

Waar stellen we de grenzen rond perfecte baby's

Verslag NWG Wageningen-lezing Marc van Mil, universitair docent biomedische genetica, UMC Utrecht - dinsdag 1 maart, WICC, Wageningen - door Gert van Maanen

'De perfecte baby bestaat. Voor mij is dit mijn zoon Fabian, die acht jaar geleden werd geboren. Nou ja, perfect...?. Na 1 jaar kregen we te horen dat hij niet goed groeit. Hij is nog steeds heel klein. Is er reden tot zorg? Fabian is inmiddels binnenste buiten gekeerd, inclusief dna-onderzoek naar bij groei betrokken genen. Er is niks gevonden. Dan komt de vraag of we nog verder willen kijken. Dat hebben we niet gedaan. Bij die afweging heb je niks aan je vakkennis en bestaat er ook zo iets als het recht om iets niet te weten', zegt biomedisch geneticus Marc van Mil in de lezing – of eigenlijk de dialoog – die hij 1 maart verzorgde voor het Natuurwetenschappelijk Gezelschap Wageningen. 'Dit wordt geen technisch verhaal, meer een persoonlijke overweging. Ik wil iedereen aan het denken zetten en hoop dat jullie straks met meer vragen de zaal verlaten.' Door steeds een foto van zijn zoontje te tonen en terug te koppelen of de besproken dna-technologie iets voor Fabians situatie betekent, maakt Van Mil er een heel persoonlijke inleiding van. Terwijl na de pauze de aanwezigen de ruimte krijgen om hun eigen vragen of denkbeelden aan de orde stellen over wat wel en niet kan rond toepassing van dna-technologie bij mensen.

In zijn inleiding vertelt Van Mil welke dna-toepassingen er allemaal zijn in verschillende levensfasen van de mens: van dragerschapstesten tijdens de preconceptie, embryoselectie en -modificatie nog voor de implantatie in de baarmoeder, Prenatale Diagnostiek (PND / 'vlokkentest') en Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT), de neonatale hielprik tot klinische genetische dna-test of genterapie bij een kind of volwassene. NIPT illustreert volgens Van Mil dat er technisch al heel veel mogelijk is: 'Je kunt in het bloed van een zwangere vrouw al het complete dna van het kind afleiden.' In Nederland bestaan hier duidelijke regels voor zulke testen: 'NIPT wordt nu vooral gebruikt om te testen op het syndroom van Down, maar we zouden op allerlei erfelijke ziekten kunnen testen of op het complete dna. Waarom doen we dat niet?', vraagt Van Mil zich af. 'Een kind met Down-syndroom heeft wel kwaliteit van leven; we zouden ook zwaardere afwijkingen kunnen opsporen. Waar trek je de grens? Dat is nu een afweging van ouders en samenleving.'

In Amerika bieden bedrijven voor ivf-zwangerschappen al de mogelijkheid om terug te plaatsen embryo's op veel meer erfelijke eigenschappen te testen, met zogeheten Expanded Pre-Implantation Genomic Tests (EPgT). 'Maar zoiets als lengte of het risico op een hartinfarct kun je niet eenvoudig in het dna aanwijzen, omdat die eigenschappen op veel genen gebaseerd zijn', legt Van Mil uit. Ook de meeste genterapieën, door herstel van genetische foutjes of inbreng van betere genen, werken alleen voor monogenetische ziekten of eigenschappen. 'Of het ook kan werken om iemand intelligenter of een beetje socialer te maken, weten we niet precies. Wat is wenselijk en waar stellen we de grens? Dat speelt eigenlijk nu al en niet over 50 jaar', aldus Van Mil.

Na de pauze laat Van Mil de zaal reageren op verschillende dilemma's. Wat voor samenleving krijgen we als we genetische afwijkingen kunnen voorkomen? Is er dan sprake van druk uit de omgeving, solidariteit of respect voor de keuze van de ouders? Komen er toepassingen voor aangeboren crimineel gedrag of gaan verzekeringsmaatschappijen en werkgevers straks dna-testen? Van Mil: 'Bij beroepsvoetballers is het al heel normaal dat ze een gezondheidsscreening ondergaan. Voor dna ligt het niet fundamenteel anders. Als er al een hellend vlak is, heb je altijd kans dat het gaat schuiven, maar dan ontstaan vast ook tegengeluiden.' Op wereldschaal is er ook geen consensus over zulke kwesties en spelen zowel culturele, rationale en emotionele afwegingen een rol. Of genetische ingrepen veel invloed gaan krijgen op

volksziekten betwijfelt Van Mil. 'Dat dna een soort glazen bol zou zijn, zie ik eigenlijk niet. Bij de meeste volksziekten heb je er nog vrij weinig aan. Uit mijn dna-test zou blijken dat ik 8 procent kans heb op longkanker, terwijl dit gemiddeld 7 procent is. Maar wat zegt dat als je weet dat de kans bij niet-rokers ligt op 2 procent en bij rokers op 20 procent.'

De mensen in de zaal blijken verdeeld over het recht van twee dove ouders om te kiezen voor een doof kind. 'Wanneer iets een handicap is, is geen vaststaand feit', constateert Van Mil. 'Het wordt al anders als er actief ingegrepen wordt om een kind doof te maken, dat ligt medisch-ethisch toch anders. Mogen ouders het geslacht van hun baby bepalen? In Nederland werken we daar niet aan mee, maar genetisch toerisme valt niet te voorkomen. Ouders die het echt willen, vinden vast een land waar het wel mag.'

Bij de meeste opborrelende keuzes is een rol weggelegd voor de medische ethiek en er is volgens Van Mil al best veel nagedacht over de consequenties. 'Wat een ingreep betekent voor de kwaliteit van leven biedt enige houvast, maar er zullen ook nieuwe vragen opduiken waarvoor niet meteen een goed antwoord bestaat. Aan de vraag waar we onze grenzen stellen, kunt u ook in de toekomst nog een bijdrage leveren, want die discussie is nog volop bezig.'

Meer informatie:

-Website: www.dnadialog.nl