ze vooreerst van de gewone dagdagelijkse medische praktijk waarin mensen met een bepaalde klacht of met een vermoeden van een gezondheidsprobleem een arts consulteren. Hierdoor komt een belangrijke perspectiefbepaling in ons proefschrift naar boven: we situeren het initiatief voor een genetische screening in het kader van de maatschappelijke gezondheidszorg. Vervolgens grenzen we een genetische screening af ten aanzien van niet-genetische tests en screenings, waardoor enkele specifieke kenmerken van een screening voor genetische aandoeningen duidelijk worden. Tenslotte komen we tot een eigen definitie van een genetische screening en maken we het onderscheid tussen verschillende soorten genetische screenings. Genetische screening is een categorie van bevolkingsonderzoek die we kunnen omschrijven als systematisch onderzoek onder grote groepen mensen naar erfelijke kenmerken die een risico inhouden op ziekte bij henzelf of bij hun nakomelingen. Ofschoon het meeste van wat volgt ook geldt voor genetische screenings in het algemeen, richten we ons in deze studie in de eerste plaats op een screening op gendragerschap. Dit houdt in dat fenotypische gezonde mensen gescreend worden en dat ze informatie krijgen over hun genotype. Een dragerschapsscreening heeft vooral implicaties voor de voortplantingsgezondheid van de deelnemers: dragers kunnen de genetische fout doorgeven aan hun nakomelingen, maar zullen zelf de ziekte (meestal) niet ontwikkelen. Totnogtoe richt men de aandacht op een relatief klein aantal aandoeningen – vooral mucoviscidose – die in aanmerking komen voor een genetische dragerschapsscreening, ofschoon er in de toekomst vele andere zullen volgen. Het debat in verband met mucoviscidose krijgt daardoor een betekenis die de specifieke aandoening overschrijdt.[6] Gezien de omvang van de mogelijke gevolgen voor de betrokkene, zijn partner, kinderen, familie en de maatschappij, is het noodzakelijk de vooronderstellingen en mogelijkheidsvoorwaarden voor een genetische dragerschapsscreening zorgvuldig te onderzoeken. Vooraleer we daar dieper op ingaan is het belangrijk dat we blijven stilstaan bij enkele elementaire basisbeginselen van de menselijke genetica om op die manier de belangrijkste verschillen en nuances van de discussie in verband met genetische screening te kunnen begrijpen en verrekenen.

In het tweede hoofdstuk geven we daarom een overzicht van de belangrijkste soorten van erfelijke ziekten: chromosomale, monogene en multifactoriële aandoeningen. Daarnaast maken we ook een onderscheid tussen de verschillende soorten erfelijkheidsdiagnoses al naargelang het tijdstip waarop men overgaat tot de diagnose en de verschillende technieken om een zo nauwkeurig mogelijke diagnose te stellen. De behandeling van een genetische aandoening kan verschillende

vormen aannemen afhankelijk van het feit of men zich richt op de symptomen van een bepaalde aandoening of op de oorzaak ervan. In het laatste geval spreekt men van gentherapie. Deze biedt voor het eerst in de geschiedenis het vooruitzicht van een effectieve behandeling en genezing van de oorzaak van verschillende soorten genetische aandoeningen. Ofschoon gentherapie zich op dit ogenblik nog in een experimenteel stadium bevindt, is de ethische discussie hierover volop aan de gang. Het feit echter dat er nog geen duidelijke bewijzen zijn van de klinische werkzaamheid van gentherapie maakt dat dit thema totnogtoe niet zo een belangrijke rol speelt in de discussie over genetische screening. Hierbij stoten we op een van de hoofdproblemen van een dergelijke screening, namelijk dat men nog geen afdoende therapie kan aanbieden aan de deelnemers van een screeningsprogramma dat mensen met een genetische ziekte identificeert. Dat geldt ook voor mucoviscidose. Gezien echter het recessieve overervingspatroon van deze aandoening is een screening op dragerschap mogelijk en kan men daardoor mensen die de ziekte niet zullen ontwikkelen maar ze wel kunnen doorgeven aan hun nakomelingen, informeren over hun dragerschapsstatus. We bestuderen verschillende aspecten van mucoviscidose omdat precies van deze aandoening de genetische oorzaak gelokaliseerd is en kan worden opgespoord. Bovendien komt mucodragerschap voor bij zowat 1 op 25 mensen in West-Europa en gaan er steeds meer stemmen op om een screeningsprogramma voor deze aandoening te implementeren. Deze elementen samen hebben ertoe geleid dat een dragerschapsscreening voor mucoviscidose een modelfunctie heeft voor een genetische screening in het algemeen en in die zin ook een 'interessante' ziekte is om ons onderzoek aan te toetsen.

Het maatschappelijk karakter van een screeningsprogramma, de mogelijke stigmatisatie en discriminatie van bepaalde delen van de bevolking en de aandacht voor de genetische constitutie van mensen leiden ertoe dat vanuit sommige kringen verbanden gelegd worden tussen een genetische screening en het eugenetische gedachtegoed, dat vooral in de eerste helft van deze eeuw brede bijval genoot. In het derde hoofdstuk geeft een historisch overzicht van de medische genetica ons in een eerste fase een duidelijker zicht op de oorsprong, de ontwikkeling en de boodschap van de eugenetische beweging. Deze eerste periode, de tijd van de klassieke eugenetica, begint met Galtons introductie van de menselijke genetica in de late 19de eeuw en eindigt met de ineenstorting van het nationaal socialisme, op het moment dat dit soort eugenetica onherroepelijk in diskrediet gebracht is. Op basis van ons onderzoek kunnen we stellen dat de volgende factoren het geheel van de eugenetische doctrine negatief gekleurd hebben: het genetisch determinisme, de inbreuk op de voortplantingsrechten en op het recht op lichamelijke integriteit, racistische en klassenvooroordelen, een enge visie op humaniteit en menselijke volmaaktheid, en de collectivistische visie waarbij het genetisch welzijn van de groep als belangrijker beschouwd werd dan de zorg voor het individu. Een tweede fase van de medische genetica in deze eeuw is eerder een soort overgangsperiode waarin de technologie een groeiende rol opneemt binnen de genetica. Deze fase loopt uit op de vestiging van het moleculair genetisch paradigma in de menselijke genetica. Daarmee bevinden we ons in de derde en voorlopig laatste fase. Hierin blikken we terug op ervaringen met genetische screeningsprogramma's in de jaren zeventig. Deze ervaringen met de genetica in het publieke domein zouden we als volgt kunnen samenvatten. Vooreerst was niet alleen de maatschappij in het algemeen slecht voorbereid op de nieuwe genetische kennis en technologieën, maar ook de gezondheidsdeskundigen. Daarnaast stelde het enthousiasme van het brede publiek (of ten minste van zijn verkozen vertegenwoordigers) voor de nieuwe gentechnologische mogelijkheden een wijs gebruik ervan in de schaduw. Daarenbo-

ven bleek de haast rituele bevestiging van de waarde van de persoonlijke zelfbeschikking beleidsmensen er niet van te weerhouden over te gaan tot verplichtende maatregelen. Tenslotte laat de geschiedenis van de genetische screenings ons zien hoe het uitzonderlijke routine wordt met opmerkelijke veranderingen in de morele verhoudingen van mensen ten aanzien van elkaar als gevolg. Voor bepaalde auteurs zijn deze screeningsprogramma's uit het begin van de zeventiger jaren dan ook een voorbeeld van hoe het niet moet.

In een laatste paragraaf staan we stil bij de mogelijkheden die nieuwe gentechnologische ontwikkelingen in internationale samenwerkingsverbanden bieden voor een genetisch screeningsprogramma in de eenentwintigste eeuw. Dit historisch overzicht van zowel de eugenetische beweging als de medische genetica verschaft ons een meer genuanceerde visie over de mogelijke raakvlakken (o.m. stigmatisatie en discriminatie, biologische determinisme, sociale dwang) en verschillen (bvb. in doelstelling, de invloed van de genen, het concept van sociale ongelijkheid) tussen eugenetica en genetische screening. Het zal ons toelaten rekening te houden met de lessen uit het verleden bij het uitzetten van de bakens voor een genetische screening op dragerschap.

Na de medisch-genetische en historische contextualisering van genetische screenings analyseren we de hedendaagse literatuur in verband met ons thema. Hierbij valt op dat er in de theologische, ethische en filosofische literatuur relatief weinig systematische studies over ons onderwerp zijn verschenen. Gentherapie en biotechnologie worden veel meer gethematiseerd. De meeste uitgebreide theoretisch-ethische publicaties over genetische screening zijn onderzoeksrapporten van gezaghebbende organen uit verschillende westerse landen. In het eerste deel van hoofdstuk 4 stellen we de hoofdlijnen voor uit deze publicaties. Eerst overlopen we de verschillende doelstellingen zoals die naar voren komen in de documenten: wetenschappelijk onderzoek, een bijdrage tot de verdelende rechtvaardigheid, het verminderen of opheffen van angstgevoelens, de verbetering van de kwaliteit van leven, het verminderen van het aantal (geboortes van kinderen met) 'abnormale' genen, en de mogelijkheid van betrokkenen om geïnformeerd te kiezen voor handelingsalternatieven. Vervolgens stellen we de documenten inhoudelijk voor aan de hand van een viertal grote thema's: welke ziekten in aanmerking komen voor een genetische screening; wat de belangrijkste voor- en nadelen zijn van een genetische screening; de plaats van de publieksvoorlichting; en tenslotte de economische aspecten en de rol van de overheid.

In het tweede deel van hoofdstuk 4 maken we een kritische analyse van de voorgestelde documenten. Hierbij bespreken we de methodologie, de inhoud en de verschillende doelstellingen. Methodologisch onderscheiden we twee belangrijke benaderingen. De eerste benadering vinden we in de criteria van de Wereldgezondheidsorganisatie (en alle hierop geïnspireerde rapporten) en past in een utilitaristische beoordeling. In een tweede benadering functioneren een aantal belangrijke ethische principes (autonomie, weldoen, rechtvaardigheid, privacy) als de fundamenten waarop het hele normatieve kader wordt gebouwd. Wat de doelstellingen betreft, besteden we vooral aandacht aan de twee meest genoemde doelen van een genetische screening op dragerschap: het verminderen van het aantal (geboortes van kinderen met) 'zieke' genen enerzijds en het informeren van de betrokkenen om hun handelingsopties (vooral in verband met voortplanting) te vergroten anderzijds. Vanuit de ethische implicaties en gevaren van een genotypische preventie (welke pathologische genotypen voorkomen? Wat is de relatie genotype-fenotype? Genotypische preventie voorkomt geen discriminatie. Genopreventieve doeleinden dreigen de therapeutische relatie in gevaar te brengen) en vanuit het professionele ethos van de medische genetica met de

aandacht voor niet-directieve counseling en de traditionele verplichting van de genetici tegenover de fysieke gezondheid en voortplantingsvrijheid van hun patiënten-hier-en-nu, komt een genotypisch screeningsprogramma volgens ons niet in aanmerking als professionele doelstelling. De overblijvende doelstelling, het verschaffen van informatie om een vrije en geïnformeerde keuze te kunnen maken, is echter kwalitatief verschillend van de meeste andere vormen van screening, in zoverre deze geen preventief principe bevat. In plaats daarvan wordt het genereren van informatie om zo tot een weloverwogen beslissing te komen als een waardevol doel op zichzelf beschouwd. Dit houdt een duidelijke paradigmawissel in voor de klassieke screeningsfilosofie.
In een afsluitende paragraaf wijzen we op de rol van het begrip '(genetische) gezondheid' in de ethische discussie over genetisch screenen en testen.

Aansluitend hierop gaan we in hoofdstuk 5 op zoek naar de betekenis van de concepten' ziekte' en 'gezondheid' en naar de manier waarop ze functioneren in het ethisch discours van genetica en genetische screening. In de geschiedenis van de geneeskunde onderscheiden we twee belangrijke typologieën in het denken over de concepten ziekte en gezondheid: de ontologische en de fysiologische benadering. De hedendaagse reflectie over de concepten ziekte en gezondheid beweegt zich vooral tussen een analytisch-objectieve en een meer holistische benadering. De eerste benadering, een reactie op de relativistische verklaringen van ziekte en gezondheid, probeert aan te tonen dat gezondheid en ziekte neutrale begrippen zijn, objectief vast te stellen en dus ten volle te karakteriseren met behulp van de empirische wetenschap. Gezondheid bij een lid van de referentiegroep is de normale functionele bekwaamheid, en ziekte is de interne staat die deze bekwaamheid herleidt tot een niveau dat lager is dan de typische efficiëntieniveaus. De normale functionele bekwaamheid wordt statistische berekend in vergelijking met een leeftijdsgroep of sekse van een soort. Door de keuze voor de tweede benadering, de holistische, willen we een brug slaan tussen de het analytisch-objectieve en het relativistische perspectief. Gezondheid heeft in deze visie altijd te maken met het functioneren van de persoon als geheel. De nadruk ligt op de mens als sociaal wezen, opgenomen in een netwerk van relaties waarbinnen een scala van activiteiten wordt verricht. Centraal staat de idee dat gezondheid deels of geheel gelegen is in het vermogen om een bepaald geheel van handelingen uit te voeren, of een bepaald geheel van vitale doeleinden te bereiken of te behouden. In deze visie wordt de evaluatieve factor uitdrukkelijk erkend en maakt er integraal deel van uit. De biologische orde is wel een noodzakelijke voorwaarde voor gezondheid, maar gezondheid valt er niet mee samen: spreken over ziekte en gezondheid houdt steeds een waardeoordeel in. De traditie waarin de mens geplaatst wordt en de samenleving waarin hij leeft spelen in dit opzicht een sleutelrol. Vandaar de noodzaak in ons onderzoek om aandacht te besteden aan de manier waarop (genetische) ziekte en gezondheid functioneren in onze joods-christelijke (verhaal)traditie en de hedendaagse samenleving. Een genetische screening gebeurt niet in het luchtledige, maar in een concrete tijd en ruimte, met een welbepaalde cultuur waarin mensen met verlangens en prioriteiten leven. In onze hedendaagse samenleving is gezondheid een van de belangrijkste waarden in het leven van mensen. Sommigen spreken van een verabsolutering van gezondheid en levensverlenging. Dit brengt op zichzelf reeds mee dat de vraag naar gezondheid(szorg) in principe oneindig is. In zoverre gezondheid een categorische imperatief is, wordt gezondheidszorg zelfs een plicht. Deze gezondheid lijkt daarenboven voor een groeiend aantal mensen quasi volledig bepaald te worden door de eigen genetische constitutie. Het nastreven van een genetische gezondheid en het vermijden van genetische ziekte is dan niet alleen

een mogelijkheid, maar wordt een plicht. Vanuit verschillende hoeken worden er vragen gesteld bij een dergelijke ophemeling van de genetische gezondheid en diabolisering van de genetische ziekte. Het imperatieve karakter van het gezondheidsbegrip kan met zich meebrengen dat de controle op de handhaving van de norm in handen wordt gelegd van medische deskundigen, waardoor de afhankelijkheid van het medische regime wordt vergroot en dat gezondheid als een maakbare en ziekte als een elimineerbare grootheid worden gezien.[7] Callahan is van oordeel dat het erkennen van de mensenrechten een verwerping inhoudt van individuele perfecte gezondheid en uniformiteit.[8] In de joods-christelijke traditie roept men enerzijds op om de verantwoordelijkheid voor de 'genetische gezondheid' op te nemen, maar wijst men een utopisch mensbeeld af. Een utopisch mensbeeld maakt aanspraak op mens-zijn zonder kans op enig lijden en angst, verdriet en hoop, op mens-zijn zonder sterfelijkheid en dood: een weigering van de eigen eindigheid. Ziekte en gezondheid staan voor christenen in een teleologische structuur en worden in die zin ook gerelativeerd. Dit geldt niet alleen voor de eigen gezondheid, maar ook voor de voortplantingsgezondheid. Bij het opzetten van een genetisch screeningsprogramma is het van belang om deze context, idealen, verwachtingen en waardeoordelen mee te verrekenen. Een genetisch screeningsprogramma implementeren veronderstelt verschillende keuzes in verband met (genetische) gezondheid en ziekte. De beleidsinstanties kiezen een bepaalde genetische aandoening waarvoor ze een screening willen aanbieden die zou moeten leiden tot een gezondheidswinst. Welke 'ziekte' komt in aanmerking voor een genetische screening? Welk ideaal van genetische gezondheid heeft men voor ogen? Hoe gaat men de band tussen de genetische mutatie(s) en de klinische manifestatie voorstellen? Op welke manier gaat men die informatie aan de bevolking voorstellen? Het is duidelijk dat in deze 'gezondheidskwestie' waardegeladen keuzes gemaakt worden. Wanneer socio-politieke beslissingen in verband met een genetische screening worden genomen, is het belangrijk te zien hoe de problemen benoemd en voorgesteld worden om zo de idee te vermijden dat het verhaal dat het luidst wordt voorgesteld het enige of het beste is.

Vanuit deze visie op (genetische) ziekte en gezondheid en vanuit ons perspectief op de doelstelling van een genetische screeningsprogramma hebben we de belangrijkste criteria voor een genetische dragerschapsscreening op mucoviscidose getoetst. Uit onze literatuurstudie is gebleken dat er over de formele criteria een zekere eensgezindheid bestaat, althans wat de vorm betreft. Aan een zelfde criterium beantwoordt echter niet altijd een zelfde inhoud of bedoeling. De toetsing en invulling van deze criteria gebeuren vanuit een drievoudige achtergrond: onze keuze voor een holistisch gezondheidsbegrip en de implicaties van een bijbels-theologische visie op gezondheid; een personalistische visie op de mens en op het medisch handelen; en de context van de arts-patiëntrelatie als een samenwerkingsrelatie. In totaal behandelen we zes verschillende criteria voor een genetische screening, die we concreet invullen als een screening op gendragerschap voor mucoviscidose. Vooreerst staan we stil bij het belang van enkele zogenaamde medisch-technische criteria zoals de eenvoud en de betrouwbaarheid van de genetische screeningstest. Vervolgens gaan we in op een drietal ethische criteria. Op de eerste plaats gaan we na wat de betekenis en de gevolgen zijn van de '*informed consent*' in het kader van een genetisch screeningsprogramma. Bij dit criterium maken we het onderscheid tussen de informatieplicht en de toestemmingsvereiste. Daarna bestuderen we de plaats van de informationele privacy en onderzoeken drie verschillende stellingen ten aanzien van de vertrouwelijkheid van genetische informatie: deze vertrouwelijkheid is een absoluut principe; er zijn uitzonderlijke gevallen waarin men van

deze geheimhouding mag afstappen; genetische gegevens zijn de eigendom van de hele familie. Het derde criterium in verband met genetische informatie — na *informed consent* en het respect voor privacy — is het relatief nieuwe begrip van 'recht om niet te weten'. We besluiten deze studie met een derde groep van voorwaarden die we zouden kunnen samenbrengen onder de noemer psychosociale criteria. We staan eerst stil bij de interesse en houding van verschillende groepen ten aanzien van een genetische screening op mucodragerschap en onderzoeken vervolgens wat het meest relevante tijdstip is voor een genetische screening.

De inhoudelijke invulling van het normatief kader laat ons toe te besluiten dat een genetische dragerschapsscreening voor mucoviscidose op dit ogenblik niet is aangewezen. Het is niet omdat een genetische dragerschapsscreening technisch mogelijk is dat ze ook moet plaatsvinden. De reden ligt niet bij het ontbreken van één bepaald criterium. De onvoldoende betrouwbaarheid van de test is één factor, maar deze reden alleen ware waarschijnlijk niet onoverkomelijk. Het is het hele mechanisme van het aanbieden van een genetische screening dat nog niet genoeg wetenschappelijk is onderbouwd en waarover totnogtoe geen maatschappelijk debat is gevoerd in ons land. Gezien het lage kennisniveau in verband met menselijke erfelijkheid en het imperatieve karakter van elk screeningsaanbod is een geïnformeerde en vrije toestemming een eerste factor die bijzondere aandacht verdient. Verder is ook gebleken dat binnen de arts-patiëntrelatie het gevoelig karakter van genetische informatie ten volle gerespecteerd moet worden, om schade voor de betrokkenen en hun familie te voorkomen. Vanuit onze visie op de menselijke persoon en zijn gezondheid pleiten we er tevens voor dat een eventuele dragerschapsscreening aangeboden wordt aan paren die (nog) niet zwanger zijn. We hebben tenslotte gesteld dat kosten die verbonden zijn aan een screening en aan het realiseren van de vereiste infrastructuur niet bepalend mogen zijn voor de beoordeling van een genetisch screeningsprogramma. Deze factor speelt alleen een rol in zoverre we ons moeten afvragen of de inzet van de voor de screening benodigde middelen verantwoord is vanuit het oogpunt van een rechtvaardige verdeling van de middelen die voor de gezondheidszorg beschikbaar zijn.

In deze studie hebben wij willen stellen dat voor het opzetten van een genetische screening meer nodig is dan de toetsing van een reeks ethische, medische en psychosociale criteria. Over de voorwaarden waaraan ze moet voldoen is men het in grote lijnen eens. Het is echter noodzakelijk ervan bewust te zijn dat een dergelijke onderneming geen geïsoleerde of louter procedurele aangelegenheid is. Daarom hebben we zowel de historische inbedding — of juist de breuk met een gedachtegoed of praktijk uit het verleden — als de filosofische, theologische en maatschappelijke vooronderstellingen benoemd en uitgeklaard. Het is een opdracht voor elke tijd en cultuur om steeds opnieuw de vraag te stellen vanuit welke waarden en mensbeelden we denken. Helaas hebben we moeten vaststellen dat dit in het verleden niet altijd is gebeurd. We hopen dat we met de studie van de eugenetische beweging en de genetische screenings in het verleden enerzijds en het expliciteren van de rol en inhoud van enkele belangrijke normatieve determinanten anderzijds een bijdrage hebben geleverd tot het debat over de vooronderstellingen, implicaties en voorwaarden van een genetische screening. De resultaten van dit onderzoek hebben hoofdzakelijk betrekking op een screening op gendragerschap maar kunnen, in aangepaste vorm, ook goede diensten bewijzen andere soorten genetische screenings. Een (voorlopige) extra-handicap voor dergelijke screenings is de kloof die er bestaat tussen de diagnose van genetische fouten enerzijds en (het ontbreken van) gentherapie of aangepaste behandeling anderzijds.

Noten

1. Dit artikel is een herwerkte versie van de lezing gehouden naar aanleiding van de verdediging van het proefschrift tot het behalen van de graad van Doctor in de Godgeleerdheid op 20 mei 1998. K. DIERICKX, *Genetische screening, gezondheid en ethiek. Een historisch, filosofisch en moraaltheologisch onderzoek naar de vooronderstellingen en mogelijkheidsvoorwaarden van een genetische screening*, Diss. Doct., Leuven, 1998, LXXVIII+400 p.

2. D. NELKIN & M.S. LINDEE, *The DNA Mystique. The Gene as a Cultural Icon*. New York, 1995, p. 40.

3. H. GALJAARD, 'Wenen over genen?' in I.D. DE BEAUFORT & H.M. DUPUIS (red.), *Handboek gezondheidsethiek*. Assen/Maastricht, 1988, 395-409, p. 397.

4. BELL, J., 'Prenatal Diagnosis: Current Approaches and Future Trends' in D. CHADWICK & J. WHELAN (red.), *Human Genetic Information: Science, Law and Ethics* (Ciba Foundation Symposium, 149). Chichester, 1990, 18-36, p. 23-24.

5. H. JOCHEMSEN, 'Medical Genetics: Its Presuppositions, Possibilities and Problems' in *Ethics & Medicine* 8(1992)2, 18-31, p. 21.

6. D.H. STONE & S. STEWART, 'Screening and the New Genetics: Public Health Perspective on the Ethical Debate' in *Journal of public health* 18(1996), 3-5, p. 5.

7. Dit doet bij Honnefelder de vraag rijzen hoe de tendens vermeden kan worden waarbij de interpretatie van genetische gezondheid en ziekte niet tot een maatschappelijke consensus over het vermijden van ziek leven voert, die op zijn beurt — als een onvrijwillige 'eugenetica-van-onderuit' — een preventieve dwang en een discriminatie van zieken met zich meebrengt. L. HONNEFELDER, 'Humangenetik und Pränataldiagnostik. Die normative Funktion des Krankheits- und Behinderungsbegriffs: Ethische Aspekte' in *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 1(1996), 121-127, p. 126.

8. D. CALLAHAN, 'The Meaning and Significance of Genetic Disease: Philosophical Perspectives' in B. HILTON *et al.* (red.), *Ethical Issues in Human Genetics. Genetic Counseling and the Use of Genetic Knowledge*. New York, 1973, 83-100, p. 86-87.

HET GEKNAKTE RIET NIET BREKEN[1]

ETHISCHE REFLECTIES ROND PRENATALE DIAGNOSTIEK EN SELECTIEVE ABORTUS

Carlo Loots

De laatste jaren kan men een toenemende aandacht voor erfelijke en aangeboren afwijkingen vaststellen. Zo is menselijke erfelijkheid een van de snelst evoluerende disciplines binnen de geneeskunde.

Ook van de kant van de ouders is er een toenemende belangstelling voor aangeboren afwijkingen. Met het verminderen van het aantal kinderen per gezin zijn steeds meer echtparen bezorgd om de kansen op afwijkingen bij hun kind. Ouders die reeds een gehandicapt kind ter wereld brachten, willen weten wat het herhalingsrisico is bij een eventuele volgende zwangerschap en welke preventieve maatregelen mogelijk zijn. Ook echtparen uit families waarin patiënten met bepaalde afwijkingen voorkomen, stellen vragen over hun eigen nageslacht. Bovendien is er de categorie volwassenen die zelf een aangeboren afwijking hebben en nu bezorgd zijn voor een herhaling bij hun eigen kinderen.

Van overheidswege bestaat vooral een toenemende belangstelling voor de mogelijkheden van preventie van aangeboren afwijkingen, niet in het minst omdat de begeleiding van de ernstig gehandicapten en hun verwanten de overheid voor zware financiële inspanningen stelt.

De opkomst van technieken voor prenatale diagnostiek bracht een ware omwenteling teweeg.

Men kan vandaag met behulp van verschillende methoden en technieken diagnostische informatie verkrijgen over het nog ongeboren leven.[2] De verschillende methoden apart of in combinatie maken de diagnose mogelijk van monogenetische, multifactoriële of intra-uterien verworven stoornissen bij de foetus. Door de ontwikkeling van de recombinant-DNA-technologie is het zelfs mogelijk ook al in een presymptomatisch stadium, steeds meer aangeboren afwijkingen op te sporen.

Ouders die een verhoogd risico lopen dat hun kinderen een bepaalde afwijking zullen vertonen kunnen in veel gevallen reeds relatief vroeg in de zwangerschap te weten komen of de foetus een bepaalde afwijking vertoont of niet.

De geneeskunde is dan wel in staat via prenatale diagnostiek een steeds groter aantal aandoeningen reeds tijdens de zwangerschap op te sporen, de therapeutische mogelijkheden zijn voorlopig echter nog zeer beperkt. De praktijk toont aan dat in de meeste gevallen waarin de uitslag van het prenataal diagnostisch onderzoek ongunstig is, de ouders dan ook kiezen voor het afbreken van de zwangerschap. Het spreekt voor zich dat deze praktijk heel wat ethische vragen oproept. We staan hiermee voor één van de grootste uitdagingen van de westerse geneeskunde: hoe gaan wij om met het gekwetste leven? Durven wij een gehandicapt kind nog laten geboren worden? Of moet dit koste wat het wil worden voorkomen?

In het proefschrift hebben we getracht de argumenten voor en tegen selectieve abortus na een positieve prenatale diagnose in kaart te brengen. We onderscheiden een vijftal inhoudelijke invalshoeken: het statuut en de beschermwaardigheid van het ongeboren leven, biomedische argumenten, maatschappelijke belangen, de familiale belasting en het kwaliteit-van-leven-argument. Elk argument kent zijn voor- en tegenstanders.

1. In het ethisch discours omtrent selectieve abortus staat de vraag naar de beschermwaardigheid van het ongeboren leven centraal. Is het ongeboren leven beschermwaardig, en indien deze vraag positief wordt beantwoord, is die beschermwaardigheid absoluut van aard of is er sprake van een toenemende beschermwaardigheid? Het is de vraag naar het moreel 'statuut' van het embryo en de foetus. Velen beantwoorden de vraag óf en in welke mate het ongeboren leven beschermwaardig is door te verwijzen naar het moment waarop het embryo naar hun mening een persoon wordt of bepaalde kenmerken van persoon-zijn vertoont. Er bestaat echter geen consensus over welke kenmerken en eigenschappen, en in welke mate, een wezen moet beschikken om een persoon te zijn. Er zijn auteurs die stellen dat het persoon-zijn gegeven is met de bevruchting, anderen met het bereiken van een bepaalde fase in de ontwikkeling van het embryo of met het ontwikkelen van bepaalde eigenschappen. Weer anderen stellen dat de menselijke persoon geconstitueerd wordt door de medemenselijke erkenning. Er bestaat echter geen consensus over de aard van de beschermwaardigheid die met het persoonsstatuut verbonden is.

2. In het discours rond selectieve abortus worden ook een tweetal argumenten van eerder biomedische aard gebruikt.

Het eerste argument gaat uit van de hypothese dat er sprake is van een snelle degeneratie van de menselijke '*genetic-pool*'. Om te voorkomen dat het aantal gendefecten in de bevolking aanzienlijk zou toenemen moeten we trachten via prenatale diagnostiek en selectieve abortus het vóórkomen van erfelijke aandoeningen sterk in frequentie te doen dalen. Vele genetici hebben echter ernstige twijfels bij de degeneratie-hypothese. De degeneratie ten gevolge van ongecontroleerde voortplanting is van veel minder belang dan mutaties ten gevolge van omgevingsfactoren.

Het tweede argument gaat uit van het natuurlijk verlies van embryo's tijdens de zwangerschap. Wanneer de natuur in haar selectie in

gebreke blijft, moet de mens deze taak overnemen. Ook al blijkt uit de biologische gegevens dat meer dan 50 procent van de embryo's op natuurlijke wijze verloren gaat dan volgt hieruit nog geen opdracht voor de mens om deze selectie over te nemen, stellen echter de tegenstanders.

3. Sommige auteurs roepen maatschappelijke belangen in om de selectieve abortus van foetussen met een ernstige aangeboren afwijking te verantwoorden. Het behoort tot de taak van de overheid om een gezondheidsbeleid te voeren waarbij elk individu zo gezond mogelijk ter wereld komt en waarbij de kosten van de verzorging van personen met een ziekte of handicap zo laag mogelijk gehouden worden. Prenatale diagnostiek gevolgd door selectieve abortus is hiervoor een krachtig instrument, aldus de voorstanders.

Van een kosten-batenanalyse die enkel oog heeft voor de maatschappelijke belangen — zonder de gevolgen te verrekenen op korte en lange termijn van het gevoerde beleid voor alle gehandicapten en in het geval van foetussen met een aangeboren afwijking, ook de gevolgen voor ouders en familieleden — moet gezegd worden dat ze eenzijdig is en niet het uitgangspunt kan zijn voor een gezondheidsbeleid voor de samenleving. Naar wat soort samenleving evolueren wij wanneer men de waarde van mensen bepaalt in termen van sociaal nut en sociaal rendement?

Omdat prenatale diagnostiek gevolgd door selectieve abortus een besparing oplevert van gemeenschapsgelden, is het risico niet denkbeeldig dat een sociale en financiële druk zal ontstaan op de toekomstige ouders om gebruik te maken van de prenatale diagnostische mogelijkheden.

Een andere vraag in dit verband is hoe de positie van mensen met een handicap in onze samenleving er in de toekomst zal uitzien. Door mensen met een handicap wordt prenatale diagnostiek soms als een bedreiging ervaren. Dat roept de vraag op naar de positie van gehandicapten in onze samenleving: hoe kunnen we erover waken dat zij een volwaardige plaats in de samenleving zullen verwerven?

4. Niemand twijfelt eraan dat een gezin erg lijdt onder de geboorte van een kind met een ernstige erfelijke aandoening. In veel gevallen betekent de geboorte van een kind met een zware handicap een aanslag op het levensgeluk van de ouders en ontwricht dit het gezinsleven. Als er mogelijkheden aanwezig zijn om leed te voorkomen, mag daarvan gebruik gemaakt worden, redeneren de voorstanders van selectieve abortus. Het gaat hier om een rechtvaardigingsgrond met grote overtuigingskracht.

Het is echter opvallend hoe de sympathie en het medeleven die uit dit argument spreken zich enkel uitstrekken over de ouders en de naaste familieleden van het ongeboren gehandicapt kind, maar het kind zelf niet blijken in te sluiten.

Tevens moet erop gewezen worden dat het gebruik van prenatale diagnostiek niet alleen leed voorkomt, maar vaak ook leed veroorzaakt. Wanneer wordt gekozen voor het afbreken van de zwangerschap kan dat resulteren in veel verdriet, depressies en schuldgevoelens.

Omdat een groot gedeelte van de belasting van het gezin en de ruimere familie mede veroorzaakt wordt door discriminerende structuren, is het argument van de familiale belasting eerder een aanklacht tegen de samenleving en een oproep om iets aan deze maatschappelijke structuren te veranderen dan een rechtvaardiging voor de ouders om hun zwangerschap af te breken.

5. Vaak zijn het oordelen over de kwaliteit van het leven die een beslissende rol spelen wanneer, na vaststelling van een ernstige afwijking bij het verwachte kind, overwogen wordt om de zwangerschap af te breken. Moet een zwangerschap worden verdergezet wanneer deze zeker leidt tot de geboorte van een kind dat nooit boven een bepaalde grens van kwaliteit-van-leven zal uitkomen?

Stellen ouders die na een positieve prenatale diagnose overgaan tot het afbreken van de zwangerschap om het toekomstige kind een ongelukkig leven te besparen 'gehandicapt' niet te vlug gelijk met 'ongelukkig zijn'? Hangt geluk of ongeluk af van het gehandicapt zijn, of heeft geluk eerder te maken met andere factoren?

Een verdere moeilijkheid is het feit dat de kwaliteit van het leven moeilijk objectief kan worden vastgesteld. Ook al bereikt men zekerheid omtrent de diagnose van een aangeboren afwijking, hieruit volgt nog geen zekerheid over de ernst van de afwijking, over de resulterende handicaps, over de behandelbaarheid daarvan en over de belasting die dit voor het kind meebrengt.

Een belangrijke reden om prenatale diagnostiek af te wijzen is volgens sommigen het argument van het 'hellend vlak'. Tegenstanders van selectieve abortus vrezen dat het streven naar gezonde kinderen op de duur zal uitgroeien tot het streven naar optimale kinderen en dat het doden van de meest kwetsbaren in de samenleving aanvaardbaar wordt.

Het begrip kwaliteit-van-leven staat haaks op het principe van de heiligheid van het leven. Dit principe berust op de overtuiging dat fysisch leven een waarde op zich is en stelt dat alle menselijk leven ongeacht de kwaliteit of de aard van dit leven onaantastbaar en gelijkwaardig is. Verdedigers van de heiligheid van het leven verwijten de voorstanders van kwaliteit-van-leven-overwegingen dat de waarde en de hiermee verbonden eerbied die zij aan het leven toekennen contingent is, daar zij berust op de aan- of afwezigheid van bepaalde kwaliteiten. Voorstanders van kwaliteit-van-leven-overwegingen merken echter op dat het principe van de heiligheid van het leven ook niet zonder problemen is.

In het proefschrift richten we onze aandacht vooral op de concrete situatie van de ouders die voor de opgave staan om na een positieve prenatale diagnose, in samenspraak met elkaar en met de betrokken deskundigen, op een gewetensvolle manier tot een beslissing te komen.

Een beslissing nemen nadat via prenatale diagnostiek een ernstige afwijking is vastgesteld, is steeds heel moeilijk. De ouders hebben in feite alleen de keuze tussen twee emotioneel beladen opties: ofwel de zwangerschap van een gewenst kind afbreken, ofwel de zwangerschap uitdragen in het volle bewustzijn dat het kind ernstig gehandicapt is of een heel geringe levenskans heeft. Het begeleiden van de aanstaande ouders naar een voor hen verantwoorde beslissing maakt wezenlijk deel uit van het erfelijkheidsadvies. De delicate gewetensbeslissing waarvoor de ouders staan, moet worden genomen in een eerlijke samenspraak tussen de ouders onderling en tussen de ouders en de betrokken deskundigen, wel wetende dat de rol die elk van de betrokkenen in dit gesprek opneemt en de bijdrage die elk tot deze samenspraak levert, verschillend is. In het proefschrift staan we stil bij een aantal basiselementen en processen, die de gesprekken tussen arts en ouders in het kader van prenatale erfelijkheidsadvisering kenmerken.

Op grond van de overtuiging dat ervaringsgegevens het 'voorwoord' moeten vormen, de mogelijkheidsvoorwaarde van een ethische reflectie, thematiseren we uitdrukkelijk een tweetal elementen uit de beleving van ouders die na een positieve prenatale diagnose tot een gewetensbeslissing moeten komen omtrent het verdere verloop van hun zwangerschap.

a. Een veelgehoorde reactie na de mededeling van een afwijkende bevinding is: 'Het moet eruit en wel zo gauw mogelijk!'.[3] Een dergelijke reactie leert ons iets over de noodzaak van de ethische transformatie van de kinderwens. Het radicaal anders-zijn van elk kind, hier geanticipeerd in het verdict van de positieve prenatale diagnose, daagt de ouders uit afstand te nemen van zowel de narcistische fantasmen die de oorspronkelijke kinderwens kleuren, als van de reflex om dat wat

hun bestaansproject radicaal doorkruist, te willen elimineren. Het ouderschap van een gehandicapt kind aanvaarden en kiezen om de zwangerschap verder te zetten is een geloofsact die intentioneel wil breken met de ik-gerichtheid van de kinderwens en in dit nog ongeboren gekwetste leven de belofte van een gelijkwaardig medemens wil zien, wetend dat dit kind (zoals uiteindelijk elk kind) wat betreft het realiseren van de gekoesterde ouderdromen onherroepelijk in gebreke zal blijven.

b. Ouders die na prenatale diagnostiek geconfronteerd worden met een afwijkende bevinding staan voor een onmogelijke beslissing. Op een ogenblik dat gevoelens van ongeloof, angst, verdriet en ontgoocheling overheersen staan zij voor de tragische keuze om uit twee kwaden het minst slechte te kiezen. Wanneer ouders terugblikken op deze situatie dan herinneren zij zich dat zij geen keuze hadden. Deze ervaring maakt er ons attent op dat we hier te doen hebben met een dilemma waarbij een waardeafweging moet worden gemaakt, zonder dat het *a priori* vaststaat hoe de verschillende waarden zich tegenover elkaar verhouden.

Het tragische, eigen aan een dergelijk dilemma, leert ons hoe iedere benadering die pretendeert uit één ethisch principe of waarde te kunnen afleiden wat er in de gegeven omstandigheden ethisch verantwoord is, problematisch is. Bij alles wat onder bepaalde omstandigheden in het voordeel van selectieve abortus kan pleiten, is er immers altijd minstens één argument dat ertegen pleit, namelijk de ethische betekenis van het ongeboren leven. Deze waarde kan niet tussen haakjes worden geplaatst, zelfs al maakt men in bepaalde uitzonderingssituaties toch een keuze tegen deze waarde in. Tegelijk moeten we echter erkennen dat de waarde van het nog ongeboren leven niet de enige waarde is die in het geding is. Andere waarden zijn in ethisch opzicht evenzeer relevant.

Dergelijke waardeafwegingen leren ons dat het menswaardige niet volledig of nooit voor goed kan worden gevat in onze concrete ethische keuzen. Menswaardigheid is een weg die wel begaan kan worden, maar nooit ten einde. Dit roept ons op om te leren leven met de onvoldaanheid van het beperkte en het voorlopige.

Tot op heden bestaat in het kader van prenatale diagnostiek een groot verschil tussen de diagnostische en therapeutische mogelijkheden. Daarom valt bij een verontrustende uitslag meestal slechts te kiezen tussen het uitdragen van de zwangerschap en het afbreken ervan. Ondanks een competentie die steeds groter wordt moet de geneeskunde hier haar onmacht bekennen. We pleiten voor een herwaardering van de zorgdimensie binnen de geneeskunde als een volwaardige complementaire benadering van de curatieve aanpak. De afronding van dit proefschrift is dan ook een pleidooi voor de zorgbenadering in de verschillende fasen van de prenatale diagnose en de eventuele selectieve abortus die erop zou volgen.

Noten

1. Dit artikel is een herwerkte versie van de lezing gehouden naar aanleiding van de verdediging van het proefschrift tot het behalen van de graad van Doctor in de Godgeleerdheid: C. LOOTS, *Het geknakte riet niet breken. Ethische reflecties rond prenatale diagnostiek en selectieve abortus,* onuitgegeven proefschrift. Leuven, 1998, lxxxiv + 454 p. Dit proefschrift kwam tot stand onder leiding van Prof. dr. P. Schotsmans.

2. Deze diagnostische technieken kunnen opgedeeld worden in twee grote groepen: de invasieve en de niet-invasieve methoden. Bij de niet-invasieve methoden voor prenatale diagnostiek onderscheidt men de beeldvormende diagnostische technieken (echografie, radiografie en nucleaire magnetische resonantie), de biochemische analyse van het serum van de moeder (bepaling van het gehalte aan alfa-foetoproteïne en de triple-serumtest) en de pogingen om

foetale cellen in de bloedsomloop van de moeder op te sporen voor verder onderzoek. Bij de invasieve diagnostische methoden onderscheidt men de rechtstreekse visualisatie van de foetus via foetoscopie, de vruchtwaterpunctie of amniocentese, de vlokkentest of chorionvilli aspiratie en de foetale bloed- en weefselafname.

3. Zie: ROZENDAL, B.A.W., 'De praktijk ...' in KIRKELS, V.G.H.J., (Red.), *Prenatale diagnostiek* (Annalen van het Thijmgenootschap 79[1991]2), p. 81-91.

AANKONDIGINGEN

H. NYS (ed.), *De Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde van de Raad van Europa Inhoud en gevolgen voor patiënten en hulpverleners.* Antwerpen, Intersentia Rechtswetenschappen, (ISBN 90-5095-038-8), 273 p.

Op 17 oktober 1997 organiseerden het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de K.U. Leuven en het Verbond der Verzorgingsinstellingen een studiedag over de Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde van de Raad van Europa. Deze Conventie behandelt onder meer onderwerpen als informed consent voor medisch handelen, de bescherming van medische persoonsgegevens, predictieve genetische tests en genetische therapie. Ook het wetenschappelijk onderzoek met mensen en embryo's en het statuut van het menselijk lichaam en lichaamsdelen worden onderzocht. Dit boek, dat verschijnt in de serie 'Recht en geneeskunde', bevat naast de herwerkte bijdragen voor deze studiedag ook enkele nieuwe bijdragen die voornamelijk informerend van aard zijn.

Na een schets van het totstandkomingsproces, de grondslagen en het opzet van de Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde (J.H.W. KITS NIEUWENKAMP), wordt de Conventie tot in detail geanalyseerd. F. VAN NESTE bespreekt de Conventie in relatie tot de mensenrechten en het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens; waarna de doelstellingen en leidende beginselen van de Conventie en de mogelijke beperkingen aan de uitoefening van rechten en vrijheden bij de toepassing van biologie en geneeskunde van dichterbij worden bekeken door H. NYS ; C. TROUET vergelijkt de tekst van de artikelen van de ontwerpteksten met die van de uiteindelijk tekst van de Conventie waardoor de lezer meteen ook kennis maakt met de evolutie die zich in gedachten en geschriften heeft voorgedaan tijdens de voorbereiding van de Conventie. P. SCHOTSMANS licht vervolgens het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek toe en geeft er een ethische duiding aan. Het specifieke belang van de Conventie voor de Commissies medische ethiek in ziekenhuizen wordt door C. GASTMANS besproken, waarbij hij zich ook buigt over de implicaties van de Conventie voor het plaatselijk ethisch overleg. E. STRUBBE situeert vervolgens een van de meest innoverende bepalingen van de Conventie (artikel 9 : vooraf uitgedrukte wilsbeschikkingen) tegen de achtergrond van internationale rechtsontwikkelingen in dat verband. Tenslotte bekijkt K. DIERICKX een van de meest misbegrepen bepalingen van de Conventie, althans wat ons land betreft, nl. het recht om niet te weten (art. 10, 2) in relatie tot hoofdstuk 4 van de Conventie (het menselijk genoom).

Het boek richt zich niet enkel naar juridisch geschoolde lezers, maar ook naar artsen en naar allen die van naderbij met deze Conventie willen kennismaken. Het belangrijkste doel ervan is immers een ruimere bekendheid te geven aan de inhoud van de Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde en aan de inhoud en gevolgen ervan voor patiënten en hulpverleners. Daartoe zijn de

tekst van de Conventie en het toelichtend rapport in het boek opgenomen, zodat het ook als naslagwerk dienst kan doen.

Deze publicatie kan worden besteld bij Intersentia Rechtswetenschappen, Antwerpen (tel. 03/680.15.50; fax 03/658.71.21).

Caroline TROUETH