

Patient Care 2001; 28 (6): 79-83

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

Klinische genetica (16): ethische aspecten van genetische screening

Dr. G. de Wert, Ethicus Universiteit Maastricht, Lid van de (voormalige) Gezondheidsraadcommissie 'Prenatale screening'

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

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

genetische screening (genetic screening) – ethiek (ethics, medical)

In dit derde en laatste deel van ons drieluik over de ethische aspecten van erfelijkheidsonderzoek belichten wij de ethiek van screening. De term screening is niet eenduidig. Met screening bedoelen wij het systematische aanbod van onderzoek naar kenmerken die in verband kunnen worden gebracht met toekomstige ziekten bij de onderzochte personen of bij hun nageslacht. Het onderzoek vindt plaats bij personen die geen klachten hebben. Wanneer de screening gericht is op (dragerschap van) chromosomale, monogene of multifactorieel erfelijke ziekten spreken wij van *genetische* screening. Het is van belang een onderscheid te maken tussen diverse typen van genetische screening, onder meer omdat de ethische aspecten en knelpunten deels verschillend zijn. In deze bijdrage gaan wij in op drie typen: prenatale screening, neonatale screening en screening op genetische 'vatbaarheden' (*susceptibilities*) voor later optredende multifactoriële aandoeningen. Eerst plaatsen wij echter enkele kanttekeningen bij het algemene juridische en ethische kader van screening.

EXPRESINFORMATIE

Krachtens de Wet op het bevolkingsonderzoek is voor een aantal vormen van screening een vergunning verplicht. Daarnaast formuleerde de Gezondheidsraad toetsingscriteria voor vormen van screening die niet vergunningplichtig zijn.

Algemeen kader voor screening

• De Wet op het bevolkingsonderzoek

Screening kan belangrijke voordelen hebben (substantiële gezondheidswinst). Maar er kleven ook altijd nadelen aan, zoals het gevaar van onnodige onrust en valse geruststelling. De *Wet op het bevolkingsonderzoek* (Wbo) is bedoeld om mensen te beschermen tegen vormen van screening die een gevaar kunnen betekenen voor de lichamelijke of geestelijke gezondheid. Een aantal vormen van bevolkingsonderzoek is krachtens deze wet vergunningplichtig: screening waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling, naar kanker, en naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Aan niet-vergunningplichtig bevolkingsonderzoek stelt de wet geen specifieke eisen; de algemene rechtsnormen en de regels voor medisch handelen zijn van toepassing.

De Wbo heeft van meet af aan vele vragen opgeroepen. Is bijvoorbeeld ook 'familieonderzoek' te beschouwen als bevolkingsonderzoek? En preconceptionele screening op dragerschap van recessief-erfelijke ziekten, zoals taaislijmziekte? Mag een vergunning worden verleend voor prenatale screening, en zo ja wanneer? De wetgever bepaalde destijds dat abortus ter voorkoming van de geboorte van een kind met een aandoening of handicap geen preventie is. Dit betekent dat prenatale screening naar bijvoorbeeld het syndroom van Down binnen de derde vergunningplichtige categorie valt.

De Wbo stelt dat voor screening uit deze categorie een vergunning slechts wordt verleend “als bijzondere omstandigheden daartoe aanleiding geven”. De interpretatie van het begrip “bijzondere omstandigheden” werd echter niet toegelicht. Van verschillende kanten (onder meer door enkele commissies van de Gezondheidsraad) is opgemerkt dat de interpretatie van deze bepaling niet zo strikt mag zijn dat daarmee prenatale screening bij voorbaat zo goed als verboden is. Voor heel wat vrouwen is afbreking van de zwangerschap vanwege een ernstige afwijking bij de foetus een aanvaardbare en zinvolle handelingsoptie (zie voor de ethiek van selectieve abortus het eerste deel van ons drieluik). Een verbod op prenatale screening zou onvoldoende recht doen aan dit gegeven.

De adviezen van de Gezondheidsraad en de recent afgeronde evaluatie van de Wbo zullen hopelijk tot aanpassing en verduidelijking van de wet leiden. Wij laten de discussie hier rusten.

● **Toetsingscriteria van de Gezondheidsraad**

Volgens de Gezondheidsraad moeten ook vormen van screening worden getoetst die op grond van de Wbo niet vergunningplichtig zijn. Deze toetsing zou kunnen plaatsvinden door een landelijke medisch-ethische commissie. De Raad vindt dat een screeningprogramma onder andere aan de volgende criteria moet voldoen.

- De screening moet een gezondheidsprobleem betreffen of een conditie die daartoe kan leiden bij de onderzochte of diens nageslacht.
- De doelgroep van het programma moet duidelijk zijn omschreven.
- Het doel van het programma moet zijn de deelnemers kennis te laten nemen van de aanwezigheid of het risico van een aandoening of dragerschap, en naar aanleiding daarvan een beslissing te nemen.
- Er moeten zinvolle handelingsopties zijn voor de deelnemers.
- Deelname aan het programma moet geheel vrijwillig zijn en plaatsvinden op basis van toestemming waaraan goede informatie ten grondslag ligt.
- Er moet een geschikte testmethode zijn.
- Er moeten voldoende faciliteiten zijn voor vervolgonderzoek, voor het uitvoeren van de gekozen handelingsopties en voor voorlichting en ondersteuning van de deelnemers.
- Bij weging van de voor- en nadelen van deelname moet de balans duidelijk naar de zijde van de voordelen uitslaan.

In wat volgt gaan wij in op de ethische aspecten van de drie genoemde typen van screening: prenatale screening, neonatale screening en screening op genetische ‘vatbaarheden’.

EXPRESINFORMATIE

Kansbepalende screening met de triple test is bij herhaling afgewezen door de overheid. Gezien de voordelen van de methode pleit de Gezondheidsraad er echter voor om de test standaard aan te bieden aan alle zwangere vrouwen. Wel moet steeds het doel van prenatale screening voor ogen worden gehouden

Prenatale screening

Totnogtoe wordt prenatale screening voor het identificeren van foetussen met ernstige chromosomale afwijkingen – zoals het Downsyndroom – in ons land aangeboden aan alle zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder; het onderzoek gebeurt met een vruchtwaterpunctie of vlokkentest. Al is bekend dat de kans op een kind met een chromosomale afwijking toeneemt met de leeftijd van de vrouw, de gekozen leeftijdsgrens is betrekkelijk arbitrair. Het risico van een door invasieve diagnostiek veroorzaakte miskraam is ongeveer 1%.

Sinds een aantal jaren zijn, naast de leeftijd van de vrouw, andere indicatoren bekend op grond waarvan de kans op een kind met Downsyndroom preciezer kan worden bepaald. In vele landen heeft dit inmiddels tot aanpassing van de screening geleid. Aan alle zwangere vrouwen, ongeacht hun leeftijd, wordt bloedonderzoek aangeboden, de zogenaamde *triple test*. Dit is geen diagnostische maar een risicoschattende (‘kansbepalende’) test. Het onderzoek identificeert vrouwen die een verhoogde kans hebben om een kind met Downsyndroom of een neuralebuisdefect te krijgen. Deze vrouwen komen vervolgens in aanmerking voor invasieve prenatale diagnostiek.

‘Kansbepalende’ screening op grond van de *triple test* is in ons land bij herhaling afgewezen door de overheid. Onder meer de volgende argumenten waren te horen. “De screeningstest is ongeschikt, vooral vanwege het groot aantal fout-positieve uitslagen”. “De psychische belasting voor zwangere vrouwen is te groot”. “Er is geen behandeling mogelijk als de betreffende afwijking wordt gevonden”. Dit afwijzende standpunt is moeilijk vol te houden. Cruciaal is dat – in vergelijking met de reeds geaccepteerde prenatale screening op basis van maternale leeftijd – minder invasieve procedures nodig zijn om méér zwangerschappen met het syndroom van Down te kunnen identificeren. Het routinematig aanbieden van de *triple test* heeft als grote voordeel dat alle vrouwen de kans krijgen de geboorte van een aangedaan kind te voorkómen, terwijl het aantal door invasieve ingrepen veroorzaakte miskramen daalt. Van belang is ook dat de meeste zwangere vrouwen positief staan ten opzichte van de *triple test*. Er zijn geen aanwijzingen dat een afwijkende uitslag (‘verhoogd risico’) dermate ernstige negatieve psychische gevolgen heeft dat de screening alleen al om die reden onverantwoord zou zijn. Terecht heeft de Gezondheidsraadcommissie Prenatale Screening er dan ook voor gepleit om de *triple test* standaard aan te bieden aan alle zwangere vrouwen.

Overigens beklemtoont de commissie dat het terrein van de prenatale screening een grote dynamiek kent. Regelmatig worden nieuwe (combinaties van) screeningmethoden voorgesteld. Eén voorbeeld is de zogenaamde *nuchal translucency screening*. Hierbij wordt echoscopisch onderzoek gedaan naar de nekplooi van de foetus, omdat een bepaalde mate van onderhuidse vochtophoping in de nekregio een verhoogde kans impliceert op het syndroom van Down. Alternatieve vormen van prenatale screening kunnen pas als reguliere gezondheidszorgvoorziening worden aangeboden nadat uit onderzoek is gebleken dat de voordelen opwegen tegen de nadelen. De Gezondheidsraad pleit voor de oprichting van een structuur waarin dergelijke pilotstudies kunnen plaatsvinden.

Enkele ethische aspecten verdienen nadrukkelijk aandacht. Prenatale screening is een vorm van *community genetics*. Anders dan de klinische genetica is de *community genetics* een initiatief vanuit de gezondheidszorg waarbij mensen actief worden benaderd met informatie over erfelijkheid, erfelijkheidsproblemen en testopties. Het is met andere woorden de praktische toepassing van de medische genetica op het niveau van een populatie. “Op het niveau van de populatie” is niet hetzelfde als “ten behoeve van de populatie” als men daarmee bedoelt “met het oog op het bevorderen van de volksgezondheid”. Wordt *community genetics* – meer in het bijzonder prenatale screening – ingezet met als primaire doel het verlagen van het aantal kinderen dat gehandicapt wordt geboren, dan is er sprake van bevolkingseugenetica. Het doel van prenatale screening moet zijn om aanstaande ouders een eigen, weloverwogen keuze te laten maken met betrekking tot eventuele risico’s voor het nageslacht. Het preciseren van dit doel is geen academische spelerei en kan evenmin worden afgedaan als een doorzichtige poging om prenatale screening van een politiek correcte rechtvaardiging te voorzien. Deze doelomschrijving heeft immers onmiddellijk implicaties voor de opzet, uitvoering en evaluatie van prenatale screeningprogramma’s. Hoge eisen moeten bijvoorbeeld worden gesteld aan de kwaliteit van de informatie – deze moet evenwichtig zijn – en aan de counseling die vrouwen krijgen: niet-directiviteit is het uitgangspunt (zie ook het eerste deel van dit drieluik over ethiek). Het is geen sinecure om een grootschalige prenatale screening aan deze op papier ‘eenvoudige’ zorgvuldigheidsvoorwaarden te laten voldoen. Mogelijke belemmerende factoren zijn onder andere:

- de complexiteit van de te verstrekken informatie;
- het gebrek aan tijd van veel hulpverleners (met name ook verloskundigen);
- een wijd verbreide directieve attitude onder met name huisartsen, verloskundigen en gynaecologen.

Een verantwoorde introductie van deze screening is dan ook pas mogelijk als geschikte voorlichtingsmaterialen en -strategieën zijn ontwikkeld, en als de betrokken hulpverleners worden getraind in counseling, waarbij ook de ethische aspecten aandacht krijgen. Een prangende vraag is of de eisen die men aan prenatale screening moet stellen in de hectische praktijk van alledag haalbaar zijn. Niet de theoretische rechtvaardiging maar de praktische uitvoering bepaalt de moraliteit van een screeningprogramma.

EXPRESINFORMATIE

De screening op behandelbare ziekten zoals fenylketonurie stelt weinig ethische problemen. Anders ligt het bij onbehandelbare aandoeningen, zoals de ziekte van Duchenne, waar de voors en tegens zorgvuldig tegen elkaar moeten worden afgewogen.

Neonatale screening

De screening van pasgeborenen kan in principe voor heel verschillende doelen worden gebruikt. Wij beperken ons hier tot twee toepassingen.

• Behandelbare ziekten

De vroegtijdige ontdekking van behandelbare ziekten, gericht op optimale (secundaire?) preventie, is van oudsher de centrale ratio van pasgeborenen screening. Het klassieke voorbeeld is de screening op fenyلكetonurie (PKU). Als uit de hiepruk blijkt dat een kind PKU onder de leden heeft, dan kan met een dieet een ernstige verstandelijke handicap worden voorkómen. Deze screening is ethisch onproblematisch, want evident in het voordeel van het kind. Er is overigens geen reden om, zoals in enkele andere landen, over te gaan tot een gedwongen, wettelijk verplichte deelname aan deze screening. Dwang van overheidswege zou alleen overwogen kunnen worden als er sprake is van een groot risico van vermijdbare, ernstige gezondheidsschade voor kinderen. Welnu, het risico dat een kind schade ondervindt als de test achterwege blijft is, gezien de lage prevalentie van PKU, heel klein. Een ondermijning van de ‘ouderlijke autonomie’ door de overheid is dan ook niet gerechtvaardigd. Daar komt bij dat de deelnamegraad aan deze screening in ons land zeer hoog is (bijna 100%). De afwijzing van dwangmaatregelen laat overigens onverlet dat hulpverleners ouders die weigeren toestemming te verlenen wel mogen aanspreken op hun morele verantwoordelijkheid.

• Onbehandelbare ziekten

Al enige jaren is er discussie over de vraag of het verantwoord is pasgeborenen te screenen op onbehandelbare ziekten. De discussie draait vooral om de geslachtsgebonden spierziekte van Duchenne (DMD). In twee van de drie gevallen is de moeder draagster van het gendefect. (De andere gevallen van de spierziekte van Duchenne worden veroorzaakt door een zogenaamde spontane mutatie – er is dan geen erfelijk belaste familie.) Het voordeel van de screening is vooral dat men ouders van een aangedaan kind en hun verwanten, tijdig kan inlichten over het herhalingsrisico en in staat stelt tot een geïnformeerde beslissing over een eventuele volgende zwangerschap. Belangrijk is dat de diagnose spierziekte van Duchenne vaak pas laat wordt gesteld, hoewel aangedane jongens meestal symptomen vertonen vanaf het tweede levensjaar. Het komt regelmatig voor dat ouders dan al een tweede zoon met de ziekte hebben.

Neonatale screening op onbehandelbare ziekten is controversieel. Een punt van zorg is bijvoorbeeld of vroegdiagnostiek niet de band verstoort tussen de ouders en het kind, dat ten dode opgeschreven is. Een tweede probleem is dat deze screening niet alleen kinderen met de spierziekte van Duchenne kan identificeren, maar ook (als ‘bijkomende’ bevinding) kinderen met de spierziekte van Becker. In tegenstelling tot de spierziekte van Duchenne manifesteert deze ziekte zich veelal pas op de tienerleeftijd. Wat betekent deze ‘voorwetenschap’ voor opgroeiende kinderen? Het is goed denkbaar dat jongens die *at risk* zijn voor de spierziekte van Becker, dit – als zij hadden kunnen kiezen – liever niet hadden geweten (zie deel 2 van ons drieluik). De mogelijke schending van hun ‘recht op niet weten’ compliceert de afweging van neonatale screening op DMD. Ten derde rijst de vraag of een echt geïnformeerde toestemming mogelijk is. Het gevaar bestaat dat mensen zich onvoldoende rekenschap geven van de specifieke implicaties van screening op de spierziekte van Duchenne, zeker wanneer deze in het kader samen met de traditionele hiepruk wordt aangeboden.

Een nadere bezinning op deze knelpunten, mede gebaseerd op de bevindingen van lopende buitenlandse pilotstudies, is nodig voor een afgewogen besluitvorming over neonatale screening op de spierziekte van Duchenne.

EXPRESINFORMATIE

Het onderzoek op genetische vatbaarheden kan behalve voordelen ook nadelen hebben. Een nadere discussie is vereist is over de vraag of *susceptibility screening* verantwoord of zelfs wenselijk is, en zo ja, onder welke voorwaarden.

Casus

John en Nicoline, 28 en 26 jaar, komen op het spreekuur. Hun eerste baby is op komst; Nicoline is 7 weken zwanger. Zij heeft extra foliumzuur gebruikt. Zij komen met een vraag. Rob, de broer van Nicoline, heeft Downsyndroom en haar ouders hebben gezegd dat ze voor een zwangerschap eerst moesten vragen of Downsyndroom misschien erfelijk is voor haar als zuster. Vroeger is al eens chromosoomonderzoek bij Rob gedaan (toen op verzoek van een nichtje en in overleg met de ouders van Rob). Daaruit bleek dat Rob een zogenaamde losse trisomie 21 heeft, wat betekent dat er voor de hele familie geen verhoogd risico bestaat om zelf een kind met Downsyndroom te krijgen.

U bespreekt dit met John en Nicoline in de hoop dat zij hiermee voldoende gerustgesteld zijn. U legt uit dat Nicoline ook nog lang niet de leeftijdsindicatie heeft voor een invasief prenataal onderzoek (vlokkentest of vruchtwaterpunctie). Een indicatie wordt gegeven bij een risico van 1:250. Nicoline weet nu dat ze geen verhoogd risico heeft op grond van haar broer en op grond van haar leeftijd, maar vraagt of er geen andere methode van risicobepaling is dan haar leeftijd alleen.

U bespreekt de optie van een nekplooiemeting bij de foetus in de 12de zwangerschapsweek en een *triple test* (bepaling van 3 hormoonwaarden in het bloed van de moeder) in de 15de-16de week. Op deze manier krijgt Nicoline een risicobepaling voor haar zwangerschap op dat moment.

Nicoline krijgt informatie mee en kiest voor beide onderzoeken. De nekplooiemeting is goed: er is geen verhoogd risico van Downsyndroom bij de foetus. De *triple test* geeft echter een risico van Downsyndroom van 1:70. Grote schrik, want het paar hoopte met de *triple test* geruststelling te krijgen... Na overleg kiezen John en Nicoline voor een vruchtwaterpunctie in de 16de week. De uitslag is gelukkig normaal, 46,XY.

‘Susceptibility’-screening

Door de ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek wordt er steeds meer bekend over genetische predisposities voor veelvoorkomende multifactoriële ziekten. Tegen deze achtergrond verwachten sommige deskundigen dat het mogelijk wordt grootschalig testen op dergelijke ‘vatbaarheden’ aan te bieden aan gezonde mensen. Mensen *at risk* (met een verhoogde vatbaarheid) zouden vervolgens het risico van de betreffende ziekte kunnen verkleinen (of zelfs elimineren), bijvoorbeeld door een gerichte Eventuele voorstellen om dergelijke screeningprogramma’s te starten zullen kritisch op hun voors en tegens moeten worden bekeken. Ook hier is het de vraag of de voordelen duidelijk opwegen tegen de nadelen. Voor de ethische beoordeling van *susceptibility screening* zijn onder andere de volgende aandachtspunten van belang.

- Vooralsnog verschaft een positieve uitslag van een vatbaarheidsonderzoek veelal slechts beperkte informatie over het risico van de drager. De voorspellende waarde van een ongunstige uitslag is vaak dubieus.
- Men moet rekening houden met psychische problemen bij de verwerking van de testuitslag. Veel deelnemers die een ongunstige uitslag krijgen, zullen moeite hebben de betreffende statistische waarschijnlijkheden te hanteren. Tot nu toe wezen genetische testen meestal uit of iemand wel of niet een erfelijk bepaalde ziekte zou krijgen. Nu gaat het om testen die uitwijzen dat de kans op een bepaalde ziekte groter of kleiner is dan die van de bevolking als geheel. Dit soort testen zijn voor de meeste mensen nieuw. Het is niet denkbeeldig dat een aantal mensen met een verhoogd risico (bijvoorbeeld op basis van de misvatting: “DNA is destiny”) zich overdreven zorgen maakt.
- De veronderstelling dat mensen met een verhoogd genetisch risico van een bepaalde ziekte eerder bereid zullen zijn om riskante leefgewoonten op te geven, is omstreden. De ervaring wijst uit dat veel mensen moeite hebben (langdurig) medische adviezen op te volgen. Dit geldt zelfs voor mensen die al ziek zijn.
- Het gevaar is niet denkbeeldig dat sommige vormen van *susceptibility screening* contraproductief zullen zijn. Dit risico bestaat vooral als het gaat om de aanleg voor ziekten die worden veroorzaakt door een samenspel van erfelijke factoren en een ongezonde levensstijl. De preventie bestaat dan uit het nalaten van gedrag dat in het algemeen slecht is voor de gezondheid. Wanneer uit de uitslag blijkt dat iemand niet vatbaar is, zou deze persoon kunnen concluderen dat hij zijn gang kan gaan (“Ik loop toch geen risico?”). Het is daarom onzeker of bevolkingsonderzoek naar genetische ‘vatbaarheden’ tot gezondheidswinst zal leiden.

- Het identificeren van individuen met specifieke, genetisch bepaalde gezondheidsrisico's kan tot een meer gerichte gezondheidsvoorlichting leiden. Maar een ander mogelijk gevolg is een minder vrijblijvende voorlichting, die mensen tot een bepaalde levensstijl dwingt. Vatbaarheidsonderzoek is zowel symptoom als katalysator van de opvatting dat gezondheid een zaak van ieders eigen verantwoordelijkheid is. Van iemand die blijkens genetisch onderzoek een verhoogde kans heeft op een ziekte die door een aangepaste levensstijl kan worden voorkómen, wordt wellicht minder makkelijk geaccepteerd dat hij de beschikbare mogelijkheden tot preventie niet (optimaal) benut. Een gewaarschuwd mens telt immers voor twee...

- In het verlengde hiervan rijst ook de vraag of ziektekostenverzekeraars in de toekomst geen discriminerend gebruik zullen maken van de bevindingen van voorspellend onderzoek naar de vatbaarheid voor ziekten. Het is niet ondenkbaar dat ziektekostenverzekeraars het hun verzekeringnemers *at risk* zullen verwijten wanneer zij 'vermijdbare' ziekten krijgen: "Eigen schuld, dikke bult!" Toch is het nog maar of mensen wel volledig verantwoordelijk zijn voor de keuzen die zij maken, voor hun levensstijl, en voor hun gezondheid. Zijn – selectieve – sancties van de kant van verzekeraars dan wel rechtvaardig? Waarom zou iemand met een ongezonde levensstijl niet in aanmerking komen voor vergoeding van kosten en een bergwandelaar die struikelt en zijn been breekt wel?

- De neiging kan ontstaan om ziekten met een complexe achtergrond aan te duiden als genetische ziekten, en preventie te richten op individuen met een (licht) verhoogd risico. Hierdoor dreigt de aandacht voor maatschappelijke determinanten van ziekte en gezondheid te verslappen. Een structurele aanpak van gezondheidsrisico's draagt mogelijk bij aan de gezondheid van meer mensen tegen lagere kosten. De zorg voor een schoner milieu en onderzoek naar efficiëntere vormen van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, gericht op de totale populatie, mag daarom niet worden verwaarloosd.

Onderzoek op genetische vatbaarheden kan behalve voordelen duidelijk ook nadelen hebben. Een nadere discussie is vereist is over de vraag of *susceptibility screening* verantwoord of zelfs wenselijk is, en zo ja, onder welke voorwaarden. In ieder geval mag dit type testen alleen worden aangeboden in het kader van onderzoeksprojecten waarin de veronderstellingen en effecten van deze testpraktijk worden getoetst en bestudeerd. Het debat over de maatschappelijke repercussies van voorspellende testen moet zich uitstrekken tot het mogelijke gebruik van testuitslagen door ziektekostenverzekeraars.

Besluit

De mogelijkheden tot genetische screening zullen, mede door de verdere ontrafeling van het menselijk genoom, aanzienlijk blijven toenemen. Maar niet alles wat technisch kan, is ook verantwoord of wenselijk. 'Screeningitis' kan een gevaar vormen voor de (geestelijke) volksgezondheid. Een algemene vereiste is dan ook dat een screeningprogramma een overtuigend voordeel biedt voor de leden van doelgroep, in termen van gezondheid en/of vergroting van handelingsopties. In alle gevallen zal de noodzakelijke scholing van betrokken hulpverleners ook de ethische aspecten moeten betreffen.

Literatuur:

Gezondheidsraad. Genetische screening. Den Haag: Gezondheidsraad 1994. URL: www.gr.nl.

Gezondheidsraad. Prenatale screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie. Den Haag:

Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr. 2001/11; URL: www.gr.nl.

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

Wert G. de. Erfelijkheidsonderzoek en ethiek: een Gordiaanse knoop. *Wijsgerig Perspectief* 1999/2000;40:150-156.

Adres voor correspondentie

Dr. C. Schranders-Stumpel, klinisch geneticus/kinderarts
Stichting Klinische Genetica Zuid Oost Nederland
Postbus 1475
6201 BL Maastricht
e-mail: connie.schranders@gen.unimaas.nl