

Eindrapportage
Maatschappelijke
dialog

**Dragerschap
van erfelijke
aandoeningen**

“Ik zie bij vrienden dat er met dragerschap te leven valt.”

“Ik wil mijn kind niet voor dezelfde lastige keuze stellen over het doorgeven van de ziekte of dragerschap.”

**Eindrapportage
Maatschappelijke dialoog
dragerschap van erfelijke aandoeningen**

DECEMBER 2020 **BUREAU & MAES - AMSTERDAM**

Samenvatting

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft Bureau &MAES in de periode oktober 2019 – september 2020 een maatschappelijke dialoog georganiseerd over de aanvaardbaarheid van het gebruik maken van medisch-technologische mogelijkheden (met name pre-implantatie genetische diagnostiek) om dragerschap van een ziekte bij het nageslacht uit te sluiten. Doel was het voeren van een gesprek met de samenleving over dit onderwerp en daarmee verschillende waarden, perspectieven, argumenten en wegingen in kaart brengen. Dit rapport bevat de uitkomsten van deze maatschappelijke dialoog en de belangrijkste conclusies die eruit getrokken kunnen worden.

Het centrale vraagstuk in de maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen is: **'In hoeverre is de wens om dragerschap van een ziekte uit te sluiten, een aanvaardbare grond voor het gebruik van embryoselectie, en welke randvoorwaarden zouden in dat geval gesteld moeten worden?'**. Deze vraag gaat over de situaties waarin één of beide ouders een afwijkend gen hebben dat een erfelijke aandoening bevat en bij voortplanting kans hebben dat hun kind drager van die aandoening wordt.

De vraag spitst zich toe op recessieve erfelijke ziektes, zoals taaislijmziekte en hemofilie. Bij recessieve aandoeningen heb je één versie van een gen met een afwijking en één versie zonder de afwijking. Het gezonde gen is de baas en dat zorgt ervoor dat je niet ziek wordt. Er zijn twee soorten recessieve aandoeningen: autosomale (waarbij de afwijking op een niet-geslachtsgebonden gen zit) en geslachtsgebonden (waarbij de afwijking op een X- of een Y-gen zit).

Om een brede maatschappelijke dialoog over dit onderwerp te organiseren, is de dialoog verdeeld in twee typen activiteiten:

- 1) Dialoog met inhoudelijke experts
- 2) Dialoog met het algemeen publiek

Daarnaast was nog een derde activiteit voorzien, in de vorm van drie verdiepende dialoogbijeenkomsten met experts en algemeen publiek. Beoogd doel was de opgehaalde vragen en standpunten uit de andere dialoogactiviteiten verder uit te diepen en zo de dynamiek in het denken van de deelnemers meer bloot te leggen. Vanwege de beperkingen door de Nederlandse maatregelen tegen het COVID-19-virus zijn deze drie bijeenkomsten in goed overleg met het ministerie van VWS uiteindelijk niet georganiseerd.

Op 3 december 2019 organiseerden we in Museum Boerhaave in Leiden een dialoog met 45 inhoudelijke experts. Bij deze bijeenkomst presenteerden hoogleraren ethiek Theo Boer en Inez de Beaufort hun essay *'Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen - Een generatie verder of een generatie te ver?'* en brachten we aan dialoogtafels verdieping aan in het centrale vraagstuk van de maatschappelijke dialoog. Belangrijke uitkomsten uit die gesprekken zijn: 1) PGD-artsen komen de vraag van ouders om sec dragerschap van een erfelijke aandoening uit te sluiten in de praktijk zelden tot nooit tegen, 2) Het eventueel toestaan van embryoselectie om dragerschap uit te sluiten zou volgens de inhoudelijke experts niet moeten gelden voor autosomale erfelijke aandoeningen i.v.m. de kleine kans op het openbaren van een dergelijke ziekte bij toekomstige generaties, en 3) De deelnemers hebben behoefte aan meer duidelijkheid over de grenzen voor uitvoering van PGD, binnen de ruimte die het beslissingskader uit 2009 biedt om een PGD-behandeling goed te keuren.

Op 26 en 28 februari 2020 organiseerden we een dialoog met het algemeen publiek op respectievelijk de Geboortezorg Vakdag en de Negenmaandenbeurs. In totaal spraken we met 494 mensen: 90 op de Geboortezorg Vakdag (mensen die actief zijn in de geboortezorg als

bijvoorbeeld verloskundige, kraamhulp of gynaecoloog) en 404 op de Negenmaandenbeurs (algemeen publiek zoals (aanstaande) ouders, familieleden van die ouders, andere bezoekers en standhouders). Aan de hand van een vragenlijst gingen we met het algemeen publiek in gesprek over het centrale vraagstuk van de dialoog.

Het merendeel van de mensen dat wij op deze activiteiten spraken was voorstander van het voorkomen van een erfelijke ziekte (84%) en het voorkomen van dragerschap daarvan (71%). Opvallend is dat een meerderheid (66%) tegen het voorkomen van dragerschap is als de kans op ziekte bij de volgende generatie heel klein is. 64% van de deelnemers was voor het gebruik van embryoselectie om dragerschap te voorkomen. Embryoselectie was ook de op een na meest gekozen handelingsoptie in het geval van kans op dragerschap van een erfelijke aandoening. De meest gekozen optie door de deelnemers was het ‘gewoon’ krijgen van het kind en het accepteren van het risico op dragerschap.

Bij de vraag over de handelingsopties vroegen we de deelnemers hun keuze te motiveren. Uit die antwoorden valt onder meer op te maken dat ervaring met dragerschap en erfelijke ziekten, levenshouding en de (a priori) kans op een erfelijke ziekte en mate waarin iemand eronder lijdt, sterk de mening bepalen. Verder viel op dat de kennis over dragerschap bij het algemeen publiek beperkt is en dat deelnemers bij dit vraagstuk ook oog hebben voor de wensen en overwegingen van anderen.

Door de COVID-19-maatregelen hebben we de dialoog niet helemaal kunnen voeren zoals we die voor ogen hadden. Dat maakt de opbrengsten van de gevoerde gesprekken en opgehaalde informatie niet minder relevant, maar betekent wel dat er op het centrale vraagstuk van de dialoog nu geen zorgvuldig antwoord te formuleren is. Verdiepende gesprekken over de opgehaalde dilemma's zouden in de toekomst van toegevoegde waarde kunnen zijn om de huidige opbrengsten te verrijken.

Op basis van de gevoerde dialogen met inhoudelijke experts en het algemeen publiek kunnen we een aantal conclusies trekken. Om het juiste gesprek met elkaar te kunnen voeren over het voorkomen van dragerschap van erfelijke aandoeningen is precisie in de afbakening van het onderwerp nodig en moeten deelnemers een behoorlijk niveau van voorkennis hebben. Het vraagstuk laat zich bovendien niet makkelijk vereenvoudigen zonder de kern van de vraag geweld aan te doen. De complexiteit werpt een hoge drempel op om inhoudelijk tot de kern te komen – een drempel die voor het algemeen publiek te hoog is, omdat ze zich doorgaans niet bezighouden met deze kwestie en de kennis over dragerschap beperkt is.

Tegelijkertijd zien we dat het algemeen publiek wel bereid is om een antwoord te geven op vragen over deze kwestie. In die antwoorden zien we terug dat de (a priori) kans op een erfelijke ziekte als gevolg van dragerschap van de ouder(s) een grote impact heeft op de houding van de deelnemers in de dialoog.

Vanuit de inhoudelijke experts die deelnamen is er behoefte aan meer bewustzijn over en kennis van dragerschap en het PGD-traject bij ouders die deze behandeling overwegen. Ook hebben de experts behoefte aan meer duidelijkheid over de grenzen voor uitvoering van PGD, binnen de ruimte die het beslissingskader uit 2009 biedt om een PGD-behandeling goed te keuren. Een gesprek tussen de overheid en PGD Nederland zou kunnen helpen om deze behoeften nader te onderzoeken.

Inhoudsopgave

- 8 Inleiding**
 - 9 Aanpak
 - 10 Leeswijzer

- 11 Toelichting centrale vraagstuk**

- 14 Dialoog met inhoudelijke experts**
 - 14 Doel en opzet
 - 15 Uitkomsten
 - 15 Conclusies

- 16 Dialoog met algemeen publiek**
 - 16 Doel en opzet
 - 17 Uitkomsten
 - 21 Conclusies

- 23 Conclusies**

- 28 Bijlagen**

- 38 Dankwoord**

- 39 Colofon**



“Als je zelf een erfelijke ziekte hebt is het moreel gezien niet goed om die door te geven.”

“Een beperking waarmee je oud kunt worden is ook iets moois.”

Inleiding

In de Embryowet heeft de overheid in 2002 de wettelijke regels bepaald voor handelingen met geslachtscellen en embryo's. In die wet is vastgelegd dat ouders met een kinderwens en een sterk verhoogd risico op het krijgen van een kind met een ernstige erfelijke aandoening, onder voorwaarden gebruik kunnen maken van embryoselectie om die aandoening te voorkomen. Voor geslachtsgebonden aandoeningen (zoals de ziekte van Duchenne, die bijna alleen bij jongens voorkomt), biedt de Embryowet bovendien de ruimte om door middel van geslachtskeuze de ziekte te voorkomen. Voor andere situaties is geslachtskeuze verboden.

Zowel in de eerste als in de tweede evaluatie van de Embryowet is aanbevolen ruimte te maken voor geslachtskeuze ter voorkoming van *dragerschap* van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening. Omdat dragers de ziekte kunnen doorgeven aan hun kinderen, zien dragers zichzelf voor lastige reproductieve afwegingen gesteld. Geslachtskeuze ter voorkoming van dragerschap kan dan ook gezien worden als het voorkomen van een medisch risico voor de derde generatie, aldus betrokken onderzoekers.

Naar aanleiding van de aanbevelingen uit deze evaluaties wilde het kabinet Rutte-III het gesprek met de samenleving voeren over de aanvaardbaarheid van het gebruik maken van

medisch-technologische mogelijkheden (met name pre-implantatie genetische diagnostiek) om dragerschap van een ziekte bij het nageslacht uit te sluiten.

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft Bureau &MAES in de periode oktober 2019 – september 2020 een maatschappelijke dialoog georganiseerd om dit gesprek met de samenleving te voeren en daarmee verschillende waarden, perspectieven, argumenten en wegingen rondom dit onderwerp in kaart brengen. Dit rapport bevat de uitkomsten van deze maatschappelijke dialoog en de belangrijkste conclusies die eruit kunnen worden getrokken.

Aanpak

Om een brede maatschappelijke dialoog te organiseren hebben we de dialoog verdeeld in twee typen activiteiten:

1) Dialoog met inhoudelijke experts

Op 3 december 2019 organiseerden we in Museum Boerhaave in Leiden een dialoog met 45 inhoudelijke experts. Op deze bijeenkomst presenteerden we het essay *'Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen - Een generatie verder of een generatie te ver?'* van ethici Theo Boer en Inez de Beaufort. Aan verschillende tafels voerden we met onder andere ervaringsdeskundigen, artsen/behandelaars, genetici, filosofen en studenten een gesprek over verschillende elementen van het inhoudelijke vraagstuk naar aanleiding van dit essay.

2) Dialoog met algemeen publiek

Op 26 en 28 februari 2020 organiseerden we een dialoog op respectievelijk de Geboortezorg Vakdag en de Negenmaandenbeurs. Op de Geboortezorg Vakdag zijn we aan de hand van vragenlijsten in gesprek gegaan met geboortezorgprofessionals (verloskundigen, kraamhulpen, gynaecologen, etc.). Op de Negenmaandenbeurs hebben we aan de hand van vragenlijsten gesprekken gevoerd over de dialoogdilemma's met algemeen publiek dat de Negenmaandenbeurs bezocht (onder andere (aanstaande) ouders, familieleden van die ouders, andere bezoekers en standhouders).

Aanpassing van de maatschappelijke dialoog als gevolg van COVID-19

De start van de maatschappelijke dialoog liep parallel aan de opkomst en verspreiding van het COVID-19-virus. De gevolgen daarvan hebben grote impact gehad op het kunnen voeren van de dialoog.

Naast de twee genoemde typen activiteiten in de aanpak was nog een derde soort activiteit voorzien: drie verdiepende dialoogbijeenkomsten met experts én algemeen publiek om de opgehaalde vragen en dilemma's uit de eerdere activiteiten verder uit te diepen en zo de dynamiek in het denken van de deelnemers meer bloot te leggen. Deze bijeenkomsten waren voorzien voor de periode april t/m juni 2020. Vanwege de coronamaatregelen van de Nederlandse overheid hebben deze laatste drie bijeenkomsten geen doorgang kunnen vinden. In eerste instantie was er nog de hoop dat de bijeenkomsten konden worden verzet naar het najaar van 2020. Maar in verband met de onzekerheid over de opkomst van het algemeen publiek in tijden van (de

maatregelen tegen) COVID-19 is in goed overleg met het ministerie van VWS eind augustus 2020 besloten deze bijeenkomsten definitief te annuleren en de dialoog (vroegtijdig) te beëindigen.

De voorliggende rapportage is het resultaat van de eerste twee van in totaal drie stappen die we wilden zetten in de maatschappelijke dialoog. Op basis van de gesprekken die we hebben gevoerd op de dialoogbijeenkomsten met experts en algemeen publiek beschrijven we de verschillende waarden, perspectieven, argumenten en wegingen van deelnemers. Zo ontstaat een beeld over de maatschappelijke houding ten opzichte van de aanvaardbaarheid van het gebruik van medisch-technologische mogelijkheden (met name pre-implantatie genetische diagnostiek) om dragerschap van een ziekte bij het nageslacht uit te sluiten.

Leeswijzer

In de rapportage geven we eerst een toelichting op het centrale vraagstuk van de maatschappelijke dialoog. Daarna beschrijven we het doel, de opzet, de uitkomsten en conclusies van de dialoog met inhoudelijke experts. Vervolgens doen we datzelfde voor de dialoog die we met het algemeen publiek hebben gevoerd. We sluiten af met de slotconclusies. In verband met de leesbaarheid is de informatie in het rapport beknopt weergegeven. Uitgebreidere informatie is te vinden in de bijlagen achterin dit rapport.

“Tegenslagen horen bij het leven, dus accepteer de uitkomst van het lot.”

“De wetenschap geeft ons de kans op een gezond kind. Hier moet je voor mogen kiezen.”



“Ik ben zelf tegen, maar de mogelijkheid moet er wel voor anderen zijn.”

“Ik ben voor dragerschap voorkomen, ook als de kans op ziekte heel klein is. Maar tegen welke prijs? Je moet niet alle natuurlijke selectie willen uitbannen.”

Toelichting centrale vraagstuk

Het centrale vraagstuk in de maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen is:

‘In hoeverre is de wens om dragerschap van een ziekte uit te sluiten, een aanvaardbare grond voor het gebruik van embryoselectie, en welke randvoorwaarden zouden in dat geval gesteld moeten worden?’. Dit vraagstuk draait om twee kernelementen die we nader toelichten:

Dragerschap

Er is sprake van dragerschap van een erfelijke aandoening als iemand wel een afwijkend gen met een erfelijke aandoening in zich draagt, maar dat gen zich bij diegene niet ontwikkelt tot ziekte. Dat komt omdat een drager naast het afwijkende gen ook nog een gezond gen heeft dat goed werkt (van bijna elk gen heb je er twee, één van je vader en één van je moeder).

Een drager van een erfelijke aandoening is zelf doorgaans niet ziek (sommige dragers hebben ook symptomen van de ziekte). Maar de drager kan het afwijkende gen bij voortplanting wel overdragen aan zijn of haar kinderen (de derde generatie), bij wie de ziekte zich wel kan openbaren.

Embryoselectie

Embryoselectie, officieel pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) genoemd, is een methode waarmee embryo's worden onderzocht op een ernstige genetische aandoening. PGD wordt

uitgevoerd bij paren die een sterk verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een erfelijke aandoening. Voor PGD is een ivf-behandeling noodzakelijk. Hierbij wordt een eikel buiten het lichaam bevrucht en na drie tot vijf dagen onderzocht op de aan- of afwezigheid van de betreffende ziekte. Op basis hiervan wordt besloten welke embryo's in aanmerking komen voor terugplaatsing in de baarmoeder. Alleen embryo's zonder de betreffende genetische ziekte worden in de baarmoeder geplaatst. Als de vrouw na PGD zwanger wordt, is de kans groot dat er een kind zonder de genetische ziekte wordt geboren.

Op dit moment is het in Nederland mogelijk om met embryoselectie ziekte van een erfelijke aandoening te voorkomen. Het is niet toegestaan om deze methode toe te passen enkel om dragerschap van een erfelijke aandoening uit te sluiten. Het centrale vraagstuk van de maatschappelijke dialoog richt zich op deze laatste situatie.

Recessieve aandoeningen

Dit betekent dat het centrale vraagstuk van de dialoog gaat over recessieve aandoeningen. Bij recessieve aandoeningen heb je één versie van een gen met een afwijking en één versie zonder de afwijking. Het gezonde gen is de baas en dat zorgt ervoor dat je niet ziek wordt. Er zijn twee soorten recessieve aandoeningen (zie ook de illustraties op de volgende pagina):

1) Autosomaal recessieve aandoeningen

Autosomaal betekent dat het een niet-geslachtsgebonden gen betreft. Dit houdt in dat je alleen ziek kunt worden van de aandoening als allebei jouw ouders hetzelfde afwijkende gen hebben. De kans hierop is – afhankelijk van de ziekte – doorgaans heel klein (minder dan 1%). Mensen met één afwijkend gen van dit type aandoening zijn drager en worden niet ziek.

2) Geslachtsgebonden recessieve aandoeningen

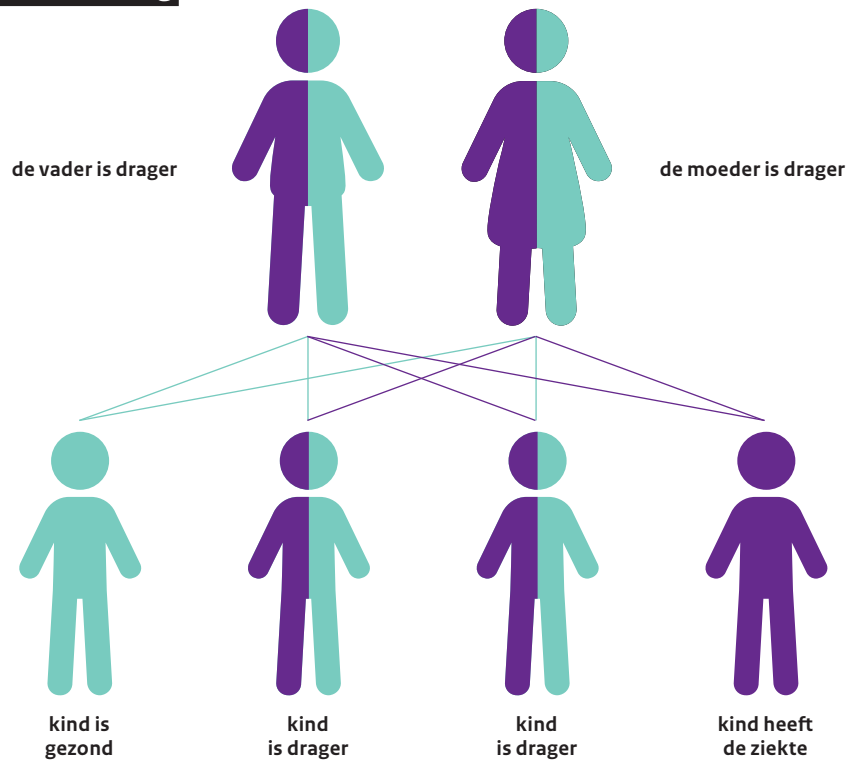
Geslachtsgebonden betekent dat het om een X- of een Y-gen gaat. Een klein aantal ziektes zit op een Y-gen, het merendeel van deze aandoeningen betreft afwijkingen op een X-gen. Dit houdt in dat het uitmaakt of je een man of vrouw bent en of je vader of moeder het afwijkende gen heeft overgedragen (mannen hebben een X- en een Y-gen, vrouwen hebben twee X-genen).

Als de vader een afwijkend X-gen heeft, zullen zijn zonen 100% zeker gezond zijn (vader geeft Y-gen door). Zijn dochters zullen 100% zeker drager zijn (vader geeft afwijkend X-gen door, maar het gezonde X-gen van de moeder is de baas).

Als de moeder een afwijkend X-gen heeft, hebben haar zonen 50% kans om de ziekte te krijgen (moeder heeft twee X-genen, dus geeft óf afwijkend X-gen of gezond X-gen door; omdat de vader Y-gen doorgeeft wordt het afwijkende X-gen niet gecompenseerd). Haar dochters hebben 50% kans om drager te worden (moeder heeft twee X-genen, dus geeft óf afwijkend X-gen of gezond X-gen door. Omdat vader ook X-gen doorgeeft is dat gen het afwijkende X-gen van de moeder de baas).

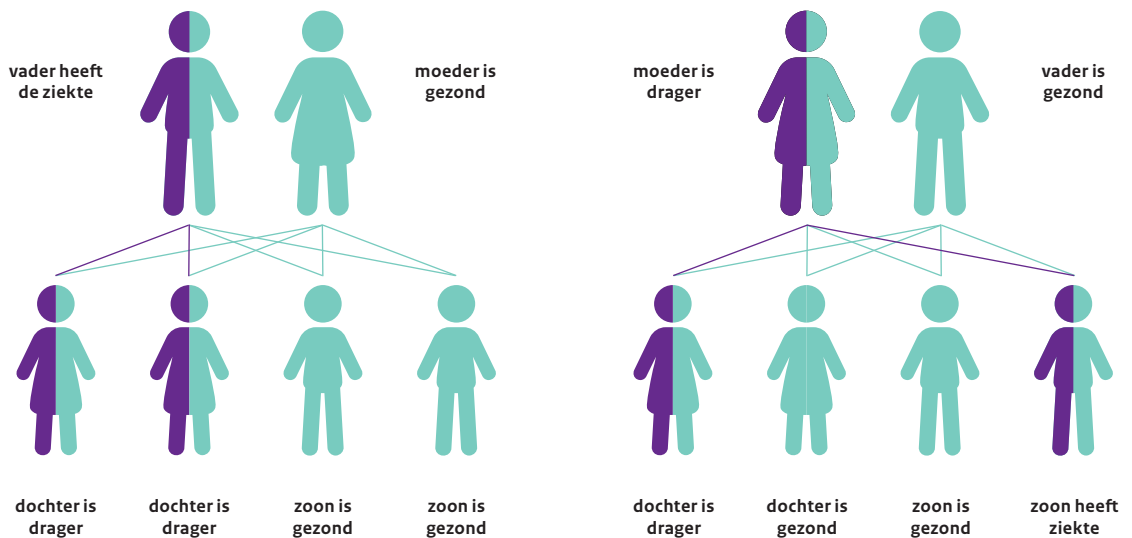
Bij dit type aandoeningen is er dus een grotere kans om de ziekte te krijgen dan bij autosomaal recessieve aandoeningen.

Autosomaal recessieve overerving



gezond
ziek
drager

Geslachtsgebonden recessieve overerving





Dialogoog met inhoudelijke experts

Op 3 december 2019 organiseerden we in Museum Boerhaave in Leiden een dialoog met 45 inhoudelijke experts.

Doel en opzet

Het doel van de dialoogbijeenkomst was het inhoudelijke vraagstuk van de maatschappelijke dialoog verder uitdiepen en aanscherpen. Daarnaast diende de bijeenkomst ook om het essay *'Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen - Een generatie verder of een generatie te ver?'* te presenteren. Dit essay van hoogleraren ethiek Theo Boer en Inez de Beaufort geeft een ethische reflectie op het vraagstuk van de dialoog.

We startten de dialoog met de presentatie van het essay en een interview met de auteurs. Daarna gaf filosoof en oud-Denker des Vaderlands René ten Bos een prikkelende aftrap voor de dialooggesprekken. Aan verschillende tafels voerden we met onder andere ervaringsdeskundigen, artsen/behandelaars, genetici, filosofen en (PhD-)studenten een gesprek over verschillende elementen van het inhoudelijke vraagstuk, naar aanleiding van de inhoud van het essay. De uitkomsten van die dialoogtafels brachten we in een afsluitende plenaire discussie samen.

Uitkomsten

Aan de dialoogtafels bogen de deelnemers zich over een vijftal vragen (zie bijlage 2). De belangrijkste uitkomsten van die gesprekken zijn:

- De wens van ouders om de derde generatie (hun kleinkinderen) voor een erfelijke ziekte te behoeden moet worden gerespecteerd, maar roept ook veel vragen op over voorwaarden waaronder die zou kunnen worden gehonoreerd;
- De vraag van ouders met een kinderwens om sec dragerschap van een erfelijke aandoening uit te sluiten komen PGD-artsen in de praktijk zelden tot nooit tegen;
- Het eventueel toestaan van embryoselectie om dragerschap uit te sluiten zou volgens de inhoudelijke experts niet moeten gelden voor autosomaal recessieve aandoeningen i.v.m. de kleine kans op het openbaren van een dergelijke ziekte bij de derde generatie;
- Met het aanbieden van een PGD-traject als optie moet terughoudend worden omgegaan;
- De deelnemers hebben behoefte aan meer duidelijkheid over de grenzen voor uitvoering van PGD, binnen de ruimte die het beslissingskader uit 2009 biedt om een PGD-behandeling goed te keuren. Hierover zouden de overheid en PGD Nederland met elkaar in gesprek kunnen gaan.

Conclusies

De dialoog met inhoudelijke experts leverde de volgende conclusies op voor het vervolg van de maatschappelijke dialoog:

- Het centrale vraagstuk van de dialoog is een complex vraagstuk met veel nuances en details. Het vraagstuk is moeilijk te vereenvoudigen zonder de kern van het vraagstuk geweld aan te doen;
- Precisie over de afbakening van het dilemma is cruciaal om met elkaar het juiste gesprek te kunnen voeren. Het verschil tussen overdragen van de aandoening (resultierend in ziekte bij kind) en het overdragen van dragerschap (resultierend in dragerschap bij het kind en kans op ziekte bij de derde generatie) dient duidelijk gemaakt te worden;
- Onder het centrale vraagstuk van de dialoog ligt de aanname dat er ook behoefte is om dragerschap uit te sluiten. Deze vraag komen PGD-professionals in de praktijk echter zelden tot nooit tegen. Onduidelijk is nog waardoor dit komt (wellicht dat het ontbreken van de optie ook leidt tot een gebrek aan vraag hiernaar);
- De kans op ziekte bij de derde generatie als gevolg van dragerschap bij kinderen van ouders met een autosomaal recessieve aandoening is dusdanig klein, dat dit volgens inhoudelijke experts geen aanvaardbare grond is om embryoselectie toe te staan om dragerschap hiervan te voorkomen;
- Er is een grijs gebied tussen het uitsluiten van een erfelijke ziekte en het uitsluiten van dragerschap (bv. in geval dragerschap met symptomen wordt ervaren alsof de ziekte zich daadwerkelijk manifesteert). Artsen handelen in deze gevallen naar hun (professionele) verantwoordelijkheid. Zij kunnen hiermee goed uit de voeten, maar de onduidelijkheid in dit grijze gebied kan ertoe leiden dat artsen de criteria (te) ruim interpreteren. De vraag is of je hen in deze positie wilt manoeuvreren.



“Ik wil zekerheid op een gezond kind.”

“Als we zo selecteren dat we alleen gezonde kinderen krijgen, is er de kans dat we onszelf vernietigen.”

Dialogo met algemeen publiek

Op 26 en 28 februari 2020 organiseerden we dialogen op respectievelijk de Geboortezorg Vakdag en de Negenmaandenbeurs. In totaal spraken we met 494 mensen: 90 op de Geboortezorg Vakdag (mensen die actief zijn in de geboortezorg als bijvoorbeeld verloskundige, kraamhulp of gynaecoloog) en 404 op de Negenmaandenbeurs (algemeen publiek zoals (aanstaande) ouders, familieleden van die ouders, andere bezoekers en standhouders).

Doel en opzet

Het doel van de dialoog met het algemeen publiek was het voeren van gesprekken om zo verschillende waarden, perspectieven, argumenten en wegingen rondom dit onderwerp op te halen.

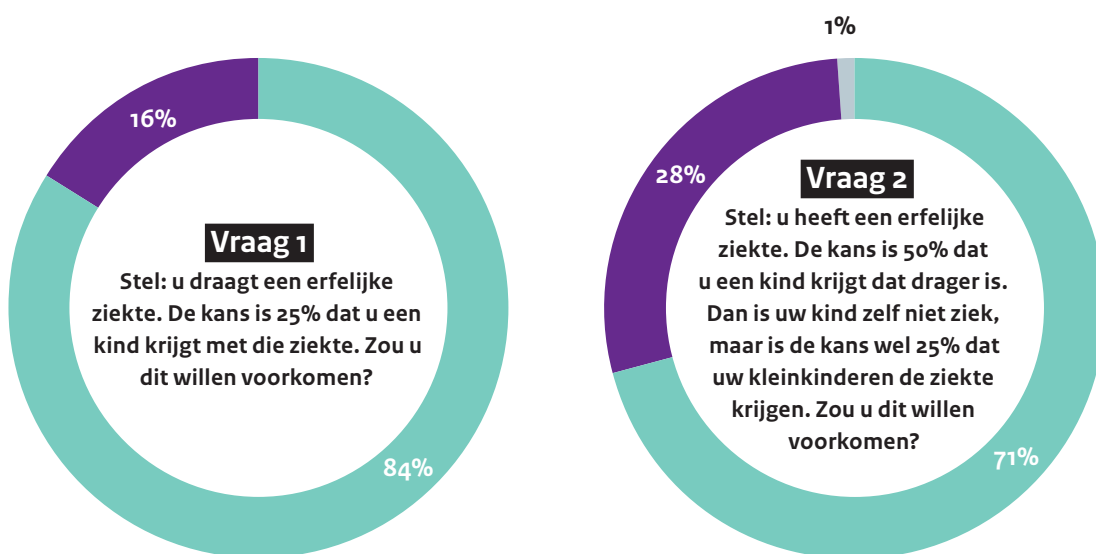
Om dit doel te bereiken was in beginsel een tweeledige aanpak voorzien: 1) het voeren van gesprekken met algemeen publiek aan de hand van een vragenlijst en 2) het verdiepen van deze uitkomsten in publieksbijeenkomsten met algemeen publiek en inhoudelijke experts. Vanwege de Nederlandse maatregelen tegen het COVID-19-virus is het tweede deel van deze aanpak in goed overleg met het ministerie van VWS uiteindelijk niet uitgevoerd (zie ook inleiding).

Om een goede dialoog te bevorderen, is het belangrijk dat mensen affiniteit hebben met het onderwerp en zich een voorstelling kunnen maken van de vraagstukken. Tegelijkertijd was er de wens om een breed algemeen publiek te spreken, dus moesten de deelnemers geen te nauwe betrokkenheid bij het onderwerp hebben. Mede op basis van de ervaringen in de dialoog met inhoudelijke experts was de inschatting dat opzichzelfstaande activiteiten over dragerschap een te gering publiek zouden trekken. Vanuit deze overwegingen is ervoor gekozen de dialoogactiviteiten met het algemeen publiek te situeren op de Geboortezorg Vakdag en de Negenmaandenbeurs. Op deze evenementen komen mensen af die affiniteit hebben met beginnend leven (zoals geboortezorgprofessionals en aanstaande ouders), maar niet dagelijks met dragerschap bezig zijn. En de evenementen trekken een groot en divers publiek.

Voor de gesprekken met het algemeen publiek op deze dagen is in overleg met het ministerie van VWS gekozen voor het gebruik van een vragenlijst. In de dialoog met inhoudelijke experts concludeerden we namelijk dat het centrale vraagstuk van de dialoog complex is en veel nuances en details kent. Om dit vraagstuk toch voor een algemeen publiek toegankelijk te maken zijn enquêtevragen opgesteld. Met deze aanpak konden we aan de hand van de vragen veel informatie ophalen en deelnemers tegelijkertijd stapsgewijs meenemen in de nuances van het vraagstuk. De vragenlijst bestond uit een viertal ja-/nee-vragen en een meerkeuzevraag waarbij de deelnemers om een motivatie werd gevraagd. Aan de hand hiervan voerden we vervolgens de dialoog met de deelnemers. De vragenlijst is te vinden in bijlage 4.

Uitkomsten

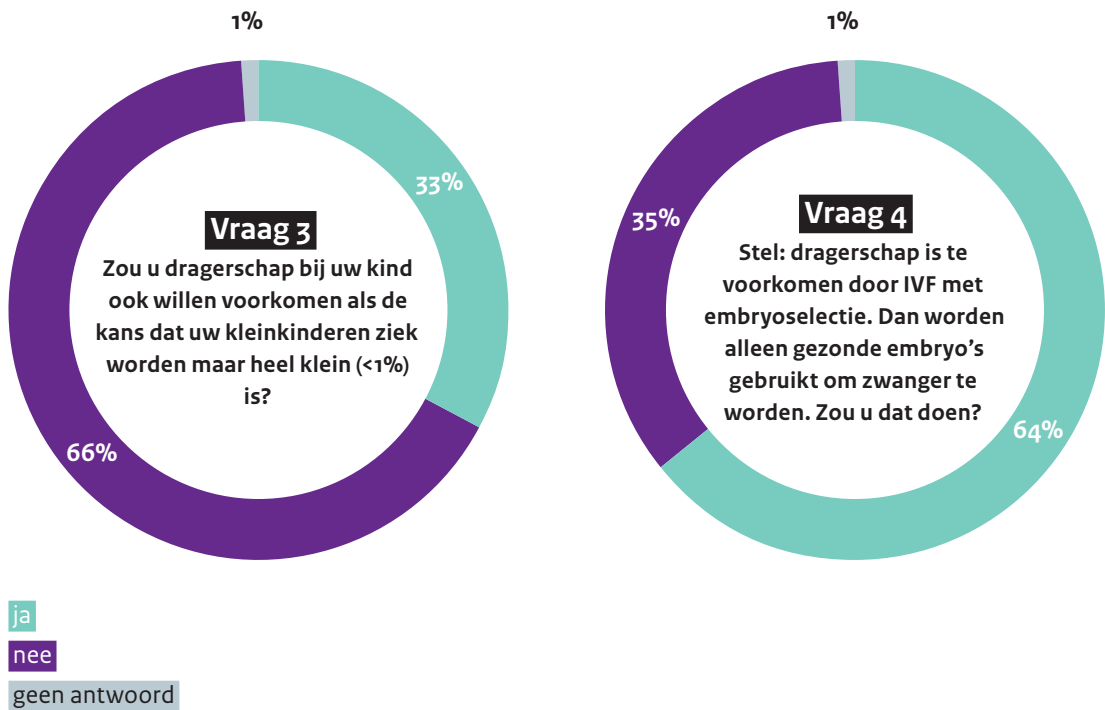
De ja-/nee-vragen leverden de volgende uitkomsten op:



ja

nee

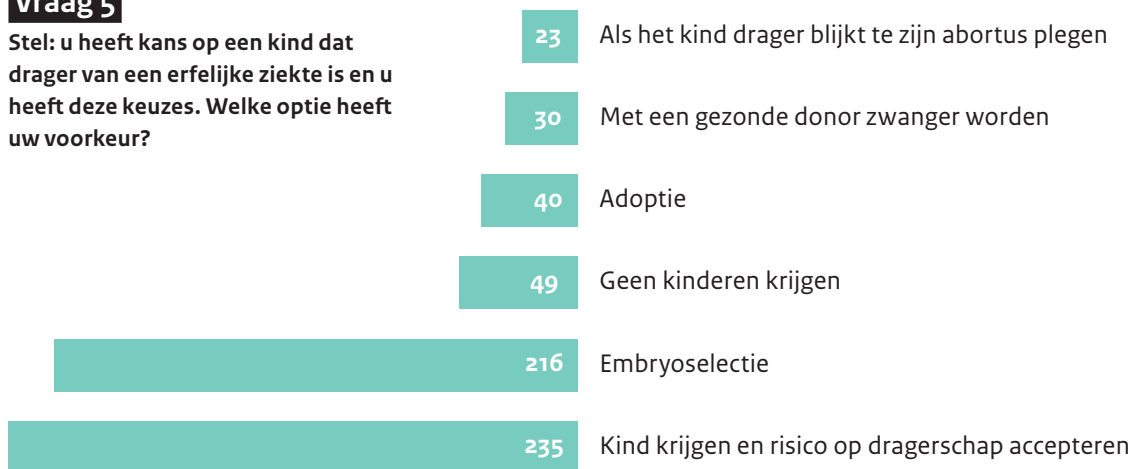
geen antwoord



Bij de meerkeuzevraag moesten de deelnemers hun voorkeur(en) aangeven uit een lijst met opties in het geval zij kans zouden hebben op een kind dat drager van een erfelijke aandoening is. Die vraag leverde het volgende resultaat op:

Vraag 5

Stel: u heeft kans op een kind dat drager van een erfelijke ziekte is en u heeft deze keuzes. Welke optie heeft uw voorkeur?

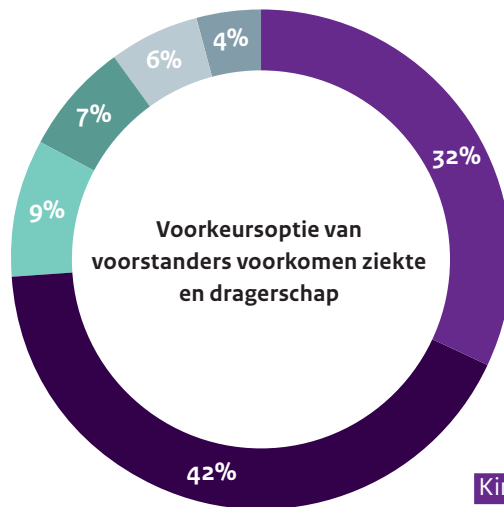


“De mens moet niet voor God gaan spelen. Ik ben zelf niet religieus, maar ik vind dat we geen utopia moeten creëren. Daarmee vergroot je ook de ongelijkheid tussen arm en rijk.”

Als we de antwoorden op deze vraag uitsplitsen naar de mensen die op vraag 1 en 2 ‘ja’ hebben geantwoord (ziekte en dragerschap voorkomen) en de mensen die op vraag 1 en 2 ‘nee’ hebben geantwoord (ziekte en dragerschap niet voorkomen), dan zien we de volgende verdeling:

19

Dragerschap van erfelijke aandoeningen



Kind krijgen en risico op dragerschap accepteren

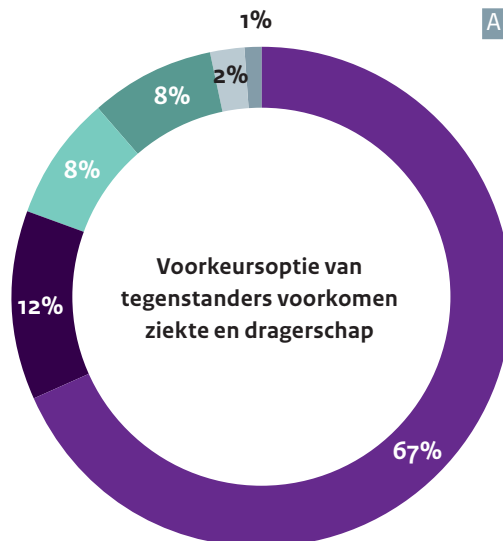
Embryoselectie

Geen kinderen krijgen

Adoptie

Met een gezonde donor zwanger worden

Als het kind drager blijkt te zijn abortus plegen



Na de meerkeuzevraag is de deelnemers gevraagd de keuze uit de lijst met opties te motiveren. Hiermee konden we de onderliggende argumenten naar boven halen en vervolgens de dialoog met bezoekers aangaan. Die gesprekken leverden het volgende beeld op over de beweegredenen van mensen voor hun keuze. Bij elke beweegreden hebben we ter illustratie voorbeelden opgenomen van uitspraken van deelnemers:

Behoefte

Wens om (biologisch eigen) kind

'Ik wil een genetisch eigen kind'
'Ik heb geen sterke kinderwens'

Wens om gezond kind

'Ik wil een gezond kind'
'Een beperking waarmee je oud kunt worden is ook iets moois'

Behoefte om het leven te kunnen regisseren/ controleren

'Ik wil zekerheid op gezond kind'
'Kans op ziekte houdt mij niet tegen zwanger te worden'

Perspectief op situatie

Ernst van en kans op ziekte / dragerschap

'Alleen/Wel als de ziekte heel ernstig is'
'Afhankelijk van hoe vaak de ziekte voorkomt'

Impact van dragerschap

'Drager heeft nergens last van'
'Volgende generatie(s) niet belasten met dragerschap'

Ervaring met (dragerschap van) erfelijke ziekte in naaste omgeving

'Deze nare ziekte uitbannen uit de familie'
'Met deze ziekte valt te leven'

Overweging

Voorkomen of genezen

'Als je het kunt voorkomen, doen'
'Vertrouw op nieuwe behandelingen in toekomst'

Kosten/baten

'Kan de zorgkosten voor erfelijke ziektes beperken'
'Welke (morele) prijs betalen we ervoor?'

Beschikbaarheid behandeling

'Als we dit toestaan, waar stopt het dan?'
'Ik ben tegen, maar de mogelijkheid moet er voor andersdenkenden wel zijn'

Waarden

Waardering van menselijk leven

'Ziek leven is ook waardevol'
'Een embryo is beginnend leven'
'Kind moet gezond zijn want anders heb je er ook niks aan'

Kosten/baten

'Levenskwaliteit = leed voorkomen'
'Met goede kwaliteit van leven wel kans op dragerschap accepteren'

Beschikbaarheid behandeling

'Natuur niet manipuleren'
'Je moet voor embryoselectie mogen kiezen'

Een uitgebreid overzicht van de uitkomsten op de vragen is te vinden in bijlage 4.

“Of ik wil ingrijpen hangt af van de kans op dragerschap.”

Conclusies

Uit de antwoorden van deelnemers op de vragen en de gesprekken die we in de dialoog met het algemeen publiek hebben gevoerd, komen de volgende conclusies naar voren:

- **Voorkomen van ziekte en dragerschap worden aan elkaar gekoppeld.** Van de mensen die een erfelijke ziekte willen voorkomen, wil 83% ook dragerschap uitsluiten. Van de mensen die een erfelijke ziekte niet willen voorkomen, kiest 87% ervoor ook dragerschap niet te voorkomen.
- **De kennis over dragerschap is beperkt.** Over de impact van dragerschap bestaan bij het algemeen publiek verschillende beelden. Over het algemeen is de inschatting dat een drager geen klachten heeft en dat kleurt ook de verwachting over de door de drager ervaren gezondheid. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:
 - “Een drager heeft nergens last van.”
 - “Ik vind het een lastige keuze, maar dragerschap is niet heel erg.”
 - “Bij dragerschap is mijn kind niet ziek, het kan een normaal leven leiden.”
- **De kans op een erfelijke ziekte en de mate waarin iemand eronder lijdt bepalen sterk de mening.** Over ziektes die als ernstig worden ervaren en/of waarop de kans groot is, merkten veel deelnemers op dat dragerschap daarvan voorkomen moet (kunnen) worden. Voor ziektes waarbij weinig klachten bij komen kijken en/of die weinig voorkomen was er vaak meer terughoudendheid over het voorkomen van dragerschap. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:
 - “Ik wil geen ziek of dragend kind als de ziekte heel ernstig is.”
 - “Je moet alleen bij 100 procent kans op een ernstige ziekte ingrijpen.”
 - “Of ik wil ingrijpen hangt af van de kans op dragerschap.”
 - “Zolang de levensverwachting niet ernstig afwijkend is ben ik voor natuurlijk kinderen krijgen.”
- **Ervaring met dragerschap en erfelijke ziekten kleurt in belangrijke mate de mening.** Mensen die in hun nabije omgeving de effecten van (dragerschap van) een erfelijke aandoening hebben meegemaakt, refereren daar expliciet aan in de motivatie van hun keuze. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:
 - “Ik heb een familielid met taaislijmziekte en dragerschap voorkomen vind ik wel heel belangrijk, want het is een nare ziekte.”
 - “In mijn familie is een erfelijke kanker en ik wil gewoon voorkomen dat het wordt doorgegeven.”
 - “Ik wil mijn kind niet voor dezelfde lastige keuze stellen over het doorgeven van de ziekte of dragerschap.”
 - “Ik zie bij vrienden dat er met dragerschap te leven valt.”
 - “Ik heb zelf een erfelijk overdraagbare ziekte en ik leid daarmee een prima leven.”
- **Levenshouding is een belangrijke indicator voor de mening.** In de motivatie van deelnemers zit een duidelijk verschil in levenshouding. Sommigen zijn heel gedreven in het vervullen van hun wensen en voorkeuren, anderen nemen het leven meer zoals het komt. Dat verschil laat zich kernachtig samenvatten als maakbaarheid versus acceptatie. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:
 - “Ik heb geen sterke kindwens, maar als ik een kind krijg wil ik niet ingrijpen in de zwangerschap.”
 - “Een beperking waarmee je oud kunt worden is ook iets moois.”

“We moeten vertrouwen hebben in de wetenschap, een behandeling is wellicht later wel mogelijk.”

“Ieder kind verdient een plekje.”

“Ik wil zekerheid op een gezond kind.”

→ **De onzekerheid over toekomstige (medische) mogelijkheden leidt tot twijfel.** Sommige deelnemers vonden dat als je iets kunt voorkomen, je dat altijd moet doen. Anderen waren hier genuanceerder over, bijvoorbeeld omdat er in de toekomst nieuwe behandelingen voor ziektes kunnen komen. Genezen kan dan een beter alternatief zijn dan het voorkomen van een kans op dragerschap of ziekte. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:

“Als de wetenschap en technologie er is, zou ik het willen proberen om te voorkomen.”

“Als je iets kunt voorkomen, doen.”

“We moeten vertrouwen hebben in de wetenschap, een behandeling is wellicht later wel mogelijk.”

“Ik wil liever niet preventief een ingrijpende behandeling als er ook kans is op een gezond kind.”

→ **Een kosten-batenoverweging speelt een (beperkte) rol in het maken van keuzes.** In de motivatie zagen we terug dat een kosten-batenoverweging mee kan spelen in de keuzes. Bijvoorbeeld omdat deelnemers zich afvragen wat de keerzijde is van het voorkomen van dragerschap door embryoselectie, of vanuit een medisch-economisch perspectief naar de kwestie kijken. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:

“Ik ben voor dragerschap voorkomen, ook als de kans op ziekte heel klein is. Maar tegen welke prijs?

Je moet niet alle natuurlijke selectie willen uitbannen.”

“Als we zo selecteren dat we alleen gezonde kinderen krijgen, is er de kans dat we onszelf vernietigen.”

“Als je zelf een erfelijke ziekte hebt is het moreel gezien niet goed om die door te geven.”

“Vergelijk de kosten voor een ivf-behandeling met de kosten voor het behandelen van een ziekte.”

→ **De zienswijze over wie beschikt en beslist over het leven speelt mee in de overwegingen van deelnemers.** Een van de meest genoemde principiële kwesties rondom het voorkomen van dragerschap is wie er beschikt en beslist over het leven: de natuur of de mens? Er waren deelnemers die aangaven dat het wel of niet voorkomen van dragerschap en ziekte een zaak is van het lot, de natuur of een hogere macht. Levensbeschouwelijke overtuigingen speelden hierbij vaak, maar niet altijd een rol. Aan de andere kant waren er deelnemers die vinden dat je als mens de beslissing moet mogen nemen. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:

“Je moet ook hoop hebben dat het goed gaat. Niet altijd van het negatieve uitgaan. Laat de natuur zijn werk doen.”

“Ik laat het lot in Gods handen.”

“De mens moet niet voor God gaan spelen. Ik ben zelf niet religieus, maar ik vind dat we geen utopia moeten creëren. Daarmee vergroot je ook de ongelijkheid tussen arm en rijk.”

“De wetenschap geeft ons de kans op een gezond kind. Hier moet je voor mogen kiezen.”

→ **Er is oog voor de wensen en overwegingen van anderen.** Hoewel veel deelnemers een uitgesproken persoonlijke mening hebben, is er ook begrip voor andersdenkenden. Deelnemers kunnen zich goed inleven in die situaties en vinden dat er ruimte moet zijn voor andere keuzes. Deelnemers merkten hierover bijvoorbeeld op:

“Ik ben zelf tegen, maar de mogelijkheid moet er wel voor anderen zijn.”

“Embryoselectie moet kunnen voor mensen die zelf verbetering willen in de gezondheid van hun kind.”



“Embryoselectie moet kunnen voor mensen die zelf verbetering willen in de gezondheid van hun kind.”

Conclusies

Op voorhand was de wens om een brede maatschappelijke dialoog te voeren over de aanvaardbaarheid van het voorkomen van dragerschap door PGD ambitieus. Het betreft een gedetailleerde medisch-ethische kwestie waar de meeste Nederlanders (gelukkig) nooit mee te maken krijgen en waarover zij ook niet eerder hebben nagedacht. Dat maakte het voeren van een maatschappelijke dialoog een uitdagende opgave, die tijdens de uitvoering dan ook regelmatig vroeg om aanscherping en bijsturing van de aanpak in overleg met het ministerie van VWS.

De resultaten van de eerste drie dialoogactiviteiten stemden positief over de uiteindelijke opbrengst van de maatschappelijke dialoog. We hadden belangrijke inzichten opgedaan in de dialoog met de inhoudelijke experts en veel input opgehaald uit de gesprekken met het algemeen publiek. Tegelijkertijd zagen we dat de gesprekken op de beurzen weliswaar talrijk, maar ook relatief kort waren. De behoefte was dus groot om de opgehaalde vragen en dilemma's verder uit te diepen en meer zicht te krijgen op de dynamiek in het denken van de samenleving over dit onderwerp.

Helaas heeft COVID-19 het zetten van deze laatste stap in de maatschappelijke dialoog belet. Dat maakt de opbrengsten van de gevoerde gesprekken en opgehaalde informatie niet minder relevant, maar het bemoeilijkt wel het beantwoorden van het centrale vraagstuk van de dialoog:

In hoeverre is de wens om dragerschap van een ziekte uit te sluiten, een aanvaardbare grond voor het gebruik van embryoselectie, en welke randvoorwaarden zouden in dat geval gesteld moeten worden?

Zonder de diepgaande dialoog over de opgehaalde dilemma's is op dit moment geen zorgvuldig antwoord op dit vraagstuk te formuleren. Verdiepende gesprekken over de opgehaalde dilemma's zouden in de toekomst van toegevoegde waarde kunnen zijn om de huidige opbrengsten te verrijken. Gezien de huidige ontwikkelingen rondom de COVID-19-maatregelen is het niet realistisch te verwachten dat deze voor het einde van deze kabinetsperiode kan plaatsvinden. Daarom formuleren we in dit rapport graag de belangrijkste conclusies die we op basis van de gevoerde dialogen met inhoudelijke experts en het algemeen publiek hebben getrokken:

- **Het vraagstuk vereist een behoorlijk niveau van voorkennis.** De vraag hoe mensen aankijken tegen het gebruik maken van medisch-technologische mogelijkheden (met name pre-implantatie genetische diagnostiek) om dragerschap van een ziekte bij het nageslacht uit te sluiten, is een complexe vraag die vele nuances en details kent. Om het juiste gesprek over deze kwestie te kunnen voeren, is een behoorlijk niveau van voorkennis van de deelnemers eigenlijk vereist.
- **De complexiteit van het vraagstuk maakt een brede maatschappelijke dialoog lastig en werkt zelfselectie in de hand.** De meeste mensen hebben (gelukkig) nooit te maken met het vraagstuk van deze dialoog. Het is voor hen dan ook geen vanzelfsprekendheid om deel te nemen aan een gesprek over dit onderwerp. De complexiteit en gedetailleerdheid van het vraagstuk werkt daarbij drempelverhogend. Dit heeft als gevolg dat de mensen die wel snel geneigd zijn deel te nemen aan de dialoog, doorgaans ervaring hebben met dragerschap van erfelijke aandoeningen.
- **Desgevraagd heeft vrijwel iedereen een mening.** Door het algemeen publiek zelf op te zoeken op inhoudelijk gerelateerde bijeenkomsten hebben we toch een bredere dialoog kunnen voeren. Daarbij is het opvallend dat slechts een verwaarloosbaar deel van de respondenten geen antwoord kon of wilde geven op de vragen. In verhouding tot de zwaarte en complexiteit van het vraagstuk mag dit verrassend worden genoemd. Tegelijkertijd roept het de vraag op welke waarde aan de antwoorden kan worden toegekend voor het bepalen van eventuele vervolgstappen in deze kwestie. Dit is mede ingegeven vanuit de constatering dat de antwoorden van sommige deelnemers op de vragen niet altijd consistent – of zelfs tegenstrijdig met elkaar – lijken te zijn.
- **Bewegredenen voor meningen zijn divers en ongeordend.** Achter de meningen van het algemeen publiek bleek een rijk palet aan waarden, perspectieven, argumenten en wegenen schuil te gaan. Deze bewegredenen waren zeer uiteenlopend en werden ook in verschillende combinaties door de deelnemers gebruikt. Zij deden dat overwegend zonder een ordening in hun argumentatie aan te brengen. Dat maakt het lastig om een hiërarchie aan te brengen in de argumenten die een rol spelen in de houding van het algemeen publiek ten opzichte van het centrale vraagstuk.

“Je moet ook hoop hebben dat het goed gaat. Niet altijd van het negatieve uitgaan. Laat de natuur zijn werk doen.”

→ **Precisie over het onderwerp is noodzakelijk.** Precisie over de afbakening van het dilemma is cruciaal om met elkaar het juiste gesprek te kunnen voeren. Het verschil tussen overdragen van de aandoening (resultierend in ziekte bij het kind) en het overdragen van dragerschap (resultierend in dragerschap bij het kind en kans op ziekte bij de derde generatie) dient duidelijk gemaakt te worden. Daarnaast is er een aanzienlijk verschil in de incidentie van autosomaal recessieve aandoeningen en geslachtsgebonden recessieve aandoeningen. Zowel de inhoudelijke experts als het algemeen publiek maken hierin duidelijk onderscheid voor het bepalen van hun mening.

→ **Inhoudelijke experts hebben behoefte aan meer duidelijkheid over de grenzen voor uitvoering van PGD, binnen de ruimte die het beslissingskader uit 2009 biedt om een PGD-behandeling goed te keuren.** Op dit moment ligt de verantwoordelijkheid voor het bepalen van de grenzen binnen het wettelijk beslissingskader PGD bij de PGD-werkgroep van een PGD-instelling en (voor aandoeningen die niet eerder voor PGD in aanmerking zijn gekomen) bij de landelijke Indicatiecommissie PGD. Dit betreft onder meer beslissingen over gevallen die zich in het grijze gebied van de regels bevinden (bijvoorbeeld in geval dragerschap met symptomen wordt ervaren alsof de ziekte zich daadwerkelijk manifesteert). Dat gaat nu goed, maar het manoeuvreert PGD-professionals ook in een situatie waarin ze de wet (onbewust) kunnen overtreden. De inhoudelijke experts die deelnamen aan de dialoog gaven aan dat het kan helpen om meer duidelijkheid te krijgen over de grenzen voor de uitvoering van PGD, binnen de ruimte die het beslissingskader uit 2009 biedt om een PGD-behandeling goed te keuren. Een gesprek hierover tussen de overheid en PGD Nederland zou kunnen helpen om deze behoefte nader te onderzoeken.

Naast de observaties voor de inhoudelijke conclusies hebben we door het organiseren van de maatschappelijke dialoog dragerschap ook observaties gedaan over de maatschappelijke dialoog als instrument voor het bespreken van deze medisch-ethische kwestie. Op basis daarvan willen we graag nog de volgende aanbevelingen meegeven aan het ministerie van VWS:

→ **Werk aan een gezamenlijke taal.** In de gesprekken die we hebben gevoerd, merkten wij dat alle betrokkenen hun eigen terminologie gebruiken om dragerschap van erfelijke aandoeningen te bespreken. Bovendien lopen de definities uiteen. ‘Ziek’ en ‘aangedaan’ (de onder experts gangbare term voor iemand met een erfelijke aandoening) zijn voor sommige deelnemers hetzelfde, maar voor anderen markeert dit juist het verschil tussen een ziekte die zich wel, respectievelijk niet, openbaart. Deze verschillende terminologie en definities bemoeilijken een goede dialoog. Zeker over een onderwerp als dragerschap, waarvoor precisie noodzakelijk is om het goede gesprek met elkaar te kunnen voeren.

→ **Kader de rol van het algemeen publiek als gesprekspartner voor een complex en gedetailleerd onderwerp als het voorkomen van dragerschap duidelijk in.** Voor het algemeen publiek was het voorkomen van dragerschap een ver-van-hun-bed-show. Het is gelukt om deze groep te verleiden tot een inhoudelijk gesprek hierover, maar de mentale afstand tot en

bepaalde kennis van het onderwerp maken het lastig vergaande conclusies aan deze bijdragen te verbinden. Als introductie op het voorkomen van dragerschap en globale verkenning van hoe er in algemene zin over dit medisch-ethische dilemma kan worden gedacht, heeft de maatschappelijke dialoog voor zowel overheid als algemeen publiek meerwaarde gehad. Maar vermoedelijk is die meerwaarde ook het maximaal haalbare als rol voor het algemeen publiek in deze kwestie; als basis voor toekomstige besluitvorming is meer inhoudelijke betrokkenheid bij en kennis over het onderwerp bij deelnemers wenselijk.

→ **Wees scherp in de definitie en selectie van doelgroepen.** Vooraf was onderscheid gemaakt tussen twee doelgroepen: inhoudelijke experts (die zich zakelijk of privé bezighouden met dragerschap) en het algemeen publiek (zij die dat doorgaans niet doen). Tijdens het voeren van deze maatschappelijke dialoog tekenden zich binnen en tussen deze groepen verschillende subgroepen af. Zo bleken geboortezorgprofessionals een ideale groep om dit vraagstuk mee te bespreken: ze hebben vanuit hun werk genoeg kennis over het onderwerp om zich erover uit te spreken, en staan op voldoende afstand om als relatieve buitenstaander een ander perspectief te kunnen inbrengen. Gevoelsmatig zouden zij in eerste instantie als inhoudelijke experts kunnen worden gezien, maar in de dialoog bleken zij door hun relatieve afstand tot het onderwerp meer de rol van algemeen publiek te vervullen. Door hen te betrekken in deze rol hebben we waardevolle input kunnen ophalen die we anders hadden gemist.

“Ik wil geen ziek of dragend kind als de ziekte heel ernstig is.”

“Ik heb zelf een erfelijk overdraagbare ziekte en ik leid daarmee een prima leven.”



Bijlage 1

Bereik van de dialoog

Het doel van de dialoog dragerschap was een brede maatschappelijke dialoog te voeren, waarin de perspectieven van in elk geval ouders, de maatschappij en artsen betrokken zijn. Daarbij ging het niet om een kwantitatief onderzoek, maar om het ophalen van een kwalitatief beeld over waarden, perspectieven, argumenten en wegingen. Vanwege die insteek zijn achtergrondkenmerken – mede in het kader van de privacy-wetgeving (AVG) – maar beperkt bijgehouden. Wel kunnen we over het totale bereik van de dialoog dragerschap het volgende opmerken:

Aantal gesproken personen

In het kader van de maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen hebben we in totaal 533 mensen gesproken. Deze zijn als volgt verdeeld over de georganiseerde dialoogactiviteiten:

- 45 deelnemers dialoog met inhoudelijke experts 3 december 2019
- 90 gesprekspartners Geboortezorg Vakdag 26 februari 2020
- 404 gesprekspartners Negenmaandenbeurs 28 februari 2020

Achtergrond deelnemers dialoog

Met betrekking tot de achtergrond van de deelnemers is bij de dialoog met inhoudelijke experts van 3 december 2019 organisatie en functie uitgevraagd. Voor de gesprekken die we op de beursbijeenkomsten voerden hebben we geen gedetailleerde gegevens hiervan. Dat levert het volgende beeld op van de functie of rol van de mensen die we gesproken hebben

voor de maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen:

Dialoog met inhoudelijke experts

- Vertegenwoordiger van een belangenvereniging
- Student
- PhD-student
- Klinisch geneticus
- Laboratoriumspecialist klinische genetica
- Klinisch embryoloog
- Fertiliteitsarts
- Casemanager PGD
- Medisch maatschappelijk werker

Dialoog met het algemeen publiek

- Verloskundige
- Gynaecoloog
- Kraamverzorgers
- Filosoof
- Ethicus
- Ervaringsdeskundige
- (aanstaande) Ouder
- Algemeen publiek

Bijlage 2

Uitkomsten dialoogtafels expertbijeenkomst 3 december 2019

Het publiek bij de expertbijeenkomst bestond uit een mix van medisch specialisten uit voornamelijk het PGD-netwerk (embryologen, genetici, fertiliteitsartsen, case managers, maatschappelijk werkers), ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigers van belangenverenigingen, ethici, filosofen en (PhD-)studenten. Zij zijn met elkaar in gesprek gegaan aan verschillende dialoogtafels, waarna we plenair de bevindingen met elkaar hebben besproken. Als *conversation starter* hebben we de deelnemers een aantal vragen meegegeven die waren ontleend aan het essay 'Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen - een generatie verder of een generatie te ver?', dat op diezelfde bijeenkomst werd gepresenteerd. Hieronder zijn de bevindingen van deelnemers over die vragen op een rij gezet.

1)

Tot hoever moet en mag de overheid gaan om de medische wetenschap aan bepaalde regels te binden?

PGD is een zwaar en bovendien kostbaar traject. Het is belangrijk dat mensen die dit overwegen zich hiervan bewust zijn, vonden de deelnemers. Hiermee gaven ze impliciet aan dat dit nu niet (altijd) het geval is. Een andere bevinding is dat binnen het beslissingskader voor PGD (gepubliceerd in 2009), de PGD-werkgroep binnen een PGD-instelling aan zet is om de grenzen voor wat wel en niet acceptabel is te bepalen (en voor aandoeningen die niet eerder voor PGD in aanmerking zijn gekomen, de landelijke Indicatiecommissie PGD). Dat gaat nu goed, maar de deelnemers

vroegen zich af of dit niet juist een taak van de overheid zou moeten zijn. Of dat er wellicht in de richtlijnen en het beslissingskader meer duidelijkheid moet komen over de grenzen.

De deelnemers hebben behoefte aan meer duidelijkheid over de grenzen voor uitvoering van PGD, binnen de ruimte die het beslissingskader uit 2009 biedt om een PGD-behandeling goed te keuren. Een gesprek hierover tussen de overheid en PGD Nederland zou kunnen helpen om deze behoefte nader te onderzoeken.

2)

In hoeverre rechtvaardigt de wens om onze kleinkinderen voor ziekten te beschermen het kweken en weer afwijzen van embryo's?

Bij het behandelen van deze vraag spitste de discussie zich vooral toe op het expliciteren van de wens om kleinkinderen voor ziekte te beschermen. De deelnemers gaven aan dat de kans dat toekomstige kleinkinderen van een ziek persoon (de derde generatie) de ziekte krijgen doorgaans klein is. Maar ook een geringe kans kan voor mensen die de ziekte hebben meegemaakt al voldoende reden zijn. Vragen die dan opkomen zijn: 1) In hoeverre is er sprake van lijden onder de betreffende aandoening bij dragers en zieken?, 2) Kunnen we kleinkinderen überhaupt beschermen? – ieder mens heeft gemiddeld twee tot zeven erfelijke aandoeningen, 3) In hoeverre kun je verantwoordelijkheid nemen en beslissen voor een toekomstige generatie?, 4) Als je het honoreren van de wens mogelijk wilt maken, laat je dat dan aan de arts of leg je dat vast in de wet?

3)

In hoeverre mag embryoselectie (IVF plus PGD) een alternatief zijn voor prenatale diagnostiek (NIPT) en zwangerschapsafbreking?

Als het gaat om dragerschap geven de deelnemende PGD-behandelaars aan dat zij de vraag van wensouders enkel om dragerschap van een erfelijke aandoening uit te sluiten zelden tot nooit in hun spreekkamer tegenkomen. Onduidelijk is nog waardoor dit komt (wellicht dat het ontbreken van de optie ook een gebrek aan vraag hiernaar uitlokt). Maar sommige deelnemers spreken hardop de vraag uit of je mensen wel deze optie moet geven, omdat het een zeer belastende behandeling is. Grenzen stellen aan de behandelopties kan mensen ook rust geven. Andere deelnemers geven juist weer aan dat het bieden van deze optie kan voorkomen dat wensouders alternatieve routes gaan bewandelen, zoals behandelingen in het buitenland (waar die soms wel zijn toegestaan).

4)

Waar ligt de grens tussen ziektepreventie en het maakbare (klein)kind?

De deelnemers geven aan dit een lastige vraag te vinden. Interventie in de genenpoel is iets waar de geneeskunde zich per definitie mee bezighoudt. Tegelijkertijd is het niet aan de arts of de medische wetenschap om te bepalen waar die grens moet liggen; er is reproductieve autonomie, iedereen maakt individuele keuzes over voortplanting en die moet je respecteren (binnen de kaders van de wet). Opgemerkt wordt bovendien dat er voor een aantal erfelijke aandoeningen en gemeenschappen met veel incidentie van erfelijke aandoeningen (zoals Volendam) al de mogelijkheid bestaat om door middel van preconceptiescreening voor de verwekking al in kaart te brengen welke erfelijke aandoeningen de wensouders met zich meedragen. Aan de andere kant zijn er ook zorgen over de toekomst: in Amerika is het al mogelijk om DNA-screenings te doen, waarmee de kans op allerlei verschillende aandoeningen kan worden berekend. Dat roept de vraag op: wat wil je allemaal

uitsluiten en in welke mate? En in hoeverre moet de medische ethiek en de geneeskunde hierin meegaan?

5)

In hoeverre zouden voor het voorkomen van dragerschap van een erfelijke aandoening andere regels moeten gelden dan voor het voorkomen van ziekte van een erfelijke aandoening?

De deelnemers maken een duidelijk onderscheid tussen (dragerschap van) geslachtsgebonden recessieve aandoeningen en autosomaal recessieve aandoeningen. Voor dat laatste type aandoeningen zijn de deelnemers geen voorstander van toestaan van embryoselectie. Dit vanwege de kleine kans op het openbaren van een dergelijke ziekte bij toekomstige generaties. Dit heeft mede te maken met de zwaarte van de behandeling voor de wensmoeder en de kosten voor het behandeltraject. De PGD-behandelaars zien het aantal ouders dat de wens heeft om een erfelijke ziekte uit te sluiten toenemen en de vraag is of je daar ook nog ruimte voor het voorkomen van dragerschap aan toe moet voegen.

Bijlage 3

Verlagen expertbijeenkomst 3 december 2019

Hoe ver ga je om dragerschap te voorkomen?

Hoeveel ruimte moet de overheid geven om embryo's te selecteren, als kinderen drager kunnen zijn van een ernstige ziekte? De ethici Inez de Beaufort en Theo Boer schreven daarover het essay *Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen*. Zij gingen erover met elkaar in gesprek op de startbijeenkomst van de dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen, op 3 december 2019.

“Is het moreel aanvaardbaar om embryo's op geslacht te selecteren om dragerschap van een erfelijke (geslachtsgebonden) aandoening in de eerstvolgende generatie, de kinderen (de tweede generatie) te voorkomen, en hiermee het risico op ziekte in latere generaties, de kleinkinderen (de derde en volgende generaties) weg te nemen?” Dat was de complexe vraag die de minister van VWS stelde aan twee ethici. De ene ethicus is Inez de Beaufort, hoogleraar gezondheidsethiek aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. De ander is Theo Boer, hoogleraar ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit in Groningen. Boer noemt zichzelf ‘geloviger, conservatiever’ dan De Beaufort, die een liberaler standpunt inneemt.

Waarom heeft u gekozen voor één essay in plaats van twee. Waarom?

Inez de Beaufort: “Het lag voor de hand om twee aparte essays te schrijven. Theo en ik zijn eigenlijk het nergens over eens. Maar als je eerst opschrijft waar je het wel over eens bent, dan kun je van daaruit de dialoog voeren. Ik denk dat dat moeilijker is dan twee standpunten tegenover elkaar te zetten.”

Theo Boer: “Het is ook onze verantwoordelijkheid om de consensus in beeld te brengen. Daarmee maak je het debat over de verschillen vruchtbaarder. Maar uiteindelijk moet de overheid besluiten wat er onder de Embryowet valt en wat niet.”

Over welke punten bent u het eens?

Inez de Beaufort: “Allereerst constateren we dat een verzoek van ouders om dragerschap bij hun kinderen te voorkomen zelden voorkomt. En PGD is geen behandeling waar men licht over mag denken. Ook stellen we vast dat het oprekken of veranderen van grenzen bij embryoselectie moet worden bewaakt en er gewaakt moet worden voor een ‘hellend vlak’.”

Theo Boer: “We zijn gekomen tot vier overwegingen die eigenlijk bepalen welke positie je in deze discussie inneemt:

- 1 De wens en verantwoordelijkheid om vermijdbaar leed in de toekomst te minimaliseren
- 2 De autonomie en de vrijheid van de wenshouders
- 3 De wens om heel zorgvuldig met beginnend menselijk leven om te gaan
- 4 De noodzaak om bij het handelen steeds ook oog te hebben voor de gevolgen voor anderen.”

Met die vier overwegingen in het achterhoofd, kunt u dus de discussie aangaan. Waar verschilt u dan van mening?

Theo Boer: “Ik denk dat ik wat kritischer ben over wat PGD bij dragerschap op termijn betekent voor de maakbaarheid van ons nageslacht. Zeker omdat het leed dat je hiermee wilt voorkomen minder groot is dan bij de eerste generatie.”

Inez de Beaufort: “Mijn vraag is dan hoe je leed weegt. Ik heb met mensen gesproken die tot elke prijs willen voorkomen dat hun kind drager zou worden, omdat zij zelf zo leden onder het dragerschap.”

Theo Boer: “We hebben mensen gesproken die een kind hebben met een vreselijke ziekte. Als je kleinkind dat heeft, ben je in de aap gelogeerd. Maar er zijn andere ziektes waarvan je kunt zeggen dat je er al dan niet met kunst- en vliegwerk heel goed mee kunt leven. Er is een proportionaliteitspunt waar in de praktijk heel verschillend over wordt gedacht.”

Is er een reden níet in de Embryowet te regelen dat PGD mag, als een kind drager zal zijn (maar er geen last van zal hebben) en een kleinkind mogelijk wel die ziekte krijgt?

Theo Boer: “Als ouders daarmee zitten, dan zou ik zeggen: beperk dat tot de spreekkamer en knijp een oogje dicht. Maar zet het niet in de wet. Dan geef je de mogelijkheid een podium; je geeft een signaal af dat ik onwenselijk vind.”

Inez de Beaufort: “Daar denk ik anders over. Met de huidige wet- en regelgeving laat je de ouders die PGD toepassen en hun verwijzers iets doen wat eigenlijk niet mag. Dat vind ik belastend voor de ouders. Als je vindt dat het onder bepaalde voorwaarden ethisch gerechtvaardigd is, dan moet je de wet zo inrichten dat iedereen daarnaar kan handelen. Ik verwacht niet dat honderdduizenden mensen daar gebruik van gaan maken.”

Theo Boer: “Als je het in de wet vastlegt, dan vrees ik dat er nieuwe vraagstukken komen. Bijvoorbeeld over minder ernstige dragerziektes. We hebben

door alle eeuwen heen herkend dat er grijze zones zijn en we moeten erop kunnen vertrouwen dat dokters daarin soms maatwerk leveren. Maar dat hoeft echt niet in de wet.”

Waarom zou je PGD bij dragerschap wel vastleggen in de Embryowet?

Inez de Beaufort: “Ik vind oprecht dat mensen niet het gevoel moeten hebben dat ze iets doen wat eigenlijk niet mag. Hoofdvraag blijft voor mij: hoeveel ruimte is er in de pluralistische samenleving voor mensen die van mening verschillen. Ik vind het belangrijk dat ik niet hoeft te leven naar de levensbeschouwelijke opvattingen van iemand anders.”

Theo Boer: “Ik denk dat als je het mogelijk maakt per wet, dat er dan een praktijk wordt gemaakt dat het als het ware wordt aangeboden. De keuzes die individuen maken hebben een aantrekkelijk effect.”

Inez de Beaufort: “Daar ben ik echt minder bang voor. Mensen moeten door een zwaar traject: PGD, NIPT. En het zijn allemaal mensen die een zwangerschap wensen.”

‘Kader de dialoog’

‘Hoe ver mogen we gaan om erfelijke ziekten te voorkomen?’ Daarmee opent minister Hugo de Jonge via een videoboodschap de bijeenkomst op 3 december over embryoselectie bij dragerschap van erfelijke ziekten. Medisch-specialisten, ethici, ervaringsdeskundigen en geïnteresseerden buigen zich over dit complexe vraagstuk in Rijksmuseum Boerhaave in Leiden.

Nadat duidelijk werd dat het zoontje van Hedy van Oers en haar man de ziekte van Krabbe had, lieten zij zich testen. Ze bleken beiden drager van de ziekte te zijn. Hun zoontje werd slechts één jaar oud. Toen ze besloten nog een kindje te willen, stelde hen dat voor de moeilijke keuze: pre-implantatie genetische diagnostiek (PDG) of een vlokcentest? Ze kozen voor het laatste.

Van Oers: “Bij PGD moet je een ivf-traject ondergaan en de kans dat ivf lukt is beperkt. Ook zijn de langetermijngevolgen van PGD niet duidelijk.” Hun dochter bleek drager te zijn. Hadden zij hun dochter het dragerschap willen besparen als dat mogelijk was? “Nee”, antwoordt Van Oers, “maar ik zou haar zeker aanraden haar kinderen te laten testen. Je wilt het toch weten.”

Het gesprek voeren

Het is maar een van de vele voorbeelden uit de praktijk. Sommige ouders komen er pas nadat de ziekte zich openbaart achter dat zij drager zijn, anderen weten het al van jongs af aan. Iedereen staat voor dezelfde vraag: willen we embryoselectie toepassen als we weten dat ons kind drager is van een erfelijke ziekte? Daarover gaat de maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen, een van de vijf dilemma’s rondom de Embryowet waarover het kabinet de komende tijd een maatschappelijke dialoog organiseert.

Een generatie te ver?

Om deze dialoog goed te kunnen voeren, deden Inez de Beaufort hoogleraar gezondheidsethiek aan het Erasmus MC en Theo Boer, hoogleraar ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit onderzoek en schreven het essay ‘Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen – een

generatie verder of een generatie te ver?’. Ze bogen zich over vragen als waar de grens ligt tussen ziektepreventie en maakbaarheid. Wat is het hellende vlak? En welke verantwoordelijkheid voelen ouders om lijden van hun kinderen te voorkomen? Over een aantal zaken zijn zij het eens, bijvoorbeeld het grote belang van de autonomie van ouders. De Beaufort: “Je moet als overheid niet tussen de lakens willen kijken.” Maar ook de plicht die je als overheid hebt om lijden en leed te voorkomen. Er zijn ook verschillen in zienswijzen. Boer stelt bijvoorbeeld dat als je dit mogelijk maakt, dat dit een aantrekkelijk effect heeft voor andere ouders. De Beaufort: “En ik denk dat dat wel meevalt.”

Ethische implicaties

Christine de Die, hoogleraar PGD Maastricht UMC+ krijgt het eerste exemplaar overhandigd: “Mooi dat het essay de liberale en conservatieve standpunten samen weet te brengen en uitlegt wat de ethische implicaties zijn. Ik denk wel dat het belangrijk is om onderscheid te maken tussen dragerschap met kans op nauwelijks of ernstige klachten. Dat speelt echt in onze praktijk. We wachten de dialoog met spanning af.”

Beschermwaardigheid en ethiek

Ook filosoof René ten Bos complimenteert de onderzoekers met het weloverwogen resultaat. Er zijn drie thema’s die hem opvallen. “Het eerste thema dat ik uit het essay haal is intergenerati-onele verantwoordelijkheid: mensen die er nog niet zijn – de embryo’s – behandel je eigenlijk als stakeholders. Hoe ga je daarmee om?”. Een tweede thema is volgens hem ‘beschermwaardigheid’. Mag je iets doden als je vindt dat het niet beschermwaardig is? Wanneer komt het moment

wanneer we iets beschermingswaardig vinden of niet? “Een laatste thema is ethiek. Ethiek is niet een kwestie tussen de ander en mij, daar komt ‘de andere ander’ bij. In dit geval zijn de dragers zelf niet ziek, het gaat om hoe de ziekte zich openbaart bij hun kinderen. Hoe ga je om met dat gegeven?”

Nuances

Genoeg input dus voor de discussie. In rondetafelgesprekken gaan de aanwezigen in gesprek over vragen als: ‘Hoe ver mag de overheid gaan om de medische wetenschap aan bepaalde regels te binden?’ ‘In hoeverre rechtvaardigt de wens om onze kleinkinderen voor ziekten te beschermen het kweken en afwijzen van embryo’s?’ en ‘Waar ligt de grens tussen ziektepreventie en het maakbare (klein)kind?’.

Wat levert dit gesprek op? Welke nuances zijn essentieel voor de maatschappelijke dialoog die de komende tijd in het land plaatsvindt? Volgens de aanwezigen is het de vraag in hoeverre deze vraag daadwerkelijk speelt in de maatschappij. Bij wie komt deze vraag vandaan? Dragerschap bij erfelijke ziekten is erg breed, en het dragerschap wordt bij veel mensen ook niet als enorm belastend ervaren. Dat is wel het geval bij mensen die drager zijn van een geslachtsgebonden erfelijke aandoening zoals drager zijn van het borstkankergen of de ziekte van Duchenne. Advies van de aanwezigen: kader de dialoog.

In de wet

Een ander aandachtspunt is in hoeverre je dit wettelijk vastlegt. Zou je het ook aan de arts kunnen laten, de wet daarbij negerend? Is het niet te belastend voor ouders als zij weten drager te zijn? Moeten zij dan een verantwoordelijkheid nemen, die zij misschien niet willen nemen? En voelen artsen zich als het wettelijk is vastgelegd, verplicht om de mogelijkheden voor embryoselectie te bespreken met ouders? Denk hierover goed na, en bespreek alle mogelijke dilemma’s. Want als we de wet veranderen, menen de deelnemers, moet die wel een tijdje meegaan.

Bijlage 4

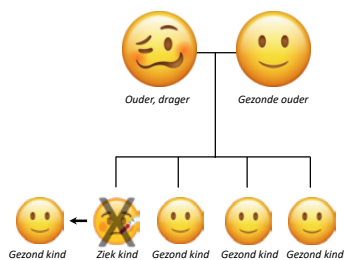
Vragenlijst en uitkomsten dialoog met algemeen publiek

Uitkomsten gesprekken met algemeen publiek: ja-/nee-vragen

In de gesprekken die we met het algemeen publiek hebben gevoerd kregen deelnemers eerst een aantal ja-/nee-vragen voorgelegd. Per vraag zullen we kort de uitkomsten benoemen, waarna we ook over al deze vragen heen

antwoordbeelden beschrijven. We benadrukken hierbij dat de dialoog dragerschap geen kwantitatief onderzoek is. De genoemde uitkomsten moeten daarom als indicatief worden beschouwd en lenen zich niet voor sluitende conclusies over de mening van de volledige Nederlandse bevolking.

1) Stel: u draagt een erfelijke ziekte. De kans is 25% dat u een kind krijgt met die ziekte. Zou u dit willen voorkomen?



Ja Nee

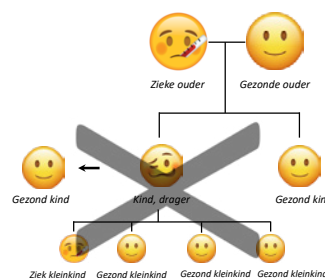


414 (84%)

78 (16%)

2 (0%)

2) Stel: u heeft een erfelijke ziekte. De kans is 50% dat u een kind krijgt dat drager is. Dan is uw kind zelf niet ziek, maar is de kans wel 25% dat uw kleinkinderen de ziekte krijgen. Zou u dit willen voorkomen?



Ja Nee

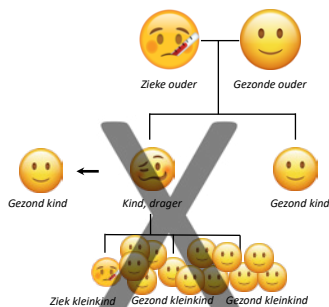


352 (71%)

140 (28%)

2 (0%)

3) Zou u *dragerschap* bij uw kind ook willen voorkomen als de kans dat uw kleinkinderen ziek worden maar heel klein (<1%) is?



Ja Nee



164 (33%)

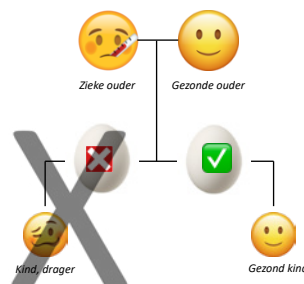


325 (66%)

geen
antwoord

5 (1%)

4) Stel: *dragerschap* is te voorkomen door IVF met embryoselectie. Dan worden alleen gezonde embryo's gebruikt om zwanger te worden. Zou u dat doen?



Ja Nee



319 (64%)



171 (35%)

geen
antwoord

4 (1%)

Als we naar de beantwoording van de vragen als geheel kijken, zien we dat:

- De keuze bij de eerste vraag vaak overeenkomt met de keuze bij de tweede vraag: van de mensen die een erfelijke ziekte wil voorkomen ('ja' op de eerste vraag) wil 83% ook dragerschap uitsluiten ('ja' op de tweede vraag). Van de nee-stemmers bij vraag één kiest 87% ervoor ook dragerschap niet te voorkomen.
- Het merendeel van zowel voor- als tegenstanders van het voorkomen van erfelijke ziekte en dragerschap een hele kleine kans op de erfelijke ziekte bij kleinkinderen niet zou willen voorkomen: in totaal wil 66% van de deelnemers dragerschap in dit geval niet voorkomen. Onder de mensen die ziekte en dragerschap in principe wel willen voorkomen kiest 61% ervoor dat in zo'n geval niet uit te willen sluiten. Van de mensen die ziekte en dragerschap niet willen voorkomen zegt 92% dat niet te

doen als de kans op ziekte bij kleinkinderen heel klein is.

- De inzet van embryoselectie wordt overwogen door zowel voor- als tegenstanders van het voorkomen van erfelijke ziekte en dragerschap. Van de mensen die ziekte en dragerschap willen voorkomen, is 71% positief over het gebruik van embryoselectie daarvoor. Van de mensen die ziekte en dragerschap niet willen voorkomen ziet 32% embryoselectie toch als een optie. Die laatste groep geeft verschillende soorten redenen voor die keuze, zoals:
 - De ernst van de ziekte (hoe zwaarder, hoe eerder geneigd)
 - "Als IVF in combinatie met embryoselectie de enige optie is om zelf een gezond kindje te krijgen, dan heeft dat wel de voorkeur."
 - "Dat ik tegen ben, betekent niet dat het voor iedereen hoeft te gelden. Voor anderen moet deze optie wel beschikbaar zijn."

Uitkomsten gesprekken met algemeen publiek: meerkeuzevraag

In de gesprekken die we met het algemeen publiek hebben gevoerd kregen deelnemers tot slot een meerkeuzevraag voorgelegd. Daarin werd gevraagd naar hun voorkeur(en) uit een lijst met verschillende handelingsopties in het geval er kans is op een kind dat drager van een erfelijke ziekte is. Aanvullend werd gevraagd naar hun motivatie voor die keuzes.

5) Stel: u heeft kans op een kind dat drager van een erfelijke ziekte is en u heeft deze keuzes. Welke optie heeft uw voorkeur?

- Kind krijgen en risico op drager accepteren
- Als het kind drager blijkt te zijn abortus plegen
- Met een gezonde donor zwanger worden
- Embryoselectie
- Adoptie
- Geen kinderen krijgen

We geven hieronder eerst de uitkomst van de meerkeuzevraag, waarna we deze ook relateren aan de antwoorden op de ja-/nee-vragen. Tot slot beschrijven we de uitkomsten van de motivatievraag. We benadrukken hierbij dat de dialoog dragerschap geen kwantitatief onderzoek is. De genoemde uitkomsten moeten daarom als indicatief worden beschouwd en lenen zich niet voor sluitende conclusies over de mening van de volledige Nederlandse bevolking.



Deelnemers konden meerdere opties kiezen. Uit de uitkomsten blijkt dat twee opties er met name uitspringen: via de natuurlijke weg proberen een kind te krijgen en het risico op dragerschap accepteren, of het gebruiken van embryoselectie.

Als we kijken naar de relatie met de antwoorden op de ja-/nee-vragen, dan zien we dat:

- Onder de mensen die ziekte en dragerschap willen voorkomen (342 deelnemers), embryoselectie de meest gekozen optie is (171x), gevolgd door kind krijgen en risico accepteren (130x). De andere mogelijkheden worden maar beperkt als optie gezien (38x geen kinderen krijgen, 30x adoptie, 23x zwanger worden met donor, 18x abortus).
- Onder de mensen die voor de inzet van embryoselectie zijn (319 deelnemers), embryoselectie ook de meest gekozen optie is (203x), gevolgd door kind krijgen en risico accepteren (103x). De andere mogelijkheden worden maar beperkt als optie gezien (27x geen kinderen krijgen, 26x adoptie, 25x zwanger worden met donor, 17x abortus).
- Onder de mensen die ziekte en dragerschap niet willen voorkomen (68 deelnemers), een kind krijgen en het risico accepteren veruit de meest gekozen optie is (56x). De andere mogelijkheden worden maar beperkt als optie gezien (10x embryoselectie, 7x geen kinderen krijgen, 7x adoptie, 2x zwanger worden met donor, 1x abortus).

Met dank aan

Alle deelnemers die een bijdrage hebben geleverd aan de maatschappelijke dialoog door gesprekken met elkaar te voeren over het voorkomen van dragerschap van erfelijke aandoeningen. Van inhoudelijk experts tot algemeen publiek: jullie bereidheid om mee te doen en de bereidheid om jullie kijk op het onderwerp mee te geven waren onmisbaar bij het voeren van de dialoog. Het heeft geleid tot bijzondere gesprekken en waardevolle inzichten in de waarden, perspectieven, argumenten en wegingen die bij dit medisch-ethische dilemma meespelen. Het essay van Inez de Beaufort en Theo Boer heeft hieraan eveneens een belangrijke bijdrage geleverd. We zijn hen erkentelijk hiervoor en voor de inhoudelijke reflectie op de vraagstukken van de maatschappelijke dialoog.

Tot slot bedanken we graag de opdrachtgever, de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS, en in het bijzonder Sandy Litjens en Harrie Storms, voor de plezierige samenwerking, het meedenken en het aanscherpen van de dialoog.

“Ik heb een familielid met taaislijmziekte en dragerschap voorkomen vind ik wel heel belangrijk, want het is een nare ziekte.”

“Ik wil liever niet preventief een ingrijpende behandeling als er ook kans is op een gezond kind.”

Colofon

Eindrapport Maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen

December 2020

teksten

Bureau E&MAES

teksten bijlage 3

Karlijn Broekhuizen en Robin Ouwerkerk

foto's p.8, p.16, p.23, p.27 en p.39

Eelkje Colmjon

ontwerp

MW | concept, art direction and design

Bureau E&MAES

Prinsengracht 1, 1015 DK Amsterdam T +31 (0)20 262 12 20

info@en-maes.nl

www.en-maes.nl

in opdracht van

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Publieke Gezondheid

Postbus 20350, 2500 EJ Den Haag T +31 (0) 70 3407911



Ho v
willen we
m erfelijke
tevoorko