

KERK + Leven

WEEKBLAD — NUMMER 47 — 19 NOVEMBER 2008



Klapstoel
Joacquin
Navarro-Valls

blz. 7

Halve eeuw
Dominiek Savio
Gits

blz. 8

Land van de
Kalme Ochtend
allang ontwaakt

blz. 12-13

antwerpen brugge gent mechelen hasselt

Niet tevreden, embryo gedumpt

Lieve Wouters

Het medisch genetisch onderzoek staat niet stil. Volgend jaar komt alweer een nieuwe test op de markt. Die maakt het mogelijk een drie dagen oud embryo te screenen op zo'n 15.000 genetische fouten. Alleen een gezond embryo krijgt de kans uit te groeien tot een mens. Een krachtig protest is hier meer dan ooit op zijn plaats.

Nieuwe genetische test screent embryo op alle mogelijke ziektes

ANDERS dan de medische, lijkt de ethische wetenschap in een winterslaap gesukkeld. Hoor je ethici toch eens bezwaren opperen, dan doen ze dat met grote voorzichtigheid. Het medisch onderzoek een halt toeroepen? Wordt niet gedaan. Vandaag echter holt de medische kennis ons morele bevattingenvermogen met zo'n grote snelheid voorbij, dat een mens wel moet protesteren om gewetensvol te kunnen blijven handelen.

Wat houdt de nieuwe test van de Londense professor Alan Handside precies in? Op de keper beschouwd is het geen grote ontdekking. De techniek om genetische fouten in een menselijk embryo van drie dagen oud op te sporen, bestaat al langer, maar is vrij omslachtig. Daarom onderzoeken artsen zo'n embryo enkel op heel specifieke fouten, in heel ernstige gevallen. De nieuwe test maakt het screenen een stuk doeltreffender. Of beweert dat althans te doen, want er is totnogtoe slechts in de pers gewag van gemaakt. Het wetenschappelijke artikel moet nog verschijnen, binnenkort in *Nature*. Als de beloftes worden ingelost, kunnen veel meer aandoeningen worden opgespoord. En wordt het meteen verleidelijk om de test breder toe te passen.

Laatst zond het tv-programma *Koppen* een aflevering uit over vrouwen met aangeboren borstkanker en kindervens. Ze wilden vermijden dat een eventuele dochter net als zoveel vrouwen in de familie zwaar zouden afzien en sterven op jonge leeftijd. Via in-vitrofertilisatie (in een buisje worden eicellen bevrucht met zaadcellen) werden embryo's gekweekt. Die werden vervolgens gescreend op de erfelijke factor. Een gezond embryo werd weer in de baarmoeder geplaatst, overtalige gezonde embryo's bewaard of

vernietigd. Deze techniek heet pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Vandaag zijn de drie getuigende vrouwen fiere moeders van gezonde kinderen. Wie kan hen verwijten de techniek te hebben toegepast nu die toch voorhanden is? Alledrie vinden ze niet dat PGD mogelijk moet zijn voor zomaar alle ziek-

ten. Enkel levensbedreigende en onbehandelbare ziekten zouden in aanmerking mogen komen, vinden ze. Zoals erfelijke borstkanker en mucoviscidose. Maar wat als straks ook vroegtijdige alzheimer op te sporen is? Of autisme? Kun je je kind met zo'n aandoening opzadelen, als je ze kunt vermijden?

Tal van ethische vragen dringen zich op. Ben je als ouder nog vrij om niet in te gaan op de nieuwe mogelijkheden? Of moet je straks zelf opdraaien voor de kosten verbonden aan die keuze? Is er nog plaats voor onvolmaakt leven in zo'n samenleving? Moet deze test, die 1.900 euro zal kosten, voor iedereen beschikbaar zijn en moet

de ziekenkas de kosten op zich nemen? Welk embryo kies je als ouder, indien ze allemaal wel een of andere aandoening vertonen? Als je 15.000 fouten kunt opsporen is het immers niet denkbeeldig dat je moet kiezen tussen een embryo met kans op kanker of eentje met kans op suikerziekte. Of begin je dan van voren af aan met de hele hormonenbehandeling, in de hoop volgende keer wél een perfect gezond embryo te oogsten? Mag een kind dat op deze manier wordt geboren zijn eigen genetische huishouding kennen, en welke gevolgen zal dit hebben op zijn mentale gezondheid?

Tot hier

We trokken met al onze vragen naar de dienst Medische Genetica van het UZ Gent. Diensthoofd Anne De Paepe is dagelijks bezig met de problematiek. Soms komen echtparen over de vloer die via PGD een zwangerschap van een meisje willen vermijden, gewoon omdat een jongen in hun cultuur voor meer aanzien zorgt. Zo'n vraag wordt steevast kordaat afgewezen.

„In België bestaat een vrij grote eensgezindheid over wat toelaatbaar is en wat niet. Er zijn acht erkende genetische centra en de verantwoordelijken daar weten goed waar ze mee bezig zijn. Ik geef toe dat de grens van wat we een ernstige aandoening vinden, nog wel wat zal opschuiven. Maar ergens zullen we dan toch een duidelijke grens moeten trekken. Tot hier en niet verder.”

Nochtans is die grens moeilijk in wetten te vatten. „Men vroeg me ooit een lijst te maken van ziekten die toegang mogen verschaffen tot prenatale diagnostiek. Maar niet alleen de ernst van de aandoening is belangrijk, ook de achtergrond van de mensen.”



Een baby kijkt naar zijn eigen genetisch materiaal. Science fiction, of toch niet helemaal? © Corbis

Lees verder op bladzijde 9

Vervolg van bladzijde 5

„Bovendien zou een wet leiden tot routine, wat in dit soort zaken volstrekt te vermijden is. Dan zouden we ons de gewetensvragen niet meer hoeven te stellen. Mijn overtuiging is daarom dat je een vraag om PGD geval per geval moet bekijken. Telkens opnieuw moeten de ouders en een heel medisch team zich bewust zijn van hun verantwoordelijkheid. Mijn eigen uitgangspunt bij zo'n vraag is: kan ik het leed van mensen verzachten of niet?”

Buskruit

Anne De Paepe kan zich terugvinden in al onze ethische bekommelingen, maar de wetenschap een halt toeroepen? „Dat is ondenkbaar. Wel moeten we erop toezien dat de nieuwe kennis op de correcte manier wordt toegepast. En ja, er zullen altijd cowboys zijn die verder willen gaan.”

„Het is zoals met de uitvinding van het buskruit. Het is de verantwoordelijkheid van artsen om er goed mee om te gaan, maar ook van politici en van de hele samenleving, want het zijn de vragen van ouders met een complexe kindwens die de wetenschappelijke

toepassingen vooruit stuwten.” In dat opzicht waarschuwt De Paepe voor een test die aangeboden wordt op het internet. De Amerikaanse firma Myriad Genetics nodigt de argeloze patiënt uit een bloedstaal op te sturen en onderzoekt het dna. Even later krijgt de patiënt het resultaat: zoveel kans op zoveel soorten kanker, zoveel kans op nog een andere aandoening. „Wat ben je met die informatie? Ten eerste kun je die als leek niet zelf interpreteren, dus weet je eigenlijk niets. Ten tweede word je bang gemaakt of juist gerustgesteld op basis van onnauwkeurige informatie.”

Het ethische debat over prenatale diagnostiek zou veel vaker en veel breder moeten worden gevoerd. Daar is Anne De Paepe, die ook lid is van het Nationaal Comité voor Bioethiek, het roerend mee eens. Ze ziet een heus taboe ontstaan over de ethische problematiek die gepaard gaat met een nochtans algemeen ingeburgerde praktijk: in-vitrofertilisatie. Een onvruchtbaar ouderpaar met kindwens stuit op onbegrip, als het deze kunstmatige bevruchting afwijst. Terwijl we hier nog lang niet uit zijn, holt de wetenschap maar voort. Kortom, ethische vragen zijn er genoeg. Waar blijft het maatschappelijke debat? Waar blijven de ethici?

Waar blijven de ethici?

L IJKT het slechts zo, of is de bio-medische ethiek echt in een winterslaap verzeild? Kris Dierickx, hoogleraar bio-medische ethiek aan de K.U.Leuven: „Wij zijn wel degelijk met de problematiek bezig, maar we krijgen zelden de kans die met alle nodige nuancerings uit de doeken te doen in de media. Journalisten draven meestal naar de technische experts bij zulk nieuws. Naar aanleiding van deze nieuwe embryotest van professor Handyside uit Londen kwamen ze voor een keer wel bij ons terecht. (Kris Dierickx werd erover geïnterviewd in enkele kranten en in *Terzake, n.d.r.*)”

„Over deze specifieke test kunnen we echter niet veel zeggen: er is nog geen wetenschappelijke informatie over. We kunnen slechts voortgaan op het persbericht in de *Times*. Mijns inziens kreeg die professor, die totnogtoe niet vanwege zijn baanbrekende onderzoek is opgevallen, dus al genoeg media-aandacht.”

De ethicus noemt nog meer morele bezwaren bij de nieuwe test. Zo dient er dringend nagedacht over het morele statuut van het menselijke embryo: vanaf wanneer is het leven beschermwaardig? En nog: bij mensen met een bepaalde ernstige ziekte kan de indruk ontstaan dat ze er beter niet waren geweest. Bovendien kan deze technologie niet zonder kunstmatige bevruchting (ivf), wat toch ook al een belastende behandeling is met weer andere morele aspecten. Bij

dit alles vergeten we bijna dat ziektes niet enkel een gevolg zijn van genetische factoren. Kanker krijg je bijvoorbeeld niet alleen omdat je genetisch voorbestemd bent, maar ook omdat je ongezond leeft.

„Los van deze fundamentele ethische aspecten, zijn er vragen bij deze concrete nieuwe test”, aldus Kris Dierickx. „Hoe betrouwbaar is hij? Op dit moment weten we eigenlijk niets, terwijl dit vanuit medisch perspectief toch een vereiste is. En welke commerciële belangen spelen erin mee?”

We voegen er nog een veel gehoorde aan toe: hoe ver staan we nog van eugenetica, waarbij ouders kunnen kiezen voor jongens en meisjes met (bijvoorbeeld) blond haar en blauwe ogen? Zo'n specifieke eisen kunnen in de nabije en ook in de verre toekomst niet ingewilligd worden via pre-implantatie genetische diagnostiek (zie bladzijde 5), worden we gerustgesteld. „Toch is het nuttig na te denken over de grens tussen geneeskunde en eugenetica of de verbetering van de menselijke soort”, aldus Dierickx. „Want dat de 'verbeterkunde' terrein wint, is wel duidelijk. Denk maar aan plastische chirurgie.”

Pre-implantatie genetische diagnostiek maakt het binnenkort wel mogelijk embryo's te selecteren op het 'sportgen', dat mensen aangeboren atletisch maakt. Bij de volgende Olympische Spelen dan toch enkele gouden medailles voor België?

Advertentie



Kerk in Nood | Oostpriesterhulp Wij helpen dankzij u.

Abdij van Park 5 - 3001 Leuven
+32 (0)16 39 50 50
+32 (0)16 39 50 60
info@kin-aed-be.org

Kerk in Nood | Oostpriesterhulp ondersteunt christenen over de hele wereld door pastorale en socio-caritatieve projecten. Via een internationaal netwerk van plaatselijke kerken slagen we erin om in de meest afgelegen gebieden en de moeilijkste omstandigheden hulp en bijstand te verlenen. Wij rekenen op uw solidariteit!



Bradi Barth
"De herberg"



Martin Schongauer
"Heilige Familie"



Erasmus Quellinus
"De aanbidding van de herders"

De Ster van Bethlehem wees de Drie Koningen de weg naar het Kind Jezus. Vandaag is Bethlehem vrijwel afgesloten van de buitenwereld. Strenge veiligheidsmaatregelen en de betonnen muur tussen Israël en Palestina belemmeren de komst van pelgrims naar Jezus' geboorteplaats. Vooral christelijke gezinnen zijn hiervan het slachtoffer, want minder pelgrims betekent minder inkomsten. Koop dit olijfhouten sterretje en geef hoop aan de christenen in Palestina.



Geschenken	Gift/exemplaar	Aantal	Totaal
Bradi Barth 'De herberg'	€ 1,10		
Martin Schongauer 'Heilige Familie'	€ 1,10		
Erasmus Quellinus 'De aanbidding van de herders'	€ 1,10		
Theelichthouder 'Ster van Bethlehem'	€ 5,75		
Vrije gift	€		
Algemeen totaal			

De verzendingskosten (afhankelijk van gewicht) zijn **niet** inbegrepen! De factuur wordt bij de verzending gevoegd. Gelieve binnen de 30 kalenderdagen te betalen. Geen fiscaal attest bij aankoop van deze geschenken.

GELIEVE IN DRUKLETTERS IN TE VULLEN :

NAAM + VOORNAAM :

STRAAT + NUMMER :

POSTCODE + GEMEENTE :

TELEFOON :

E-MAILADRES :

GEBORTE DATUM :