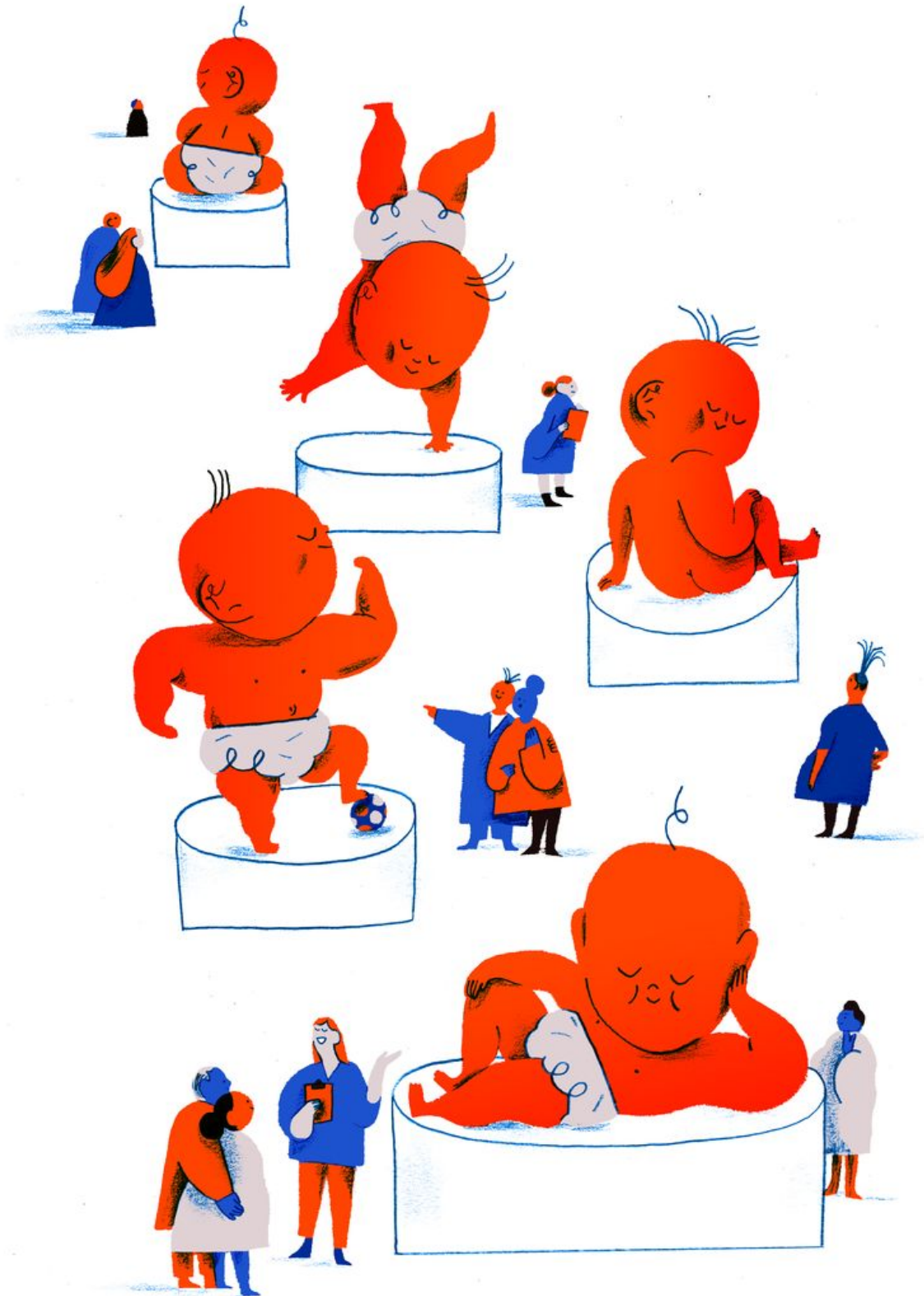


◆ Ethiek

Hoeveel 'foutjes' mag een kind nog hebben?



Zullen ouders zichzelf testen op 1.000 genetische ziekten? Beeld Charlotte Dumortier

Vanaf vrijdag 11 september kun je kennelijk met een kind een genetische ziekte

Dit artikel krijgt u cadeau. Lees nu 4 weken gratis alle ◆ artikels.

UITPROBEREN

Feedback



is het om te streven naar ‘het perfecte kind’? Maar ook: hoe verantwoord is het om het niet aan te bieden als de technologie bestaat?

◆ Exclusief voor abonnees door **SARA VANDEKERCKHOVE** 20 december 2018, 19:21

Stel je voor dat we 400 vreselijke erfelijke aandoeningen uit onze samenleving kunnen wissen. Dat geen enkel kind nog geboren wordt met mucoviscidose, of de ziekte van Duchenne. Dat geen enkele ouder nog slapeloze nachten heeft omdat zijn kind dure medicatie voor een zeldzame aandoening nodig heeft.

Het klinkt geweldig, uiteraard. En het is ook die belofte die een beetje schuilt in de **genetische test** die de universitaire centra vanaf volgend jaar in ons land zullen aanbieden. Koppels met een kinderwens zullen zich kunnen laten screenen op 400 erfelijke ziektes. En bijgevolg zullen die koppels de keuze kunnen maken om bepaalde ziektes bij hun toekomstig kind te vermijden.

“Het creëert een beetje de illusie dat je ‘gecheckt’ bent”, zegt fertiliteitsexpert Petra De Sutter (UZ Gent). “Dat is natuurlijk niet zo. Er zijn duizenden genetische aandoeningen. Als het dan toch nog fout loopt, is de ontgoocheling zeer groot. De vraag is: hoe gaan we om met imperfectie? Dat heeft niks met genetica te maken.”

MEER SCREENEN

Want dat zo’n test populair zal zijn, daar twijfelt De Sutter niet aan. Ook zij merkt in haar praktijk hoe ouders een steeds grotere drang hebben naar controle, naar ‘weten’ en ‘uitsluiten’. “Dat zit in het DNA van onze tijd. In die zin denk ik dat zulke testen onvermijdelijk zijn”, zegt ze. “Wij gaan onze embryo’s meer en meer screenen, daar ben ik van overtuigd. Net zoals we ook ouders meer en meer zullen doorlichten. Wat daarom niet betekent dat we daar blind enthousiast in moeten meegaan. Het blijft belangrijk om kritische kanttekeningen te maken.”

In die zin vindt de Gentse fertiliteitsexpert het een goede zaak dat de universitaire centra nu zelf een test hebben uitgewerkt. Want nu kunnen ouders in spe zich evengoed al laten screenen, maar moeten ze daarvoor naar een van de vele privélabo’s. Niet alleen de hoge kostprijs is daar een nadeel, ook het feit dat je daar getest wordt op



“Dan testen ze bijvoorbeeld op hemochromatose, een ziekte waarbij je te veel ijzer opneemt uit voeding”, zegt professor medische genetica Bettina Blaumeiser (UZA), een van de bezielers van de nieuwe universitaire test. “Die ziekte is perfect behandelbaar en pas op oudere leeftijd heb je daar wat last van. Dus nee, daarop screenen heeft geen zin.”

Dat maakt het verschil met de nieuwe genetische test. De 400 aandoeningen die de wetenschappers hebben geselecteerd, zijn wel degelijk ernstige ziektes die relatief vaak voorkomen. “Je moet niet testen op een ziekte die amper één keer op de 50 miljoen voorkomt”, zegt Blaumeiser. “Dat heeft geen zin. Je moet kijken: wat is relevant voor onze populatie, qua ziekte én qua ernstgraad.”

Vraag is natuurlijk wat ouders met al die informatie moeten doen. Meten is weten, zo luidt de uitdrukking. Maar is ‘weten’ ook ‘handelen’? Wat doe je als je te horen krijgt dat zowel jij als je partner drager zijn van de een of andere vreselijke ziekte en jouw toekomstig kind dit misschien erft?

GEZONDE EMBRYO'S

Aan opties geen gebrek. Zo kunnen ouders kiezen voor ivf en de gezonde embryo's laten selecteren. Of ze laten de natuur haar gang gaan en kunnen na elf weken zwangerschap een vlokcentest doen om na te gaan of de foetus de ziekte heeft. Vervolgens kunnen ze alsnog kiezen voor een abortus. Of niet. Evengoed kunnen ze afzien van hun kinderwens of ervoor te opteren om wel zwanger te worden maar verder helemaal niks te ondernemen. Of uiteraard ook: zich helemaal niet genetisch te laten screenen.

Voorstanders van een genetische screening bepleiten dat ouders de keuze moeten hebben. Dat het dus niet ethisch te verantwoorden is om hen dit te ontzeggen, temeer de technologie bestaat. Zij wijzen ook naar het recht van het ongeboren kind.

Critici op hun beurt vragen zich openlijk af hoe vrij mensen nog kunnen kiezen in een samenleving die zo dweept met dat ‘perfecte kind’. Een kindje met het syndroom van Down was drie decennia geleden nog een ‘ongelukkige speling van het lot’. Nu is het, dankzij nauwkeurige prenatale testen, zowat een bewuste keuze van de ouders geworden. En als het een ‘individuele keuze’ van ouders is.



“Dezelfde discussie zie je als het gaat over rokers die chemo moeten krijgen omdat ze kanker hebben”, zegt De Sutter. “Ook daar rijst soms de vraag of we die kosten wel moeten betalen. Zelf houd ik nogal van collectieve solidariteit. Het is makkelijk om te zeggen dat een roker de sigaret moet laten of dat een zwaarlijvige persoon minder moet eten. Zowel artsen als ethici weten dat het niet zo eenvoudig is. De vrije keuze om die wilskracht niet te hebben, vind ik nog altijd belangrijk. Dat geldt in deze discussie ook. Je kan een bevolking nooit verplichten om zich te testen of om bepaalde beslissingen daarover te nemen.”

Volgens haar moeten we als maatschappij hierover het debat aangaan. “Want de grenzen zullen blijven verschuiven. Nu gaan ze 400 ziektes screenen, maar binnen enkele jaren willen ze dat misschien optrekken naar 1.000.” Waar trekken we als samenleving de grens? Vraag je het De Sutter, dan moet de overheid dit reguleren. Net zoals diezelfde overheid moet bepalen wat het kostenplaatje mag zijn. “Ook dat is essentieel”, meent ze. “Nu wordt zo’n test nog niet terugbetaald en loop je dus het risico op ongelijkheid waarbij de een het zich kan permitteren en de andere niet. Zeker met de snelheid waarmee de genetica zich ontwikkelt, moeten we die discussie durven aangaan.”

LEES OOK:

- [Vanaf 2019 genetische test voor koppels met kinderwens](#)
- [“Waarom screenen we ouders niet op muco? Dan kunnen we de ziekte uitbannen”](#)



MEER OVER [PETRA DE SUTTER](#) [GEZONDHEID](#) [SAMENLEVING](#) [FAMILIE](#) [ZIEKTEN](#) [NATUURWETENSCHAPPEN](#) [BIOLOGIE](#)
[WETENSCHAP EN TECHNOLOGIE](#) [SARA VANDEKERCKHOVE](#)