

Manipuleren met leven

Preadviezen van

prof. mr. J. de Ruiter

mr. E. Ph. R. Sutorius

•

ISBN 90 271 3688 2

Lay-out en omslag Evelien de Vries Robbé

CIP GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Ruiter, J. de

Manipuleren met leven / preadviezen van J. de Ruiter, E.Ph.R. Sutorius.

Zwolle: W.F.J. Tjeenk Willink, - (Handelingen Nederlandse Juristen-Vereniging; jrg. 123, dl. 1993-1) Met lit. opg.

ISBN 90-271-3688-2

NUGI 691 Trefw.: kunstmatige voortplanting / genetische manipulatie; wetgeving.

ALGEMENE INHOUD

Preadviezen over het onderwerp: *Manipuleren met leven.*

VOORWOORD, V

PREADVIES PROF.MR. J. DE RUITER

Deel I – Manipuleren met leven, 1

PREADVIES MR. E.P.H.R. SUTORIUS

Deel II – Manipuleren met leven, 129

Hoewel gedekt door dezelfde titel 'Manipuleren met leven' zijn beide preadviezen toch tamelijk complementair.

In het eerste preadvies wordt het manipuleren betrokken op de wijze van bevruchting en voortplanting, terwijl het tweede preadvies ziet op de door manipuleren veroorzaakte lotgevallen van het embryo op diens weg van gen naar geboorte.

De preadviseurs dragen ieder verantwoordelijkheid voor hun eigen advies, al zijn zij eens geestes in de algemene benadering van de problematiek. Grote dank brengen zij aan mevrouw D.Th. Gerritsen, die als student-assistente verbonden aan het Molengraaff Instituut (RUU) onmisbare hulp heeft verleend bij het verzamelen van de literatuur, het vervaardigen van de bibliografie, het kritisch doornemen van de tekst en de correctie van de drukproeven.

De Ruiter
Sutorius

DEEL I

MANIPULEREN MET LEVEN

Preadvies prof.mr. J. de Ruiter

- I. PLAATSBEPALING, 7
 - 1. Algemene beschouwingen, 7
 - 1.1. *Inleiding*, 7
 - 1.2. *Definities en beschrijving van de technieken*, 10
 - 1.3. *De attitude tegenover de kunstmatige voortplanting*, 13
 - 2. De toepasselijke grondrechten, 18
 - 2.1. *Algemeen*, 18
 - 2.2. *De menselijke waardigheid*, 19
 - 2.3. *Het recht op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid*, 20
 - 2.4. *Het recht op leven*, 21
 - 2.5. *Het recht om een gezin te stichten*, 22
 - 2.6. *Het recht op respect voor het privé-leven*, 23
 - 2.7. *Het zelfbeschikkingsrecht*, 26
 - 2.8. *Het recht op gelijke behandeling*, 26
 - 2.9. *Slotopmerking*, 28
 - 3. De methoden van overheidsingrijpen en -sturing, 29
 - 3.1. *Inleiding*, 29
 - 3.2. *Strafrechtelijke sanctionering*, 30
 - 3.3. *Algemene civielrechtelijke normering*, 30
 - 3.4. *Tuchtrechtelijke sanctionering*, 31
 - 3.5. *Bestuursrechtelijke regulering*, 32
 - 3.6. *Zelfregulering*, 32
- II. DE VERSCHILLENDE VOORTPLANTINGSTECHNIEKEN IN HET BIJZONDER, 32
 - 1. Kunstmatige inseminatie, 32
 - 1.1. *Kunstmatige inseminatie echtgenoot (KIE)*, 32
 - 1.2. *Kunstmatige inseminatie levensgezel (KII-)*, 34
 - 1.2.1. *Volgens geldend recht*, 34
 - 1.2.2. *Volgens komend recht*, 34

- 1.2.3. *Rechtsgevolg toestemming*, 36
 - 1.3. *Kunstmatige inseminatie donor*, 38
 - 1.3.1. *Inleiding*, 38
 - 1.3.2. *De donor*, 41
 - 1.3.3. *Rechtsgevolgen van KID*, 44
 - 1.3.3.1 KID binnen het huwelijk (geldend recht), 44
 - 1.3.3.2 KID binnen het huwelijk (komend recht), 45
 - 1.3.3.3 KID buiten het huwelijk (geldend recht), 45
 - 1.3.3.4 KID buiten het huwelijk (komend recht), 47
 - 1.4. *De anonimiteit van de donor*, 48
 - 1.4.1. *Inleiding*, 48
 - 1.4.2. *De in het geding zijnde belangen*, 49
 - 1.4.3. *Aanpak*, 51
 - 1.4.4. *Recht op kennis van de eigen afstamming*, 53
 - 1.4.4.1. Uitspraak Bundesverfassungsgericht, 54
 - 1.4.4.2. Uitspraak Europees Hof voor de rechten van de Mens (Gaskin), 56
 - 1.4.4.3. Arrest Hof 's-Hertogenbosch (zaak Valkenhorst), 57
 - 1.4.4.4. Enige andere verdragsbepalingen, 58
 - 1.4.4.5. Tussenstand, 59
 - 1.4.4.6. Welke toetsing? 61
 - 1.4.4.7. Komend recht, 62
- 2. *In vitro fertilisatie (reageerbuisbevruchting)*, 67
 - 2.1. *Inleiding*, 67
 - 2.2. *Eiceldonatie*, 68
 - 2.2.1. *Algemeen*, 68
 - 2.2.2. *Afstammingsrecht*, 69
 - 2.2.3. *Andere rechtsgevolgen*, 69
 - 2.3. *Embryo-donatie*, 69
 - 2.3.1. *Algemeen*, 69
 - 2.3.2. *Afstammingsrecht*, 70
 - 2.3.3. *Andere rechtsgevolgen*, 70
- 3. *De zakenrechtelijke problematiek*, 70
 - 3.1. *Gameten*, 70
 - 3.2. *Pre-embryo*, 71

4. Gebruik van gameten na dode, 72

- 4.1. *Probleemstelling*, 72
- 4.2. *Vormgeving*, 74
- 4.3. *Erfrecht*, 75
- 4.4. *Overlijden man tijdens IVF*, 75

III. DRAAGMOEDERSCHAP, 76

1. Algemeen, 76

- 1.1. *Definitie*, 76
- 1.2. *Onderscheidingen*, 77
- 1.3. *Motieven*, 79
- 1.4. *Algemene houding tegenover draagmoederschap*, 79
- 1.5. *Familierecht*, 81
- 1.6. *De wensvader*, 81
- 1.7. *Hel contract*, 82
 - 1.7.1. *Nietigheid?*, 83
 - 1.7.2. *Nevenbedingen*, 83
 - 1.7.3. *Honorarium*, 83
 - 1.7.4. *Onkostenvergoeding*, 84
 - 1.7.5. *Ingrepen in het lichaam*, 84
 - 1.7.6. *Levensgedrag*, 84
 - 1.7.7. *Schadevergoeding bij niet-nakomen*, 85
 - 1.7.8. *De feitelijke nakoming*, 87
- 1.8. *Draagmoederschap en omgangsrecht*, 89
- 1.9. *Draagmoederschap en anonimiteit*, 89
- 1.10. *Nadere regelgeving gewenst?*, 90
 - 1.10.1. *Strafbaarstelling?*, 90
 - 1.10.2. *Contract in strijd met de goede zeden?*, 92
 - 1.10.3. *Regulering*, 94
 - 1.10.4. *Inpassing in het afstammingsrecht*, 97
 - 1.10.4.1. *Opvatting Hammerstein-Schoonderwoerd*, 97
 - 1.10.4.2. *Opvatting Moltmaker*, 98
 - 1.10.4.3. *Eigen opvatting*, 99
 - 1.10.5. *Vereenvoudigde adoptie?*, 100
 - 1.10.6. *Wetsontwerp 21 968*, 101

IV. EEN BLIK OVER DE GRENZEN, 102

- 1. Een rechtsvergelijkende tour d'horizon, 102
- 2. Rechtsgevolgen, 103

3. Commercialisering, 103
4. Kunstmatige voortplanting door
alleenstaande, 104
5. Gebruik gameten na de dood van de donor, 104
6. Eicel- en embryo-donatie, 105
7. Draagmoederschap, 105
8. Anonimiteit van de donor, 106

Slot, 107

Bibliografie, 109

Deel I

HOOFDSTUK I
PLAATSBEPALING

1. Algemene beschouwingen

1.1. Inleiding

'Manipuleren met leven'. Onder deze titel heeft het bestuur van de NJV de preadviseurs gevraagd beschouwingen te leveren over een complex van onderwerpen, alle te maken hebbend met de spectaculaire ontwikkelingen op het terrein van de biologische wetenschap, de biotechniek en de medische technologie.

Men kan veilig stellen dat de mensheid ook hier een nieuw tijdperk is ingegaan. Steeds dieper kan worden doorgedrongen in het leven en het levensgeheim kan steeds verder worden ontraadseld. Door de ontwikkeling van de technologie is daarmee tevens gegeven dat in dat geheim steeds verder kan worden ingegrepen.

Dit geldt ook voor het ontstaan van nieuw leven, dus voor de voortplanting van mens en dier. Hoewel ook bij de behandeling van dieren levensbeschouwelijke en ethische kwesties aan de orde komen, zijn deze toch minder dominant. Zo wordt het om slechts een enkel voorbeeld te noemen geoorloofd geacht te werken aan de verbetering van een koeienras teneinde de melkgift te verbeteren. Ook wordt het zaad van een eerste klas 'vader' als exportartikel over de gehele wereld verspreid teneinde de 'kinderen' diens goede eigenschappen deelslachtig te laten worden. Het economisch nut kan hier zij het niet onbepaald – een belangrijke rol spelen. De genetisch gemanipuleerde stier Herman mag zich met de zegen van de Tweede Kamer voortplanten (om de mensheid te dienen).

Het zijn de voorbeelden van dit type die leiden tot bezorgde be-

schouwingen over de toepassingsmogelijkheden bij de mens. Waar blijft de cerbied voor het leven, waar de menselijke waardigheid? Waar liggen de grenzen als de mens het verkrijgen van nageslacht als het ware kan afdwingen en hij ook de kwaliteit ervan wezenlijk kan beïnvloeden? Wat zullen de gevolgen zijn als afwijkingen en gebreken, voorheen aanvaard als komend van God of van het lot of als een gril van de natuur, kunnen worden voorspeld, zodat er keuzemogelijkheden in ontstaan: het gebrekkige kan worden voorkomen, gerepareerd of afgewezen (verwijderd). Waar voorheen de verantwoordelijkheid van de mens veelal werd gezocht in de acceptatie van en de zorg voor de gehandicapte medemens, kan nu worden gevraagd of het ontstaan van deze imperfecte mens niet had kunnen en dus behoren te worden voorkomen. Nieuwe verantwoordelijkheden dienen zich aan: van de arts, van het ziekenhuis, van het laboratorium. Zij hebben zich te verantwoorden tegenover de ouders en het kind, maar ook tegenover de samenleving.

Mag alles, wat kan?⁽¹⁾ Mogen mensen ter wille van de voortplanting uitsluitend als middel worden gebruikt? Maar ook: Moét niet alles wat kan ook gedaan worden om schade en onheil te voorkomen? De ethische kwestie dus.

Ook het familierecht wordt door de nieuwe (kunstmatige) voortplantingstechnieken op de proef gesteld. Door kunstmatige inseminatie, eiceldonatie, in vitro fertilisatie en embryotransplantatie is het mogelijk geworden de genetische voortplanting geheel of ten dele los te koppelen van de juridische en sociale betrekkingen tussen ouder(s) en kind. Bovendien maken de methoden tot het bewaren van genetisch materiaal het mogelijk dat de mens zich voortplant na zijn dood. Door deze technologie en de 'middelaarsfunctie' van de arts worden de aan de natuurlijke voortplanting inherente begrenzingen van ruimte en tijd overschreden.

Voortplanting onder deze condities wordt tot een gecompliceerd proces waarin een aantal factoren, ieder met de eigen specifieke positie en de daarmee verbonden belangen, hun bijdrage leveren aan de 'totstandkoming' van een kind, dat daardoor bij zijn geboorte meteen al in een netwerk van relaties met soorten 'ouders' kan komen te staan. Hiervoor heb ik al laten uitkomen dat ons onderwerp geladen is met noties van godsdienstige en ethische aard. Het is uitdrukkelijk niet onze bedoeling daarop onze beschouwingen te richten. Het bestuur

(1) Rood-de Boer (1989).

heeft ook nadrukkelijk gevraagd om juridische beschouwingen. Een behoorlijke behandeling kan echter niet plaatsvinden zonder dat het normatieve kader waarbinnen de nieuwe fenomenen zullen worden geplaatst expliciet is weergegeven.

Over de meer praktische kant van het werk nog dit. Het onderwerp staat volop in de schijnwerpers en er gaat bijna geen dag voorbij of er wordt over bericht. Ook de activiteiten op politiek terrein zijn talrijk. Er zijn wetsontwerpen in verschillende stadia van voorbereiding, adviezen van officiële adviesorganen en van diverse verenigingen, commissies, instituten en werkgroepen en er is een heldere, goed gedocumenteerde regeringsnotitie⁽²⁾, die in de Tweede Kamer is behandeld. Met deze preadviezen staan wij dus midden in de maatschappelijke en politieke ontwikkelingen. De eenvoudige vraag die de NJV pleegt te stellen: Dient de wetgever regels te stellen inzake ... kan hier nauwelijks dienen. Het zal (mede) gaan om een beoordeling van wat ter tafel ligt en waarover soms ook reeds politieke oordelen zijn uitgesproken.

Er is voorts een onvoorstelbaar grote hoeveelheid rechtsgeleerde literatuur in binnen-, maar vooral in buitenland. Een belangrijk gedeelte van de voor de tekst van deze preadviezen beschikbare ruimte zou moeiteloos gevuld kunnen worden met enkel de titels van rapporten, boeken en tijdschriftartikelen. Lang niet alles heb ik kunnen verwerken. Voor de theorievorming is veel van waarde te vinden in de Duitse literatuur – niet in de laatste plaats in de beschouwingen van Starck en Coester-Waltjen voor de Deutsche Juristentag (1986) – terwijl in contrast daarmee de vaak meer directe en minder dogmatische aanpak in de Anglo-Amerikaanse traditie aanknopingspunten biedt voor een meer casuïstische benadering. (Deze tegenstellingen zijn uiteraard niet absoluut.) Ook in ons land is vrij veel verschenen; nog kort geleden (1991) zag het proefschrift van Broekhuijsen-Molenaar het licht, terwijl ook een aantal adviesorganen zich over (aspecten van) het vraagstuk heeft uitgelaten.

Teneinde te vermijden dat de tekst van dit preadvies cruijt zou gaan zien als een 'kerstboom' vol verwijzingen (vrijwel elk gegeven en iedere stelling kan worden voorzien van vele vindplaatsen en in de bronnen voorkomend commentaar) heb ik gekozen voor het opnemen van een lijst van geraadpleegde literatuur. In algemene zin heb ik daaruit inspiratie geput en het overzicht over de aanhangige vragen

(2) Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, Kamerstuk 20 706 (1988).

gekregen. Slechts wanneer ik concreet refereer aan een bepaald in een geschrift ontwikkeld denkbeeld, wordt daarvan in een noot rekenschap gegeven. Door deze wijze van werken is het zeer wel mogelijk dat ik iets als eigen mening of denkbeeld weergeef dat ook elders is te vinden. Een aantal visies zwemt rond en ter wille van de overzichtelijkheid en duidelijkheid moest ik mij beperken. Dit is geen teken van veronachtzaming of ondankbaarheid aan al die auteurs die het hoofd over dit pakket vraagstukken hebben gebogen. Integendeel, de diepgaande studie heeft mij verrijkt en ook al de niet nader geciteerden hebben daaraan bijgedragen.

Nederland is een deel van een zich verenigend Europa. In het verband van dit preadvies moet daarbij met name worden gedacht aan de Raad van Europa. Het is een van de doelstellingen van de Raad te streven naar meer rechtseenheid tussen de aangesloten landen. Belangrijke impulsen daartoe liggen reeds besloten in het EVRM, dat ook zijn invloed op ons onderwerp laat gelden. Verder zijn binnen de Raad door het Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences (CAHBI) beginselen ontwikkeld die, hoewel er geen overeenstemming over kon worden verkregen, toch een belangrijke richtinggevende functie kunnen hebben. Hieronder zal daarop herhaaldelijk worden teruggegrepen.

Wij mogen ons intussen niet overgeven aan te optimistische verwachtingen. Zoals blijkt uit het toenemend aantal wetten in de verschillende landen bestaan er grote verschillen in aanpak. Het doel van wat meer rechtseenheid blijft echter aantrekkelijk, al was het maar om toerisme op dit terrein tegen te gaan. Onzeker is nog welke functie art. 8 EVRM hier zal blijken te hebben. Zowel het recht op respect voor het familie- en gezinsleven als dat op respect voor het privé-leven zijn van betekenis, maar te verwachten is dat op dit netelige terrein vrij veel vrijheid zal worden gelaten aan de aangesloten staten.

Het is intussen goed er – ondanks de niet te overziene overvloed aan bronnen, benaderingen en inzichten – aan vast te houden dat het voor het NJV-forum gaat om de daaruit te destilleren rechtsvragen. Deze zijn gelukkig wel beperkt in aantal en daarop vooral zal dit preadvies zich (na enige inleidende beschouwingen) richten.

1.2. Definities en beschrijving van de technieken

Onderstaande tekst is ontleend aan de op p. 9 noot 2 genoemde notitie, p. 3-5.

Gameten: zaad- en eicellen.

Embryo: conceptus vanaf het moment van de bevruchting (binnendringen van de zaadcel). Opgemerkt zij dat in de literatuur de conceptus gedurende de periode van de blastogenese (dat is de periode vanaf de bevruchting tot 14 dagen nadien) ook wel wordt aangeduid als pre-embryo. Na die veertien dagen worden de eerste cellen waaruit het individu zich ontwikkelt, zichtbaar. De eerste veertien dagen worden in de gynaecologie beschouwd als een aparte periode in de ontwikkeling van de menselijke conceptus.

In vitro fertilisatie (ivf) en embryo-transfer (et): bevruchting van een via een medische ingreep bij een vrouw verwijderde eicel buiten de baarmoeder met zaad van haar echtgenoot of andere levensgezel e.q. donor gevolgd door inbrenging van de bevruchte eicel in de baarmoeder van deze of een andere vrouw; in het vervolg wordt, wanneer van ivf wordt gesproken, daaronder de embryo-transfer begrepen.

Draagmoeder: de vrouw die op grond van het voornemen om ten behoeve van een ander/anderen een kind te baren in haar baarmoeder een vrucht tot ontwikkeling laat komen en die daartoe met die ander/anderen afspraken heeft gemaakt. In plaats van draagmoeder komen in de literatuur ook de termen leenmoeder en surrogaat- of vervangmoeder voor. Hiermee wordt in het algemeen hetzelfde bedoeld als met de term draagmoeder. Opgemerkt zij dat buiten de hiervoor gegeven omschrijving valt het geval dat een zwangere vrouw eerst tijdens de zwangerschap of na de geboorte tot afspraken komt over afstand van het kind ten behoeve van een of meer anderen. Zij is niet zwanger geworden met de bedoeling het eenmaal geboren kind af te staan aan een ander/anderen.

In vitro fertilisatie en embryo-transfer

De techniek van ivf en et zal hier kort beschreven worden. Voor een uitgebreide beschrijving van deze techniek verwijzen wij naar het Interimadvies inzake de in vitro fertilisatie, Gezondheidsraad, 1984, par. 3.2, p. 27 en 28 en de aanvulling daarop in par. 4.3 van het advies inzake kunstmatige voortplanting, Gezondheidsraad, 1986, p. 67 en 68.

De techniek van ivf en et laat zich het duidelijkst beschrijven aan de hand van een indeling in vier stadia:

1. Hormoonstimulatie van de eierstokken

Bij de vrouw worden hormonen toegediend teneinde verschillende eicellen tot rijping te doen komen. Het proces van rijping wordt nauwkeurig gevolgd door middel van endocrinologisch onderzoek (controle hormoonspiegel) en echoscopisch onderzoek van de eierstokken om het juiste moment net voor de eisprong te kunnen bepalen, waarop eicellen kunnen worden weggenomen.

2. Eicel-aspiratie

De rijpe eicellen worden uit een eierstok van de vrouw vrijgemaakt en opgezogen. Aanvankelijk geschiedde de eicelpunctie via een laparoscopie, een behandeling die onder algehele narcose wordt verricht. Thans vindt

de ingreep meestal plaats door de vaginale punctiemethode waarbij algehele narcose niet nodig is. In een aantal gevallen worden de eicellen vervolgens onder steriele omstandigheden en op lichaamstemperatuur vervoerd naar een voor ivf uitgerust laboratorium.

3. Bevruchting in vitro

In het voor ivf uitgeruste laboratorium worden de eicellen op kwaliteit beoordeeld. De eicellen worden enige uren in een kweekmedium in een broedstoomf geïncubeerd waarna een zaadsuspensie aan het medium wordt toegevoegd. Penetratie van een zaadcel in een eicel geschiedt binnen 3 tot 6 uur. De bevruchting is een feit en het celdelingsproces komt op gang. In de eerste 48 tot 72 uur ontwikkelt het embryo zich tot het 4-8 cellig stadium.

In dit stadium worden de embryo's die zich goed delen, opgezogen in een spuit en vervolgens in de baarmoederholte overgebracht. Dit vindt poliklinisch en zonder narcose plaats. Het is de gangbare praktijk dat per keer niet meer dan vier embryo's teruggeplaatst worden. Door het plaatsen van meer dan één embryo neemt de kans op zwangerschap aanzienlijk toe, maar ook de kans op een meerlingzwangerschap. De niet voor de implantatie gebruikte embryo's worden ingevroren. Deze kunnen voor een volgende implantatie worden gebruikt. Na de plaatsing kan de innesteling volgen. De zwangerschap is dan een feit.

4. Kunstmatige inseminatie

Bij deze al langer bestaande techniek worden de zaadcellen op het berekende tijdstip van de ovulatie met behulp van een spuit in de baarmoedermond gebracht. Meestal vinden verscheidene inseminaties plaats. Soms worden de zaadcellen van de echtgenoot of andere levensgezel gebruikt (men spreekt dan van kie; e = echtgenoot), meestal die van een donor (men spreekt dan van kid; d = donor).

Bij kid wordt zowel van vers als van bevroren geweest sperma gebruik gemaakt. Soms wordt donorsperma gemengd, bij voorbeeld met sperma van de echtgenoot of andere levensgezel. Het kan ook voorkomen dat gedurende een reeks van inseminaties het sperma van verschillende donors wordt gebruikt. Bij gebruik van vers sperma is het laatste moeilijk te voorkomen. Nieuwe ontwikkelingen

Door een combinatie van bepaalde handelingen die onderdeel uitmaken van de technieken van ki en ivf, zijn in de praktijk nieuwe kunstmatige bevruchtingsmethoden tot ontwikkeling gekomen. Als voorbeelden worden hier met korte toelichting vermeld G.I.F.T., I.U.I.E. en embryo-spoeling. G.I.F.T.: Gamete Intra Fallopian Transfer-methode. Op dezelfde wijze als bij ivf worden na hormoonstimulatie eicellen gepuncteerd. Vervolgens worden de eicellen met een zaadsuspensie in de eileider samengebracht om aldaar de bevruchting te doen plaatsvinden.

I.U.I.E.: Intra Uterine Inseminatie-methode (een vorm van ki). Bij deze methode worden bij de vrouw door middel van hormoonstimulatie meerdere eicellen tot ontwikkeling gebracht. Vervolgens wordt op het bere-

kende tijdstip van de ovulatie een (bewerkte) zaadsuspensie van de echtgenoot of andere levensgezel bij de vrouw ingebracht waarop de bevruchting in vivo kan volgen.

Baarmoeder-spoeling. Deze techniek betreft het insemineren van een donovrouw met zaad van de wensvader, het na enkele dagen uitspoelen van haar baarmoeder en het inbrengen van een eventueel ontstane vrucht in de baarmoeder van de wensmoeder of omgekeerd het uitspoelen van de vrucht uit de baarmoeder van de wensmoeder en inbrengen van de vrucht in de baarmoeder van de draagmoeder, die het kind na de geboorte afstaat.

Voor zover het voor de rechtsgevolgen geen verschil maakt of de ene of de andere methode is toegepast (zoals bijvoorbeeld bij IVF en embryo-implantatie enerzijds en G.I.F.T. anderzijds zal ter vereenvoudiging steeds de oudste techniek worden vermeld.

1.3. De attitude tegenover de kunstmatige voortplanting

Reeds enigszins vooruitlopend op het vervolg stel ik vast dat de houding tegenover de in dit preadvies te bespreken fenomenen in de kern wordt bepaald door de kijk die men heeft op de mens en de menselijke waardigheid, de voortplanting als een natuurlijk proces en op het verband dat men ziet tussen voortplanting en het huwelijk (althans heteroseksuele relatie). Direct daarmee in verband staat de appreciatie van de genetische afstamming. Is deze afstamming het beslissende kerngegeven voor het familierecht of bestaat er ook een zelfstandig te funderen juridisch en/of sociaal ouderschap?

Enigszins schematisch zijn de volgende hoofdlijnen in het debat te signaleren.

Het meest streng is ongetwijfeld de leer van het Vaticaan. Daarin wordt het natuurlijk (en daarmee normatief) karakter van de natuurlijke voortplanting zodanig gewaardeerd, dat ieder ingrijpen daarin als ongeoorloofd wordt beschouwd, ook indien dit ingrijpen plaatsvindt geheel binnen de huwelijksrelatie.⁽³⁾

- Minder ver gaat de opvatting, waarin methoden tot bestrijding van ongewenste kinderloosheid worden geaccepteerd, voor zover zij dienstig zijn om een echtpaar aan eigen (dus genetisch met elk van de echtgenoten verwante) kinderen te helpen; het benutten van 'genetisch materiaal' van een derde wordt echter

⁽³⁾ Commissie-Petit (1961), p. 7.

afgewezen als in strijd met het karakter van het huwelijk en een inbreuk op de echtelijke trouw en lotsverbondenheid.(4)

- Nauw hiermee verwant is de leer waarin, ook bij acceptatie van de heterologe kunstmatige voortplanting, aan de biologische/genetische aspecten van de voortplanting een grote betekenis wordt toegekend. Dit wordt vooral toegespitst op de vragen rond de anonimiteit van de donor.(5)
- In dezelfde sfeer ligt de overwegende betekenis die sommigen toekennen aan de bescherming van het menselijk leven vanaf de conceptie (iets wat overigens ook in vele verdragen voorkomt) en de toepassing van die gedachte op het pre-embryo, dat in vitro is tot stand gebracht en nog niet in een moederlichaam is ingeplant.(6)

Naast de uitgangspunten der hiervoor aangeduide 'preciezen' zijn er ook de 'rekkelijken'. Zij beschouwen de moderne voortplantingstechnieken als een welkome aanvulling op de mogelijkheden tot bestrijding van ongewenste kinderloosheid en zien biologisch en juridisch sociaal ouderschap als naast elkaar bestaande alternatieven. Zij leggen minder nadruk op de biologische aspecten en relativeren het verband tussen de voortplanting en het bestaan van een heteroseksuele relatie. De normatieve inkleuring ligt hier in een mengeling van de vrijheid tot voortplanting van ieder individu en de bescherming van het voort te brengen kind. Geconstateerde bezwaren en gevaren kunnen door reglementering worden ondervangen.

Het politiek/maatschappelijk debat in Nederland speelt zich ondanks de principiële bewoordingen die worden gebruikt toch veelal af op dit pragmatische vlak, zoals blijkt uit de Notitie 20 706 en de daarop gevolgde behandeling in de Tweede Kamer.(7)

De inbreng van feministische zijde kenmerkt zich door een geheel eigen geluid; de alles beheersende gedachte – althans zoals ik die

(4) Lindeboomstichting (1988). Verg. ook Van der Linden (1991).

(5) Zie daarover p. 47 e.v.

(6) Daarvoor nader op p. 71 e.v.

(7) Vaste Commissies voor justitie en voor de volksgezondheid 17 april 1989, UCV 45. Met deze opmerking heb ik niet alle partijen recht gedaan. Met name de fracties van SGP, GPV en RPF lieten met hun principiële stellingnamen een ander geluid horen. Ik wijs verder op Zinvol leven (1988), waarin zeer systematisch de praktische vragen worden behandeld vanuit christen-democratische uitgangspunten.

heb opgevangen daarin is dat het bestaande rechtsstelsel een produkt is van een eeuwenoude door het mannelijk denken gedomineerde cultuur; het debat daarmee is weinig zinvol omdat men zich dan onder datzelfde juk begeeft; de rechtsbegrippen en rechtsvragen moeten vanuit het vrouwelijk gezichtspunt worden gherdefiniceerd, wat slechts mogelijk is na een cultuuromslag, waarin het vrouwelijke 'verhaal' serieus genomen wordt. Het meedoen binnen de bestaande rechtscultuur is daarom slechts van betrekkelijke waarde; begrippen als gelijkheid en privacy kunnen zich in hun uitwerking ook tegen de vrouw keren. Toegespist op de kunstmatige voortplantingstechnologie is de toon van de feministische theorie zeer kritisch; men ziet in de wijze waarop deze binnen het rechtsstelsel wordt geïncorporceerd hoofdzakelijk een bevestiging van de bestaande huwelijksmoraal en van de patrilineaire afstammingsrelaties. Handhaving van het kerngezin en terugdringing van het autonome moederschap ziet men als leidende doelstellingen van degenen die deze technieken propageren. In die zin achten zij de gehele sfeer rondom de kunstmatige voortplanting als uiterst vrouw-onvriendelijk. Steeds meer wordt de vrouw gemedicaliseerd ter wille van de voortplanting en wordt haar het bijna dwingende verband tussen geluk en moederschap voorgehouden; terwijl na bchaald resultaat het toch weer de man is die via zijn biologisch ouderschap 'met de winst gaat strijken'. Het belang van het kind wordt – aldus nog steeds mijn weergave van het feministisch standpunt – misbruikt om het patriarchale denken te laten domineren.

In deze gedachtengang zit een – onder de beoefenaars van 'vrouw en recht' ook wel onderkende – ambivalentie ten opzichte van het beroep op grondrechten. Omdat deze algemeen luiden en dus gelden voor vrouwen en mannen is de uitkomst van een dergelijk beroep niet altijd ten gunste van de vrouw. Dit staat uiteraard in nauw verband met het gelijkheidsbeginsel. De betekenis daarvan is in de feministische rechtstheorie evenzeer omstreden.

Deze ambivalentie maakt dat het niet gemakkelijk is vanuit de feministische leer door te stoten naar de concrete rechtsvra-

gen.⁽⁸⁾ In het algemeen kan men wel stellen dat recht en belang van de vrouw, zeker als het gaat om de relatie met haar kind, hoger worden ingeschat dan die van de vader. Toepassing van kunstmatige bevruchtingstechnieken op een alleenstaande of in een lesbische relatie levende vrouw is niet kwestieus en het 'vaderloze kind' is geen schrikbeeld, maar een normale variant op het kind, opgroeiend in het klassieke gezin.⁽⁹⁾

Ter afsluiting van deze inleidende beschouwingen wil ik nog enige gezichtspunten belichten betreffende het al even genoemde 'belang van het kind'.

Daarbij gaat het dan vooral om het belang van het kind bij een vader en een moeder. In zijn uitwerking kan dit leiden tot twee onderscheiden benaderingen.

Wordt de kunstmatige voortplanting en daarmee de scheiding tussen genetisch en juridisch/sociaal ouderschap als zodanig geaccepteerd, dan leidt het behartigen van het belang van het kind tot het benadrukken van de verantwoordelijkheid en daarmee de rechtspositie van de niet-genetische ouder, bijvoorbeeld van de man die toestemming tot KID heeft gegeven. Deze moet zoveel mogelijk als degene die het kind heeft gewenst, als vader in de juridische zin worden aangemerkt.⁽¹⁰⁾

Het belang van het kind bij een vader en een moeder heeft ook een andere zijde. Moeten wij – zo luidt de vraag – indien het kind belang heeft bij een moeder en een vader niet voorkomen dat het geboren

(8) Verg. Dorian Pessers in *De ontmoeting* (1992), p. 776: 'Kennelijk hebben vrouwen dezelfde taak die de Amerikaanse filosoof Rorty aan de dichters en wetenschappers toeschrijft: metaforische herbeschrijvingen van de werkelijkheid te geven, zowel op het niveau van het concrete verhaal als op het niveau van de abstracte ideologie. Maar de gevolgen ervan voor het recht hebben we nog steeds niet in de hand'.

(9) Ik gebruik korthedshalve de term feminisme, waarbij ik reken alles wat onder het motto 'vrouw en recht' verschijnt. De in de tekst opgenomen algemene typering heb ik samengesprokkeld uit de zeer omvangrijke literatuur, waarbij ik dank zij de gewaardeerde toestemming van prof. mr. J.E. Goldschmidt gebruik kon maken van het manuscript van het in 1993 te verschijnen Steo-trendrapport nr. 5. Verder wijs ik op Bolten (1985) en (1989), *Conflicterende rechten* (1990), Overall (1987), v.d. Ploeg (1991), Raymond (1989) en Stuart (1991).

Het is mij niet ontgaan dat er binnen het feminisme bepaald geen eenheid van inzicht bestaat, zeker niet als het gaat om het recht als instrument tot verandering. Het consequent zoeken naar en opkomen voor het belang van de vrouw en het aanwijzen van de structurele oorzaken die de machtsongelijkheid tussen mannen en vrouwen bevorderen en in stand houden, vormen toch wel de algemene onderstroom.

(10) Dit is de rode draad door het rapport van de Werkgroep (1986); zie p. 24 e.v.

wordt in een situatie waarin geen vader voorhanden is? Hier richt dat belang zich dus tegen de kunstmatige verwekking van een kind bij een alleenstaande vrouw of bij een vrouw die een lesbische relatie heeft. Het is in het belang van het kind dat het een vader en een moeder heeft, waaruit dan kan worden geconcludeerd dat het ongewenst is hier bijvoorbeeld KI toe te passen.

Achter deze – op het eerste horen aannemelijk klinkende stelling zit echter wel een probleem. Over het algemeen komt het belang van het kind aan de orde als er in de opvoedingssituatie iets niet in orde is en in zijn belang een maatregel wordt overwogen. Ook kan het gaan om de vraag welke ouder na de echtscheiding het meest geschikt is de zorg voor het kind op zich te nemen. Het gaat dan om een concrete situatie, waarin concrete belangen van levende personen moeten worden afgewogen.

Bij de vraag of het in het belang van het kind is of het bij een vrouw kunstmatig wordt verwekt, gaat het over een imaginair, immers zelfs nog niet verwekt, kind. De vraag luidt dan of het voor dat kind beter is dat het onder bepaalde omstandigheden geboren wordt of dat die omstandigheden zodanig zijn dat het kind beter in het geheel niet geboren kan worden. Het gaat dus om het belang van het kind er in het geheel niet te zijn. Dat te beoordelen is een bovenmenselijke opgave. Het is bovendien een vraag die strikt genomen niet gesteld kan worden. Immers, als het antwoord op die vraag ontkennend luidt dan is het resultaat dat er geen kind wordt geboren en is er dus geoordeeld over een belang van een niet bestaande (die uiteraard geen belang kan hebben). Luidt het antwoord bevestigend en wordt het kind geboren, dan is er geen weg meer terug, ook niet als de omstandigheden die het belang bepaalden veranderd zijn. Er is ook geen follow-up mogelijk, geen beroep van het kind dat er anders over denkt en wilde dat het maar niet geboren was. Of zou een 'wrongful life'-actie kunnen worden ingesteld (vergelijk p. 240 e.v.).

Het beroep op het belang van het kind is mijns inziens dan ook een verholde wijze van zeggen. Het gaat niet over het (niet bestaande) kind, maar over de inrichting van de samenleving, over onze opvattingen over het gezin en dus over onze wens dat ook in het algemeen de geboorten van kinderen daarin zullen passen. Het 'belang van het kind' is dus het 'belang van de maatschappij' en het zal duidelijk zijn dat hierover van feministische zijde harde noten worden gekraakt. De vragen die hier worden gesteld zijn dan ook niet van juridische maar van (rechts)politieke aard.

De beantwoording van die vragen ligt dus ook op het terrein van de politiek maar het is de taak van de juristen ervoor te waken dat de daarop te geven antwoorden niet in strijd komen met de elementaire rechtsbeginselen en met de grondrechten. Een beschrijving daarvan vindt men in de volgende paragraaf.

Met de voorafgaande karakterisering en heb ik beoogd enige grote lijnen aan te geven, die het debat over de door de nieuwe technologieën opgekomen vragen en de mogelijke antwoorden beheersen. Ik benadruk dat zij niet steeds in reïncultuur voorkomen en dat soms tegenstelde opvattingen toch tot hetzelfde resultaat voeren. Zo wordt soms uit normatieve afkeer van een bepaalde handelwijze (bijvoorbeeld eiceldonatie) regulering afgewezen omdat daarin een zekere legitimatie kan worden gezien. Er wordt dan in het geheel niets geregeld, wat weer overeenkomt met de opvatting van hen, die deze zaak principieel aan de vrijheid van de betrokkenen willen overlaten.

2. De toepasselijke grondrechten

2.1. *Algemeen*

Een beschouwing over de in verband met de kunstmatige voortplanting toepasselijke grondrechten mag niet ontbreken. Met name kan zij niet worden gemist omdat daarin de begrenzing is gelegen voor beperkende regelgeving door de wetgever en wellicht zelfs de grondslag voor de plicht van de staat om bepaalde voorzieningen te treffen.

De Nederlandse Grondwet is zuinig met algemeen geformuleerde kwalificaties en grondrechten. Begrippen als menselijke waardigheid en algemeen persoonlijkheidsrecht zoekt men er tevergeefs. Toch worden deze en andere algemene begrippen op vele plaatsen in het debat in het geding gebracht, zodat zij blijkbaar toch een zekere gelding bezitten. Zij hangen ook nauw samen met de mensenrechtencatalogus in het EVRM. Genoeg reden om er aandacht aan te besteden. Daarbij heb ik mij in het bijzonder laten inspireren door de Duitse rechtsliteratuur, waarin de grondrechten een veel meer dominante plaats innemen dan bij ons gebruikelijk is en door het EVRM.

Daarmee is dan tevens iets gezegd over de invloed van de ethiek op het recht. Het direct toepassen van ethische begrippen in een juridische context is niet mogelijk. Om werkelijk invloed te kunnen hebben moeten ethische beginselen als het ware worden getransformeerd tot juridische uitgangspunten. Dit geschiedt vooral in de grondrechten en

ook om die reden is het goed een korte behandeling daarvan aan de meer concrete beschouwingen te doen voorafgaan.

2.2. De menselijke waardigheid

'Het essentiële groundbeginsel van de menselijke waardigheid is dat alle mensen gelijk zijn en dat ieder een intrinsieke waarde heeft, subject is. De mens mag niet worden beschouwd als middel of object'. (CAHBI, p. 16 onder 12.) Eerder, sub 10, werd dit al nader omschreven met de woorden: 'Mensen zijn vrije, verantwoordelijke, sociale en creatieve wezens met waardigheid en integriteit'.

Men kan het begrip 'menselijke waardigheid' te algemeen, zelfs leeg vinden. Inderdaad komt het bij ons niet als zodanig in de wetgeving voor. Anders is dit in Duitsland. Volgens art. 1 GG is het de plicht van iedere overheid de menselijke waardigheid 'zu achten und zu schützen'. Daarbij valt erop te wijzen dat het naar Duitse opvatting niet gaat om een positief waardebegrip dat de overheid de plicht zou opleggen allerlei wat nastrevenswaard is te ondernemen. Men zou het begrip de moeder van de klassieke grondrechten (de vrijheidsrechten) kunnen noemen. Als zodanig kan het een zekere richting blijven geven juist voor nieuwe situaties die in de scherper geformuleerde grondrechten niet zijn voorzien. Met name de gedachte dat een mens niet uitsluitend als middel mag worden beschouwd kan uit dit normatieve begrip 'menselijke waardigheid' worden afgeleid.

De vraag wie drager is van de menselijke waardigheid laat zich op het eerste gezicht gemakkelijk beantwoorden: iedere mens zonder onderscheid. De moeilijkheidsgraad neemt echter toe indien wij daarbij betrekken de vraag naar het begin van het menselijk leven. Komt aan een embryo in het moederlichaam, aan een bevruchte eicel in de broedstoof, menselijke waardigheid toe? Het is juist deze vraag die de biotechnologie weer uiterst actueel heeft gemaakt. Dit rechtvaardigt een afzonderlijke behandeling (zie p. 71 e.v.).

Zoals ik reeds heb gememoreerd liggen in het nog zeer algemene begrip 'menselijke waardigheid' de meer geëxpliciteerde grondrechten/vrijheidsrechten opgesloten. Voor zover deze met ons onderwerp in verband staan zal ik deze nu achtereenvolgens aanstippen.

Men moet er wel op bedacht zijn dat de menselijke waardigheid in twee richtingen in het debat kan worden ingezet. De eerste is die van de menselijke waardigheid in abstracto. Daarin wordt een normatief mensbeeld uitgedrukt. Het laat zich dan vooral gebruiken als een

handvat om te betogen wat er met een mens – vanwege die waardigheid – niet mag gebeuren. Dit geldt volgens brede consensus voor de volgende handelingen, die zullen worden verboden:

- klonen (het doen ontstaan van identieke individuen door bij de eerste klievingsdelingen de cellen te scheiden);
- inbrengen van menselijke embryo's in de uterus van een dier en vice versa;
- het doen ontstaan van chimaeren (deze ontstaan uit de combinatie van menselijke en dierlijke gameten);
- implanteren van embryo's nadat zij voor wetenschappelijke doeleinden zijn gebruikt.⁽¹¹⁾

Er is echter ook een andere mogelijkheid, nl. die van een meer formeel begrip van menselijke waardigheid, waarin de waarde vooral wordt gezocht in de vrijheid zelf te beslissen over wat er met bijvoorbeeld het eigen lichaam zal gebeuren. De menselijke waardigheid verschijnt dan onder de mantel van het zelfbeschikkingsrecht (zie p. 26).

2.3. Het recht op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid

Dit recht staat in nauw verband met de zojuist besproken menselijke waardigheid. Het is met zoveel woorden neergelegd in art. 2 lid 1 GG: 'Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmässige Ordnung oder das Sittengesetz verstösst'.

Het valt volgens de Duitse jurisprudentie uiteen in twee rechten, nl. dat op 'allgemeine Handlungsfreiheit' en het 'allgemeine Persönlichkeitsrecht'. Daarbij wordt het eerste beschouwd als een 'Generalklausel', waarmee de lacunes in de benoemde vrijheidsrechten kunnen worden opgevuld. Het tweede recht, het algemene persoonlijkheidsrecht heeft een daarvan onderscheiden functie. Het is geen vrijheids- maar een beschermingsrecht, dat zich richt op en een precisering is van het beginsel van de bescherming van de menselijke waardigheid en de persoonlijke levenssfeer.

Beide rechten staan in zoverre in verband met ons onderwerp, dat zij impliciet iets zeggen over het recht op voortplanting en het recht gebruik te maken van de daarvoor beschikbare technieken.

Het karakter van het eerste als het recht op vrijheid van handelen betreft met name handelingen in de privé-sfeer en fundeert daarmee het

(11) Zie GAHBI, beginselen 18, 20 en 21; ook Notitie 20 706, p. 38/9.

recht op voortplanting. Bij dit vrijheidsrecht tot voortplanting moet wel worden aangetekend dat het niet behelst het 'recht op een kind' in de zin van een claimrecht. De algemene vrijheid zich voort te planten betekent niet dat er een aanspraak bestaat jegens de overheid of andere derden om aan de verwezenlijking van dat recht mee te werken en – zo nodig door het ter beschikking stellen van medisch-technologische hulp – alle middelen in te zetten om de geboorte van een kind te bewerkstelligen. Ieder is vrij voor zich voortplanting na te streven, maar niemand, gehuwd, ongehuwd samenlevend of alleenstaand kan aan die vrijheid positieve aanspraken ontleenen.

Dit laat echter nog onverlet de vraag of de wetgever bevoegd is dit (vrijheids)recht zodanig in te perken, dat bepaalde personen van de gebruikmaking van de kunstmatige voortplantingstechnieken worden uitgesloten, omdat zij niet aan bepaalde vereisten voldoen – zoals de ongehuwde vrouw. De meningen daarover zijn verdeeld en ik wil daar afzonderlijk op terugkomen (zie p. 22 e.v.).

Ik noemde ook het algemeen persoonlijkheidsrecht. In wat meer concreetiserende vorm vinden wij dit terug als het recht op respect voor het privé-leven, zoals voorzien in art. 8 EVRM. Voor gronden waarop dit recht in zijn uitoefening kan worden beperkt kan aansluiting worden gezocht bij lid 2 van dat artikel. Zie daarover p. 23 e.v.

Het recht op voortplanting wordt ook met andere rechten in verband gebracht. Deze zal ik nu in het kort bespreken.

2.4. Het recht op leven

Ook dit recht, dat voorkomt in vele wetgevingen en internationale verdragen, wordt wel beschouwd als een kapstok voor het recht op voortplanting. Het recht op leven zou het recht op het doorgeven van leven impliceren.

Deze vraag is door de Stuurgroep voor de Rechten van de Mens (CDDH), door CAHBI geraadpleegd, ontkennend beantwoord.⁽¹²⁾ Art. 2 EVRM kan niet anders worden geïnterpreteerd dan louter en alleen als waarborg ter bescherming van menselijk leven tegen inbreuken daarop, zonder dat het evenwel daardoor aan het aldus beschermde individu een recht waarborgt om zich, wanneer het hiertoe niet op natuurlijke wijze in staat is, desnoods op kunstmatige wijze voort te planten.

⁽¹²⁾ CAHBI, p. 17/8.

2.5. *Het recht om een gezin te stichten*

Dit recht is (o.m.) neergelegd in art. 12 EVRM. Het luidt: 'Mannen en vrouwen van huwbare leeftijd hebben het recht te huwen en een gezin te stichten volgens de nationale wetten die de uitoefening van dit recht beheersen'.

Het artikel doet enige vragen rijzen. De eerste is of uit het in art. 12 geformuleerde (vrijheids)recht voortvloeit het recht om toegang te krijgen tot de technieken van kunstmatige voortplanting, althans om van die toegang niet weerhouden te worden.

Deze vraag moet mijns inziens ongeclausuleerd met 'ja' worden beantwoord indien deze toegang noodzakelijk is om een gezin te stichten, dus ingeval van onvruchtbaarheid of indicaties van erfelijke aard. Een volgende vraag is die naar de rechthebbende: aan wie komt het recht toe; aan het gehuwde paar, aan het ongehuwde heteroseksuele paar of ook aan een alleenstaande of in een lesbische relatie levende vrouw?

Uit het zinsverband 'te huwen en een gezin te stichten' volgt dat gedacht is aan zeker ten tijde van de totstandkoming van het verdrag - het normale verband tussen een huwelijk en het daaruit geboren worden van kinderen. Men kan deze zinsdelen echter ook scheiden en er twee verschillende rechten in lezen, nl. dat om te huwen en een (ander) recht om een gezin te stichten. Zo bezien zou aan een heteropaar dat niet is gehuwd het recht toekomen een gezin te stichten, zo nodig met behulp van technieken tot kunstmatige bevruchting.

Uit art. 12 kan echter niet worden afgeleid het recht van een alleenstaande vrouw om met behulp van kunstmatige bevruchtingstechnieken een kind te ontvangen. Wetgeving, die de toegang tot deze technieken zou beperken tot heteroseksuele paren zou met dit artikel derhalve vermoedelijk niet in strijd komen. Aldus ook de Stuurgroep voor de Rechten van de Mens.⁽¹³⁾ Dit sluit ook aan bij andere delen van de CAHBI-beginselen met hun toelichting, welke doordrenkt zijn van de noodzaak tot bescherming van het klassieke gezin en de noodzaak het (toekomstige) welzijn van het kind te bevorderen.

(13) CAHBI, p. 18/9. Zie ook p. 26, waar de CAHBI tot de conclusie komt dat uitsluitend heteroseksuele paren bij wie de medische noodzaak hiertoe aanwezig is, toegang moeten hebben tot de technieken van kunstmatige voortplanting (neergelegd in beginsel 1). Ook wordt daar vermeld dat deskundigen uit twee landen er om pragmatische redenen voor zijn dat ook alleenstaanden toegang hebben tot kunstmatige inseminatie. Een van die twee zal wel een Nederlander zijn geweest.

Uiteraard laat de afwezigheid van een verdragsgrondslag ten behoeve van de alleenstaande vrouw onverlet dat de nationale wetgever zich ruimer opstelt en het recht op toegang tot de voorzieningen van een alleenstaande vrouw wel erkent. Het is dan een vraag van rechtspolitiek. Bij dit laatste kan men zich afvragen of de tijd gekomen is dat het Europese Hof voor de Rechten van de Mens art. 12 zal gaan uitleggen 'in het licht van de omstandigheden van deze tijd' en het recht om een gezin te stichten zal toekennen aan de niet in een heteroseksuele relatie levende vrouw. Gegeven het feit dat op dit punt in de aangesloten staten een grote verdeeldheid heerst en de dominantie van stroming die kunstmatige bevruchting ziet als een onvruchtbaarheidsbehandeling van een heteroseksueel paar (en dan bij voorkeur nog gehuwd), verwacht ik niet dat dit spoedig zal gebeuren. Dat lijkt in het licht van de nu gangbaar geworden uitleg van het begrip family life van art. 8 wellicht vreemd, maar het is toch niet onbegrijpelijk dat het Hof enerzijds ter wille van de bescherming van feitelijk bestaand family life art. 8 ruim uitlegt, maar er aan de andere kant niet licht toe zal overgaan te bevorderen, dat family buiten verband met huwelijk (althans heteroseksuele relatie) ontstaat. Dan zal eerder het belang van het kind bij een vader en een moeder op de voorgrond komen.

Wat niet onder art. 12 valt kan echter wel worden bestreken door art. 8; daarover nader in de volgende paragraaf.

2.6. Het recht op respect voor het privé-leven

Ook dit in art. 8 EVRM verankerde recht kan dienen als vertrekpunt voor een beschouwing over kunstmatige voortplanting. Het is overigens een recht met een niet goed te definiëren inhoud van zeer algemene strekking en het is ook niet scherp te onderscheiden van de andere in art. 8 lid 1 genoemde rechten. Het sluit ook nauw aan bij de hiervoor reeds besproken rechten op erkenning van de menselijke waardigheid en op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid. Vergelijk de Gaskin-case, waarin wordt gesproken van de door art. 8 gegarandeerde wezenlijke uitdrukkingsmogelijkheid van de menselijke persoonlijkheid.⁽¹⁴⁾

Meer toegespitst op ons onderwerp valt onder privé-leven het aangaan van persoonlijke betrekkingen (incl. seksuele), waaronder ook de be-

(14) Zie p. 56 c.v.

slissing tot het verwekken resp. ontvangen van een kind, de zwangerschap dus.

In de eerste plaats moet onder dit alles dus het recht op natuurlijke voortplanting worden begrepen, inbegrepen de kunstmatige voor zo ver homolog.

Indien echter sprake is van heterologe kunstmatige voortplanting, zodat – nu even uitgegaan van de situatie van een heteroseksueel paar – de zwangerschap wordt teweeggebracht met vreemd genetisch materiaal, verlaat de voortplanting dan het terrein van het privé-leven? Ik oriënteer mij hierbij op de beschouwingen van Fahrenhorst (1988). Zij ziet drie elementen die bij de verwekking, zwangerschap en geboorte kunnen worden onderscheiden: (a) de wens de eigen genetische eigenschappen in een kind voort te zetten; (b) kinderen (eigen of vreemde) op te voeden, en (c) de bevrediging die een vrouw kan ondervinden door zwangerschap en geboorte, dit ongeacht of zij het kind wil houden.

Aan de hand van deze criteria valt te beoordelen in hoeverre de verschillende vormen van kunstmatige voortplanting als vallend binnen de privé-sfeer kunnen worden beschouwd. Uiteraard kan dit niet mechanisch worden opgevat. Het is een glijdende schaal. Wel kan worden vastgesteld dat naarmate meer van de genoemde elementen aanwezig zijn, eerder een beroep op art. 8 lid 1 EVRM kan worden gedaan. Dit is van bijzonder belang omdat, indien de afweging negatief zou uitvallen, geen belemmering bestaat voor beperkende bepalingen, terwijl in het positieve geval waarin dus een recht wordt aangenomen, inbreuk daarop slechts in de in art. 8 lid 2 bedoelde gevallen geoorloofd is.

Ik voeg hier nog aan toe dat er nog twee gezichtspunten zijn die het twijfelachtig maken of kunstmatige voortplanting zonder meer onder het begrip privé-leven valt. In de eerste plaats (impliciet doelt Fahrenhorst daar ook op) wordt door het gebruik van vreemd genetisch materiaal een ander (degene die dat materiaal 'levert') in de voortplanting betrokken. Deze heeft er ook – ik druk het nu even niet scherp juridisch uit – 'mee te maken' en het debat over de anonimiteit van de donor laat zien, dat daaraan ook rechtsgevolgen verbonden kunnen zijn die zich niet uitsluitend door het privé- of gezinsleven laten verklaren.

In de tweede plaats is er de (in de meeste gevallen noodzakelijke) tussenkomst van de arts (hier gebruikt als verzamelnaam voor allen die bij de bevruchting assisteren of deze teweegbrengen). Ook daardoor verwijdt de voortplanting zich van de privé-sfeer. Niet meer de be-

slotenheid van de slaapkamer, maar de complexe organisatie van het laboratorium.

Het is op grond van het vorenstaande nog moeilijk te beslissen of art. 8 lid 1 EVRM een recht van toegang tot de kunstmatige voortplantingstechnieken creëert. Laten wij echter eens aannemen dat zekere vormen van kunstmatige voortplanting onder de bescherming van art. 8 lid 1 EVRM vallen, en dat derhalve beperkende regelgeving moet worden beoordeeld in het licht van lid 2 van dat artikel. De daar omschreven gronden voor een inmenging in dat recht, zoals de bescherming van de gezondheid, de moraal en de rechten en vrijheden van anderen geven daartoe zeker aanknopingspunten, waarbij wel onderstreept moet worden dat deze beperkingen noodzakelijk moeten zijn in een democratische samenleving. Aan te nemen is ook dat het Europese Hof, indien met deze vraagstelling geconfronteerd, in deze gevoelige materie, waarover nog zo weinig overeenstemming bestaat, een ruime beleidsvrijheid aan de aangesloten staten zal toekennen.

De Stuurgroep voor de rechten van de mens ziet in art. 8 lid 2 bij uitstek een middel om het belang van het kind te beschermen (vergelijk daarover p. 22).

Ik citeer: 'Inderdaad, het streven om het belang van het kind te beschermen – door dit te laten leven onder omstandigheden die zoveel mogelijk gelijk zijn aan die waarin een kind verkeert dat is verwekt door niet-kunstmatige voortplanting (dat wil zeggen dat het leeft binnen een normaal gezin, met een vader en een moeder) – kan rechtvaardigen dat aan personen die geen heteroseksueel paar vormen of die niet als een paar leven, de toegang tot kunstmatige voortplanting wordt geweigerd. In dit verband moet worden opgemerkt dat artikel 8, tweede lid betreffende de bescherming van het gezinsleven een verwijzing bevat naar de bescherming van de gezondheid en de rechten en vrijheden van derden. Deze verwijzing sluit aan bij één van de algemene voorwaarden die aan kunstmatige voortplanting worden gesteld, de aanwezigheid van "voorwaarden om het welzijn van het nog ongeborn kind te kunnen waarborgen".'(15)

Tegen deze redenering kan men in zoverre bezwaar hebben dat er ten onrechte van wordt uitgegaan dat niet-kunstmatige voortplanting garant staat voor geboren worden in een 'normaal' gezin. Ook behelst zij – naar ik aanneem onbedoeld – de mogelijkheid om ook de nor-

(15) CAHBI, p. 18.

male voortplanting te belemmeren om het welzijn van het ongeboren kind te dienen.

Dit terzijde gelaten is de bedoeling wel duidelijk. Een staat kan gezinspolitiek bedrijven met betrekking tot de toelating tot kunstmatige voortplanting. In het licht van het Marckx-arrest en de daarop gevolgde wetgeving en rechtspraak, welke het traditionele gezinsdenken hebben doorbroken, is dit een opmerkelijke conclusie.

Een aan het recht op privé-leven te ontleen recht, nl. dat op kennis aangaande de eigen afstamming heb ik nog niet behandeld. Dit is van zo overheersende betekenis in het debat over de anonimiteit van de donor, dat ik er de voorkeur aan geef het in dat kader te bespreken; zie p. 48 e.v.

2.7. Het zelfbeschikkingsrecht

Ook dit recht wordt herhaaldelijk in verband gebracht met kunstmatige voortplanting. Het recht wordt vooral genoemd in het kader van de beschikking over het eigen lichaam, bijvoorbeeld bij het draagmoederschap. Het is het grondbeginsel van het gezondheidsrecht (Leenen, 1991); zie ook de interessante studie van Van Neste (1992).

Men kan het recht ook zien als een deel van het recht op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid. Het is dan niet het beschermings-, maar het vrijheidsaspect. Iedereen mag – zeer kort uitgedrukt – zelf bepalen wat hij met zijn lichaam en delen ervan doet (het hangt ook nauw samen met de hier niet te behandelen problematiek rond euthanasie).

Evenzeer bestaat er een duidelijk verband met het recht op privacy, waaruit het is ontwikkeld (Van Neste, 1992).

Op het recht kunnen beperkingen worden aangebracht. Bij de uitoefening van het recht zijn veelal – zeker als het om voortplanting gaat – ook rechten en belangen van anderen betrokken. De wenselijkheid van de beperkingen op bepaalde gebieden is een rechtspolitieke vraag. De begrenzingen van de beperkingen zullen moeten worden gezocht in die van art. 8 lid 2 EVRM.

Het Duitse Embryonenschutzgesetz is een voorbeeld van de begrenzingen, die door de wetgever ter bescherming van de menselijke waardigheid aan het zelfbeschikkingsrecht kunnen worden gesteld.

2.8. Het recht op gelijke behandeling

Dit recht, dat ik hier zal behandelen in verband met art. 14 EVRM,

wordt vooral ingeroepen ter ondersteuning van het standpunt dat geen onderscheid gemaakt mag worden tussen een gehuwd (althans heteroseksueel) paar en een ongehuwde – of een in een lesbische relatie levende – vrouw als het gaat om de toegang tot de kunstmatige voortplantingstechnieken.

In het algemeen geldt, dat in beginsel een beroep op art. 14 slechts kan worden gedaan als het betreft in het verdrag gegarandeerde rechten. De eerste vraag is dus ook hier of er een recht bestaat dat onder het bereik van het verdrag valt (zie p. 22). Is dit het geval dan gaat het vervolgens niet alleen om de vraag of dit recht discriminerend wordt geschonden, maar ook om de vraag of de – op zich de inbreuk rechtvaardigende – gronden ter rechtvaardiging van de inmenging al dan niet discriminerend worden toegepast.

Vervolgens speelt een rol wat discriminatie of ongelijke behandeling is. Van Dijk en Van Hoof (1990) formuleren dit als volgt: 'Er is sprake van een schending van het gelijkheids- en non-discriminatiebeginsel als er (a) een ongelijke behandeling plaats heeft van (b) gelijke gevallen, zonder dat daar (c) een objectieve en redelijke rechtvaardigingsgrond voor bestaat, of als er (d) geen evenredigheid tussen het beoogde doel en de gebezigde middelen bestaat'.⁽¹⁶⁾

Laten wij eens aannemen dat een staat beleid ontwikkelt ter bevordering van de bestrijding van ongewenste kinderloosheid van paren die om medische redenen niet in staat zijn kinderen te krijgen.

Zou een alleenstaande vrouw, die toegang tot de daartoe in het leven geroepen voorzieningen wenst, zich op het discriminatieverbod van art. 14 EVRM of art. 26 IVBP kunnen beroepen?

Als haar die toegang wordt geweigerd is er inderdaad sprake van ongelijke behandeling t.o.v. de gehuwde vrouw, die wordt geholpen. Het is echter de vraag of hier van gelijke gevallen sprake is. Het paar is onvruchtbaar en komt daarom voor behandeling in aanmerking. De alleenstaande vrouw is dat in dit voorbeeld niet. Zij wenst een kind zonder rechtstreekse tussenkomst van een man. Daarmee is zij niet een gelijk, maar een ander geval. Men kan toch niet aannemen dat een staat, die ongewenste kinderloosheid wil bestrijden, vanwege het discriminatieverbod verplicht is tevens te bevorderen dat vrouwen die op de natuurlijke wijze wel zwanger kunnen worden zich op kunstmatige wijze kunnen voortplanten. Dit zou dan trouwens ook gelden

⁽¹⁶⁾ A.w. p. 394.

voor gehuwde vrouwen, die zich – zonder noodzaak – liever kunstmatig voortplanten.

Zo dit alles al anders zou zijn vermoed ik dat die staat bij het Europese Hof zeker gehoor zou vinden met zijn betoog, dat er een objectieve en redelijke rechtvaardiging voor het verschil in behandeling bestaat, nl. a. dat hulp aan een ongewenst kinderloos paar meer nodig is dan hulp aan een vruchtbare alleenstaande vrouw; en b. dat een zwangerschap gericht op het grootbrengen van een kind binnen een gezin met een vader en een moeder in het belang van het kind eerder moet worden bevorderd dan een zwangerschap van een alleenstaande vrouw, waardoor een vaderloos kind wordt gecreëerd.

Er bestaat zo gezien een samenhang tussen de gronden die ex art. 8 lid 2 inbreuk op het recht op voortplanting, en de gronden die ongelijke behandeling ter zake kunnen rechtvaardigen.

Ik hoop dat mijn betoog goed wordt verstaan. Ik tracht na te gaan welke juridische fundering zou kunnen worden gegeven aan de wens van de alleenstaande vrouw toegang tot de kunstmatige voortplantingstechnieken af te dwingen. Deze fundering zie ik niet.

Dit betekent slechts dat een staat zonder schending van een verdragsbepaling kan besluiten deze toegang te versperren. Maar, zoals ik al eerder heb opgemerkt: het staat een land volstrekt vrij 'tolerantie en onbekrompenheid' te laten gelden (Fahrenhorst, 1988, p. 131).

De Emancipatieraad (1991) neemt als standpunt in dat de overheid ervoor moet zorgen dat geen onderscheid wordt gemaakt op grond van leefvorm of seksuele voorkeur bij de toegang tot en de financiering van de voorzieningen. Ook bij de regeling van de gevolgen van het gebruik van de verschillende technieken mag een dergelijk onderscheid volgens de raad niet worden gemaakt. Naar uit het voorafgaande volgt is dit standpunt juridisch niet wel te funderen. Het is eerder een rechtspolitieke wens.

2.9. Slotopmerking

Bij het overzien van deze kleine parade der grondrechten concludeer ik het volgende. Het onderzoek heeft geen garanties ten gunste van, noch blokkades tegen het gebruik van kunstmatige voortplantingstechnieken opgeleverd. De staten hebben een tamelijk grote beleidsvrijheid en de nationale politiek kan zich dus doen gelden.

Toch heeft de situering van de kunstmatige voortplanting binnen de context van de grondrechten wel zin. Beperkende regelgeving zal

nauwkeurig moeten worden gemotiveerd in de geest van art. 8 lid 2 EVRM, terwijl ook de vorm aan zekere eisen zal moeten voldoen. De inmenging in het recht moet ingevolge art. 8 lid 2 EVRM bij de wet zijn voorzien. Het begrip wet moet hier ruim worden opgevat. (Niet alleen een wet in formele zin, maar ook een op de wet berustende amvb of een krachtens wettelijke delegatie gegeven voorschrift).⁽¹⁷⁾ Toch zijn er grenzen. Zo vraag ik mij af of aan het verciste 'voorzien bij de wet' is voldaan, indien in een bijlage bij een op de wet berustende ministeriële beschikking wordt aangekondigd, dat als voorwaarde voor de vergunningverlening zal worden gesteld dat zal worden gewerkt volgens een protocol, waarin bepaalde handelingen worden uitgesloten. Zie het Planningbesluit in vitro fertilisatie van 20 juli 1989 met bijlage, waarin is opgenomen: 'Het protocol dient tevens te bepalen dat de in vitro bevruchte eicellen slechts mogen worden teruggeplaatst in de baarmoeder van de vrouw die de eicellen heeft geleverd'.⁽¹⁸⁾ Een dergelijk verstrekend besluit zou een betere fundering in de democratische rechtsorde verdienen.

3. De methoden van overheidsingrijpen en -sturing

3.1. *Inleiding*

Hoewel het in het verleden niet ontbroken heeft aan pogingen van overheden om geslachtsverkeer en voortplanting aan voorschriften te binden zijn deze heden ten dage niet actueel meer voor wat betreft het 'natuurlijk handelen'. Op het terrein van de kunstmatige voortplanting ligt dit evenwel anders. Dit heeft alles te maken met het feit dat bij kunstmatige voortplanting een deskundige, een voortplantingstechnoloog, nodig is om de bevruchting tot stand te brengen. Meestal wordt in dit verband van de arts gesproken, maar in werkelijkheid gaat het om een pakket deskundigheden, vertegenwoordigd door de medische professie, de staf van kliniek of ziekenhuis, het laboratoriumpersoneel etc. Deze tussenschakel maakt dat ingrijpen van overheidswege in die zin gemakkelijker wordt, dat minder snel een conflict met bepaalde grondrechten zal ontstaan. Bij de natuurlijke voortplanting zal overheidsingrijpen veelal afstuiten op het recht op respect voor het privé-leven van de betrokkenen. Het feit dat een buitenstaander no-

⁽¹⁷⁾ Van Dijk en Van Hoof (1990, p. 636 e.v.).

⁽¹⁸⁾ Zie Stcrt. 31 juli 1989.

dig is betekent dat een gemakkelijk aangrijpingspunt voor regulering is gevonden. In dit verband wil ik de mogelijke methodes die van overheidswegen kunnen worden gebruikt om een ongewenste ontwikkeling een halt toe te roepen, de revue laten passeren.

3.2. Strafrechtelijke sanctionering

Zoals ik hieronder nog nader uiteen zal zetten, was de eerste gedachte die na de confrontatie met de voortplantingstechnologie opkwam die van het overwegen van strafbaarstelling (zie p. 38 e.v.). Door herdefiniering van het probleem (behandeling van een echtpaar voor ongewenste kinderloosheid in plaats van bijvoorbeeld inbreuk op het huwelijk) is daarvan afgezien, waarbij ook een rol speelde het opgekomen inzicht, dat men moeilijk kan verbieden wat langs kunstmatige weg gebeurt, als hetzelfde (nl. de bevruchting door een ander dan de eigen echtgenoot) op natuurlijke wijze straffeloos kan geschieden. De openbare orde was niet andere woorden niet zodanig in geding dat inzet van het zwaarste middel te rechtvaardigen was. Daarmee is meteen het beslissende criterium gegeven voor strafbaarstelling. Ik kan hier nu niet uitwiden over meer pragmatische overwegingen die van strafbaarstelling kunnen doen afzien (de handhavingsproblematiek bijvoorbeeld) en volsta met op te merken dat hier strikt genomen geen slachtoffer van het nog te formuleren delict kan worden aangewezen. (Het 'slachtoffer' wil juist de behandeling ondergaan en is eerder als medeplichtige te beschouwen.) Een belang bij aangifte bestaat er dus niet.

Dit alles sluit intussen niet uit, dat strafbaarstelling van de arts voor bepaalde gedragingen in de wet wordt vastgelegd en dat is ook wat in onderscheiden landen gebeurt. Maar dit middel zal slechts worden aangegrepen om ernstige inbreuken op de rechtsorde tegen te gaan. Vergelijk o.m. het Duitse Embryonenschutzgesetz.

Strafrechtelijke sanctionering kan ook dienen ter ondersteuning en afrondding van een bestuursrechtelijke aanpak (zie p. 32).

3.3. Algemene civielrechtelijke normering

Ook het civiele recht kan zijn dienst bewijzen bij de regulering en de inpassing van nieuwe verschijnselen in het rechtssysteem. In de eerste plaats moeten de rechtsgevolgen van de kunstmatige voortplanting zichtbaar worden gemaakt in het afstammingsrecht en ook in andere delen van het familierecht. Daar ligt de kern van de probleemstelling.

Door de uiteenrafeling van de vroeger als eenheid opgevatte voortplantingshandeling komt ook de vraag naar het begin van het menselijk leven en bijvoorbeeld de toepassing van art. 2 Boek 1 BW in een ander licht te staan.

Voor zover de rechtsfiguur van de overeenkomst wordt benut in het kader van de kunstmatige voortplanting dienen zich vragen aan betreffende de geldigheid van dergelijke overeenkomsten. Zeer pregnant is dit het geval bij het draagmoedercontract (op zichzelf beschouwd nog geen voorbeeld van kunstmatige voortplanting) in combinatie met de toepassing van een of meer der voortplantingstechnieken. De geldigheid hangt af van de vraag naar omvang en inhoud van het begrip 'goede zeden', dat tegelijkertijd zijn normerende werking en de invloed van maatschappelijke omstandigheden en wijzigende inzichten doet gelden. Het is niet een statisch maar een dynamisch begrip.

Verder zij hier reeds kort vermeld de zakenrechtelijke problematiek (wat is het rechtskarakter van eicel en zaadcel, het zgn. genetisch materiaal?). Wie is de eigenaar en kan men de eigendom overdragen? Wie is gerechtigd tot het gebruik? Hoe verhoudt zich dit tot het hoogstpersoonlijke element, nl. het unieke pakket in dat materiaal opgeslagen genetische eigenschappen.

Ten slotte noem ik de aansprakelijkheidsvraag. De arts heeft in het proces van kunstmatige voortplanting een centrale plaats. Hij kan veel meer dan in een natuurlijk proces mogelijk is de goede afloop bevorderen en kwade kansen uitbannen. De verwachting is dat hij kwaliteit levert. Fouten kunnen juist op dit terrein hoogst ernstige gevolgen hebben. Het is ook hier de mogelijkheid van beheersing van het voortplantingsproces die het falen zichtbaar maakt en een basis voor aansprakelijkheid schept.

3.4. Tuchtrechtelijke sanctionering

De centrale plaats die de arts bij de kunstmatige voortplanting inneemt maakt dat de beroepsgroep normen, codes, kan formuleren met betrekking tot de toepassing van de verschillende methoden. Wil dit waterdicht worden gemaakt dan is het uiteraard noodzakelijk dat de behandeling wordt gebracht onder de uitoefening van de geneeskunst. Dit laatste is algemeen geaccepteerd, waarbij wel de aantekening past dat het bij de kunstmatige voortplanting in vele gevallen niet gaat om de behandeling van een kwaal of afwijking. Indien een vrouw kunstmatig wordt geïnsemineerd omdat haar echtgenoot onvruchtbaar is,

dan heeft zij niet de afwijking, ook de donor niet, maar wel de echtgenoot. Deze wordt echter niet behandeld. De toedeling aan de medische professie heeft slechts ten dele te maken met de aard van de behandeling. Het is voor de betrokkenen een vertrouwd gevoel dat het een arts is die zich met deze intieme zaken belast terwijl daardoor ook bewaking van de kwaliteit en professionele normering mogelijk wordt.

3.5. Bestuursrechtelijke regulering

Een volgende mogelijkheid van beïnvloeding van de gang van zaken bij kunstmatige voortplanting bestaat in regelgeving die behandeling voorbehoudt aan daartoe aangewezen instellingen die daartoe een vergunning moeten hebben verkregen. In de vergunningvoorwaarden kunnen dan nadere regels worden gesteld over eisen van deskundigheid en zorgvuldigheid e.d. Ook kunnen daarin criteria voor het in behandeling nemen van personen worden vastgelegd, zoals leeftijd, relatie, verwerkt hebben van de kinderloosheid e.d. Toezicht van de inspectie voor de volksgezondheid moet dan de naleving van een en ander bevorderen. Vergelijk de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (Stb. 1971, 268) en de kritische opmerking die ik op p. 29 over een daarop gebaseerde beschikking maakte.

3.6. Zelfregulering

Volledigheidshalve vermeld ik dat ook de instellingen die zich met de kunstmatige voortplanting bezighouden ieder voor zich, of in combinatie, hun beleid ter zake kunnen formuleren. Ik noem als voorbeeld of zij KI toepassen op een alleenstaande vrouw. Indien dit beleid publiek bekend is dan kan daarvan ook bij aanwezige verschillen een stabiliserende werking uitgaan.

HOOFDSTUK II

DE VERSCHILLENDE VOORTPLANTINGSTECHNIEKEN IN NIET BIJZONDER

1. Kunstmatige inseminatie

1.1. Kunstmatige inseminatie echtgenoot (KIE)

Dit is de minst problematische vorm van kunstmatige voortplanting.

De bevruchting speelt zich – zij het met behulp van een medisch intermediair – af binnen het veilige kader van het huwelijk. De methode volgens welke de bevruchting van de eicel van de vrouw met sperma van haar echtgenoot tot stand komt is rechteens niet relevant.

Toch geldt ook hier dat de tijdsruimte die bestaat tussen het verschaffen van het zaad en de bevruchting enkele vragen oproept. Gaan wij er vanuit dat de man ter wille van de inseminatie van zijn vrouw zijn zaad ter beschikking heeft gesteld en de vrouw vervolgens in behandeling wordt genomen, dan rijst de vraag of de man – indien hij van mening is veranderd – zijn instemming met de behandeling kan intrekken. Mijns inziens is dit zeker mogelijk en zal de arts na die intrekking de vrouw niet verder mogen behandelen. Doet hij dit echter toch dan kan dit een tuchtrechtelijke klacht of een schadevergoedingsactie tegen de arts opleveren.

Naar geldend en ook naar toekomstig afstammingsrecht kan de echtgenoot daardoor echter nog niet aan zijn vaderschap ontkomen. Hij wordt krachtens de hoofdregel van art. 197 Bock 1 BW vermoed de vader te zijn. In biologische zin is hij dat ook. Daarom zijn de uitzonderingen van art. 200 Bock 1 BW hier niet van toepassing. In beide leden van dat artikel is immers de kernvraag of de echtgenoot 'de vader van het kind' is. Dat moet – omdat de grondslag van het vermoeden van art. 197 betrekking heeft op het biologische vaderschap ook in biologische zin worden verstaan.⁽¹⁹⁾ Biologisch ouderschap kan niet door toestemming of instemming (of juist het ontbreken daarvan) worden beïnvloed. In het ontwerp afstammingsrecht is dit niet anders. Men kan het ook anders uitdrukken: de echtgenoot kan niet tevens donor (in de hierna, p. 41 e.v. aangegeven zin) zijn.

Deze situatie vertoont enige gelijkenis met die, waarin echtgenoten afspreken geen kind te 'nemen' en dat de vrouw 'de pil' zal gebruiken. Indien zij dit – per ongeluk of expres – nalaat en zwangerschap intreedt, wordt de echtgenoot vader en kan hij zich niet op de afspraak beroepen. De wet verbindt aan het biologisch vaderschap en de huwelijksband het vaderschap in juridische zin en laat geen ruimte voor het anders behandelen van het 'ongewilde vaderschap'.

(19) Zie Asser-de Ruiter-Molmaker nr. 705.

1.2. Kunstmatige inseminatie levensgezel (KIL)

1.2.1. Volgens geldend recht

Het is een maatschappelijk breed aanvaard en juridisch ook reeds in allerlei opzichten geïmplementeerd verschijnsel, dat een vrouw en een man zonder gehuwd te zijn samenleven 'als waren zij gehuwd'. Uiteraard kan ook binnen een dergelijke relatie ongewenste kinderloosheid optreden en kunnen de levensgezellen de methode van de kunstmatige bevruchting aangrijpen om deze te verhelpen. Men kan hier van homologe kunstmatige inseminatie spreken en de situatie op dezelfde wijze benaderen als bij KIE, maar juist vanwege het niet gehuwd zijn van de potentiële ouders is dit niet zonder meer mogelijk. Naar geldend afstammingsrecht is de situatie eenvoudig. Na de geboorte staat het kind gelijk met ieder onwettig kind. Het kan maar hoeft niet – door de vader (te) worden erkend en er bestaat ook geen wettelijke grondslag voor het doen vaststellen van het vaderschap. Voor de erkenning van het kind door de vader is in beginsel toestemming van de moeder nodig (art. 224 lid 1 sub d Boek 1 BW). Krachtens recente jurisprudentie kan onder omstandigheden, met name indien er sprake is van family life tussen vader en kind, worden vastgesteld dat de moeder misbruik maakt van haar weigeringsrecht.⁽²⁰⁾

Omdat de bevruchting in een dergelijk geval bezwaarlijk anders dan na intensief overleg van de partners kan hebben plaats gevonden ligt erkenning door de man in de lijn der verwachtingen en ik vermoed dat – indien de vrouw haar toestemming tot de erkenning zou weigeren – betrekkelijk gemakkelijk tot misbruik van haar bevoegdheid kan worden besloten. Een algemene uitspraak daarover is uiteraard niet met stelligheid te doen; veel zal van de omstandigheden van het geval afhangen.

1.2.2. Volgens komend recht

In het ontwerp-afstammingsrecht⁽²¹⁾ is dit vraagstuk ter hand genomen. In het ontwerp was aanvankelijk het volgende art. 215 opgenomen: 'In geval van kunstmatige bevruchting wordt de man met wiens toestemming en met wiens zaad de bevruchting heeft plaats gehad eveneens als verwekker aangemerkt, mits deze man met de moeder

(20) Zie Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 37 en Asser-de Ruiter-Moltmaker, nr. 738.

(21) Wetsontwerp 20 626, herziening van het afstammingsrecht.

samenleeft of gedurende tenminste twee jaren voorafgaande aan de geboorte van het kind heeft samengeleefd'.

Voor een goed begrip moet in gedachten worden gehouden in welk kader deze bepaling voorkomt. De in art. 213 voorziene actie tot gerechtelijke vaststelling van het vaderschap heeft tot grondslag de 'verwekking' van het kind en daarvan is bij KI geen sprake, tenminste niet als daad van de man (MvT, p. 34). Daarom moet – in het hier besproken geval van KIL – degene wiens zaad voor de bevruchting is gebruikt als verwekker worden 'aangemerkt'.

Tegen de wijze waarop dit in art. 215 gebeurde is veel kritiek gekomen.⁽²²⁾ Met name de als willekeurig beschouwde termijn van twee jaren moest het daarbij ontgelden.

In het gewijzigd ontwerp is art. 215 dan ook ingrijpend veranderd. Het luidt nu: 'In geval van kunstmatige bevruchting wordt de man die tezamen met de moeder van het ten gevolge daarvan geboren kind toestemming heeft gegeven tot de kunstmatige bevruchting en met wiens zaad de bevruchting heeft plaatsgehad eveneens als verwekker aangemerkt, tenzij deze man ten behoeve van anderen dan zichzelf en de moeder zijn zaad ter beschikking heeft gesteld'. De verwijzing naar een stabiele niet-huwelijkse samenleving, welke in de aanvankelijke tekst opgesloten lag, is nu door het radicaal schrappen van de termijn geheel uit het zicht verdwenen en is de kern van het voorschrift komen te liggen in het element 'toestemming'.

Daardoor doemt nu echter een ander probleem op, nl. de afgrenzing van het begrip 'levensgezel' van dat van 'donor'. Nu het vaderschap uitsluitend afhangt van de toestemming en er geen criterium meer geldt voor de 'kwaliteit' van partner, wordt een ieder die toestemming geeft tot bevruchting van de vrouw met zijn zaad als verwekker aangemerkt. Letterlijk betekent dit dat het voor een man niet mogelijk is als 'echte' donor op te treden voor een hem bekende vrouw en dat een vrouw evenmin kan kiezen voor het donorschap van een haar bekende man. Het is met andere woorden onder de voorgestelde tekst niet duidelijk of de man toestemming geeft als donor (en dus zonder enig rechtsgevolg te willen aanvaarden), dan wel als levensgezel, of in ieder geval als iemand die het kind als het zijne wil gaan beschouwen.

Het zal dus nodig zijn hier een nadere omlijning te geven van resp. het donorschap ingeval van KI bij een ongehuwde vrouw, de toe-

(22) Zie bijvoorbeeld Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 40 e.v. en verschillende bijdragen aan het Voorlopige Verslag.

stemming daartoe en de kwaliteit van levensgezel. Ten aanzien van het eerste heeft Broekhuijsen-Molenaar (1991),⁽²³⁾ voorgesteld het donorschap te binden aan de tussenkomst van een zaadbank, wat zeker meer duidelijkheid kan brengen, maar waarvan het gevolg is dat een bekende nooit als echte donor zal kunnen optreden.

Het is mijns inziens gewenst dat de duidelijkheid die ingeval van een huwelijk bestaat (de echtgenoot kan niet donor zijn van het met zijn zaad bij zijn echtgenote verwekte kind) wordt getransformeerd naar de niet-huwelijkse relatie. Dat kan op verschillende manieren. De partner (levensgezel) zou materieel kunnen worden omschreven in de trant van art. 160 Boek BW (samenleven als waren zij gehuwd), maar gezien de ervaringen met dat artikel lijkt mij dat een minder juiste aanpak. Een mijns inziens betere weg is de toestemming zodanig te formaliseren, dat daarin duidelijk tot uitdrukking komt dat de toestemming wordt gegeven door hem 'als levensgezel' en dat als consequentie van de KI wordt aanvaard dat hij als verwekker wordt aangemerkt; dan wel dat sprake is van de toestemming 'als donor' en er derhalve geen familierechtelijke gevolgen aan de toestemming kunnen worden verbonden. Zie verder p. 43 e.v.

1.2.3. Rechtsgevolg toestemming

Naast de in par. 1.2 beschreven terminologische kwestie bestaat de vraag naar het rechtsgevolg, te verbinden aan de toestemming van de levensgezel. Het ontwerp-afstammingsrecht (art. 215) stelt hem gelijk met de man, die op natuurlijke wijze een kind bij een ongehuwde vrouw verwekt. Voor het vestigen van familierechtelijke betrekkingen zal hij het kind moeten erkennen.

In het ontwerp wordt de toestemming gevende partner, met wiens zaad de vrouw kunstmatig is geïnsemineerd, met de verwekker gelijkgesteld in die zin, dat ook hij aan de rechter vervangende toestemming voor de erkenning kan verzoeken, indien de moeder haar toestemming weigert (art. 210 lid 1 onder b). Voor de ontvankelijkheid van het verzoek is een nauwe persoonlijke betrekking tussen man en kind vereist. Met name indien de relatie tussen de man en de vrouw voor of kort na de geboorte is geëindigd, bestaat de kans dat het door kunstmatige inseminatie met zaad van de man verwekte kind ondanks de instemming van vrouw en man met de verwekking en het kunstmatig teweegbrengen ervan, zonder vader blijft.

⁽²³⁾ A.w. p. 41/2. Zie ook haar bijdrage in WPNR 6071 (1992).

Volgens art. 210 lid 2 ontwerp wordt het verzoek tot vervanging van de toestemming van de moeder niet ingewilligd indien dit (bedoeld zal zijn: inwilliging) ernstig nadeel zou opleveren voor de geestelijke of lichamelijke gezondheid van het kind.

Gaat het om de erkenning van een op natuurlijke wijze verwekt kind, dan kan deze uitzondering goede zin hebben. Geslachtsgemeenschap behoeft immers niet in verband te staan met de wens tot het ontvangen van een kind. Bij KI met zaad van de levensgezel heeft die afweziging zeer uitdrukkelijk wel plaats gevonden en komt de betekenis van de uitzondering in een ander licht te staan.

Men kan zich afvragen of - zoals in het ontwerp gebeurt - ingeval van KIL de regeling van toepassing moet zijn die in het algemeen geldt als buiten huwelijk een kind wordt geboren (dus: kind is van rechtswege een kind van de moeder, de man kan het kind erkennen met toestemming van de moeder, welke toestemming door die van de rechter kan worden vervangen indien er een nauwe persoonlijke betrekking tussen de man en het kind bestaat) of dat bij deze kunstmatige verwekking niet eerder een vergelijking met KIE moet worden getrokken en de afstammingsrelatie tussen man (vader) en kind van rechtswege wordt gevestigd. Beide partners zijn immers intensief met de verwekking bezig geweest. De vrouw wilde uitdrukkelijk van deze man een kind ontvangen en de man heeft uitdrukkelijk toestemming gegeven tot het daartoe gebruik maken van zijn zaad. Arts en laboratorium zijn ingeschakeld. Anders dan bij de natuurlijke verwekking (*pater semper incerta est*) staat hier het biologisch vaderschap voor nagenoeg 100% vast. Waarom moet de man dit kind nog erkennen? Er is al een rechtshandeling, nl. de toestemming. Deze kan worden beschouwd als een 'pre-conceptiële erkenning'.

Ik acht het in overeenstemming met het belang van het kind dat zo duidelijk door een man en een vrouw is 'gepland', dat het behalve een moeder ook terstond een vader heeft en niet na zijn geboorte afhankelijk is van de vraag of zijn verwekker hem wel wil erkennen en of zijn moeder daartoe wel toestemming wil geven. Anderzijds kan het bevredigend zijn voor de betrokken man en vrouw dat zij tegenover het aanvankelijke probleem van de kinderloosheid en de officiële weg van formuleren en toestemming, alsmede de 'kijheid' van deze wijze van verwekking een zekere compensatie vinden in een direct intredend moederschap en vaderschap.

De toestemming zal in dit licht verdergaand moeten worden geformaliseerd. Het onderwerp houdt ook verband met de voorstellen tot

registratie van 'leefvormen', zoals beschreven in het rapport van de Commissie voor de toetsing van wetgevingprojecten (1991). Registratie van de samenleving van een vrouw en een man leidt volgens de daarin gevolgde gedachtengang tot het van rechtswege ontstaan van familierechtelijke betrekkingen tussen het daaruit geboren kind en zijn ouders.

1.3. *Kunstmatige inseminatie donor*(24)

1.3.1. *Inleiding*

Het is met de wetgevingsgeschiedenis van het onderwerp KI eigenaardig gesteld. In een korte schets hoop ik dit duidelijk te maken.

Het onderwerp werd gedurende de tweede helft van de jaren vijftig en eerste helft van de jaren zestig in toenemende mate actueel, zij het dat de toepassing ervan nog lang niet op die schaal plaats vond als thans het geval is. Tijdens de behandeling van het ontwerp voor een nieuw Boek 1 (deel van het Nieuw Burgerlijk Wetboek) is er in het parlement vrij uitvoerig en principieel over gediscussieerd vanuit een over het algemeen bezorgde houding tegenover de ontwikkelingen. De regering achtte het nog niet opportuun om direct wetgeving voor te bereiden, maar besloot wel een commissie in het leven te roepen om de KI te onderzoeken en voorstellen voor wetgeving te doen.

Dit heeft in 1962 geleid tot de instelling van de commissie-Verveen, die in 1965 haar rapport heeft uitgebracht. Deze commissie beschikte toen al over een rapport van de Gezondheidsraad d.d. 9 september 1960, waarin vooral de medische facetten werden belicht. Verder verscheen in 1961 het rapport van de commissie-Petit.

Overzien wij de in deze rapporten vervatte meningen en standpuntbepalingen, dan valt de zeer brede afwijzing van de kunstmatige inseminatie (en dan vanzelfsprekend met name de donor-inseminatie) op. Hoewel er zeker meer genuanceerde standpunten zijn wordt toch overvloedig materiaal aangedragen om de afkeuring van de KID te onderstrepen. Het bleek ook haast niet mogelijk – ook dit is zeer wel te be-

(24) Voor literatuur waarin de KID breed aan de orde komt verwijs ik vooral naar het Warnock-report (1984), p. 17 e.v., het rapport van de Werkgroep, Starek (1986), A 21 e.v., Goester-Waltjen (1986), p. B 45 e.v., rapport Gezondheidsraad (1986), p. 77 e.v., rapport Biowetenschappen (1987), Notitie 20 706 (1988), p. 8 e.v., Zinvol leven (1988), Hammerstein-Schoonderwoerd (1989), Moltmaker/Van der Hoeven (1989), p. 28 e.v., Molenaar (1990), p. 138 e.v.; zie ook mijn commentaar daarop, p. 143 e.v. en Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 7 e.v.

grijpen – godsdienstige en ethische gezichtspunten buiten beschouwing te laten, ook waar de vraagstelling – zoals voor de Gezondheidsraad de medische en voor de commissie-Verveen de juridische – beperkt was. Eerst nu iets over het werk van deze laatste commissie, omdat deze een belangrijke rol in het wetgevingsproces heeft vervuld. Een belangrijke vraag waarvoor de commissie werd gesteld, en die ook in andere publikaties een grote rol speelde, was die naar de eventuele wenselijkheid van strafbaarstelling van KI, met name de KID (in het vervolg zal ik alleen de KID noemen, onder vermelding slechts dat bij sommige leden van de verschillende commissies ook KIE ernstige bezwaren ondervond, dit in navolging van het pauselijk standpunt). De commissie-Verveen ontwikkelde drie elkaar aanvullende bezwaren van principiële aard tegen KID binnen het huwelijk, nl.

1. de KID tast het huwelijk als levensgemeenschap aan;
2. de KID doet het kind essentieel tekort;
3. de KID brengt het kind in een dubbelzinnige positie die aanleiding geeft tot vrees voor moeilijkheden die het kind, met name ook op latere leeftijd, zal kunnen ondervinden.

De commissie komt tot deze oordelen op ethische en psychologische overwegingen, die ik hier niet in extenso kan weergeven. Ik maak een uitzondering voor de wel zeer negatieve afbeelding van de donor als een onguur persoon, die – dat wil men nog wel toegeven – wellicht ook door altruïstische motieven wordt gedreven, maar wiens motivatie toch vooral in negatieve termen (commercialisering, machtsdrift, seksuele perversie) wordt omschreven.

Voor mijn betoog is uiteraard vooral van belang tot welke juridische beschouwingen en conclusies de commissie-Verveen komt. Deze zijn in het licht van de voorafgaande zwaar aangezette principiële beschouwingen opmerkelijk pragmatisch.

Strafbaarstelling van het uitvoeren van KID wordt wel uitvoerig overwogen, maar op vrij praktische gronden verworpen. De commissie constateert dat niet is gebleken dat de schade van de KID-praktijk zo groot is dat een verbod gerechtvaardigd is. Ook zou de handhaafbaarheid van een dergelijke regeling vermoedelijk gering zijn, terwijl de handhaving – indien wel in praktijk gebracht – voor het kind nadelige gevolgen zou hebben (p. 17 e.v.). Als voorbeeld van de sterk ethisch aangezette beschouwingen vermeld ik nog dat overwogen is om – bij aanvaarding van strafbaarstelling – de KID met toestemming van de echtgenoot daarvan uit te sluiten. Dit denkbeeld is echter ver-

worpen, omdat daardoor de indruk zou worden gewekt dat KID met toestemming van de echtgenoot ethisch toelaatbaar zou zijn.

Geen strafbaarstelling dus. Wat dan wel? Voor de hand lag toch zeker waar de beschouwingen van de commissie daartoe volop aanleiding gaven – het verschijnsel zo te reguleren, dat althans een deel van de praktische bezwaren, met name voor het kind, zouden worden voorkomen of (in ieder geval ten dele) verholpen. Ook hier laat de commissie zich leiden door ethische koudwatervrees – met excuses voor deze wat oncerbidige uitdrukking – en zegt dat een dergelijke regulering een zekere (voortijdige) institutionalisering van de KID zou betekenen en licht zou kunnen worden opgevat als een soort ‘goedkeuring’ van de wetgever.

Dus ook geen regulering. Bleef over het familierecht, in het bijzonder het afstammingsrecht. De commissie lijkt hier de lijn van gestrengheid tegenover het afkeurenswaardige verschijnsel door te trekken door (p. 22/3) te stellen dat naast overspel ook KID een grond voor de ontkenning van de wettigheid van het kind door de vader moet kunnen zijn. Maar – zo voegt zij daar haast achteloos aan toe – daaraan moet wel een grens worden gesteld: het gaat niet aan dat de man die zich eerst met toepassing der KID akkoord heeft verklaard, naderhand hierop terugkomt en, als het kind eenmaal is geboren, te diens nadele de wettigheid ontkent (p. 23).

Hoewel dit aldus heel nuchter en praktisch wordt voorgesteld, is hiermee toch een zeer fundamentele zaak aan de orde gesteld. Naast de voortplanting door het (natuurlijk of kunstmatig) samenbrengen van vrouwelijke eicel en mannelijk zaad, wordt aldus de voortplanting met vreemd genetisch materiaal wettelijk erkend. De wettige afstamming – door de toestemming van de echtgenoot – wordt vastgesteld en on-aantastbaar gemaakt. Een betere erkenning van de KID kon niet worden bedacht en het blijft hoogst opmerkelijk dat dit gebeurd is op grond van zo negatieve en afkeurende beschouwingen.

Hoewel de betekenis van het rapport van de commissie-Petit veel minder groot is geweest dan dat van de commissie-Verveen, wil ik daaraan toch ook een enkel woord wijden. In dit rapport zijn de afkeurende beschouwingen nog aanzienlijk zwaarder aangezet dan in dat van de commissie-Verveen, dat vergelijkenderwijs genuanceerd mag heten. De commissie-Petit komt met het voorstel de uitvoering van KI strafbaar te stellen (met een uitzondering voor KIE) en de kwaliteit van arts tot een strafverhogende omstandigheid te maken. In de formulering zoekt de commissie aansluiting bij de toen geldende abor-

tusbepalingen in het Wetboek van Strafrecht, waarmee zij merkwaardig genoeg hier een parallel ziet (p. 26 e.v.). De donor krijgt zowel in het rapport (p. 34) als in de begeleidend psychologische kanttekeningen van Van de Loo een zodanige behandeling, dat ik deze niet kan weergeven zonder vrees om wegens smaad te worden aangeklaagd. Laat ik dan ook volstaan met de conclusie 'dat er nu eens sprake is van zelfbedrog door blinde eenzijdigheid, dan weer van puur materialisme, andermaal van psychopathologische toestanden en verhoudingen' (p. 53). En verder: 'dat de figuur en de positie van de donor uitermate problematisch is in psychologisch opzicht en een ernstig gevaar betekent in psycho-hygiënisch opzicht'.

Maar terug nu naar de wetgeving. In het ontwerp-Invoceringswet Boek 1 is het voorstel van de commissie-Verveen met betrekking tot de ontkenning van het vaderschap met betrekking tot het KID-kind overgenomen. Gedurende de parlementaire behandeling is daarover nog nauwelijks gesproken en aldus is nog vrij geruisloos de KID op een zeer principieel punt in de wetgeving erkend en wel in art. 201 Boek 1.

Op deze basis heeft deze methode van kunstmatige voortplanting steeds vastere voet gekregen. Het feit dat art. 201 — als wij afgaan op de gepubliceerde jurisprudentie — niet tot enige moeilijkheid van betekenis aanleiding heeft gegeven — doet vermoeden dat deze operatie als geslaagd kan worden beschouwd en dat de gruwelijke voorspellingen vanuit het brede front der tegenstanders vooralsnog niet zijn uitgekomen. Ik zeg met nadruk: vooralsnog. Wij moeten hier wellicht in generaties denken, terwijl de biotechnologie al weer vele andere mogelijkheden aan haar zegekar heeft gebonden. Daarom — maar ook omdat destijds uit ethische weerzin een zekere regulering is nagelaten — staan wij nog steeds en opnieuw voor een aantal niet beantwoorde vragen.

1.3.2. *De donor*

In de literatuur en de (voorstellen tot) wetgeving is naar mijn weten tot nu toe de donor niet scherp gedefinieerd. Over het algemeen is wel duidelijk dat er in ieder geval met dit woord wordt bedoeld op de man, die geen enkele relatie of bekendheid heeft met de vrouw, die met zijn zaad zal worden geïnsemineerd. Volgens de bestaande praktijk heeft hij slechts een relatie met de zaadbank, aan welke instelling hij zijn sperma levert. Zijn taak is daarmee ten einde. Hij is anoniem ten opzichte van de vrouw en haar eventuele partner, gelijk dezen anoniem zijn ten opzichte van hem en er is een bemiddelaar, de arts,

onder wiens verantwoordelijkheid de inseminatie plaatsvindt. Deze staat tussen de te inscineren vrouw en de donor in. Men zou deze 'echte' donor kunnen noemen.

Daarnaast zijn er echter andere vormen van donorschap, waarbij licht onduidelijkheid kan ontstaan over de precieze betekenis daarvan. Het is bekend dat inseminatie ook op betrekkelijk eenvoudige wijze door de vrouw zelf of bij haar door een leek (niet-arts) kan worden verricht. Indien de vrouw een man met wie zij daartoe dus in direct contact moet treden bereid vindt om zaad tot dat doel af te staan, is hij dan ook donor? Met andere woorden: is anonimiteit een wezenskenmerk voor het donorschap?

De beantwoording van deze vraag is in zoverre van groot belang, dat de teneur bestaat om de donor zoveel mogelijk buiten schot te houden als het gaat om mogelijk aan biologisch (of genetisch) ouderschap te verbinden rechtsgevolgen. Hiervoor kwam reeds het voorbeeld ter sprake, volgens hetwelk de toestemmende echtgenoot en niet de donor als (wettige) vader wordt aangemerkt. In het vervolg zullen meer van dergelijke voorbeelden worden besproken.

Bij beantwoording van de vraag 'Wie wordt als donor aangemerkt' mochten enige uitgangspunten worden geformuleerd. Indien de bevruchting plaatsvindt door geslachtsgemeenschap is er nimmer sprake van donorschap. Daarbij is onverschillig of de gemeenschap heeft plaats gehad uitsluitend met de bedoeling de vrouw zwanger te maken, zonder dat verder van enige affectieve of andere relatie tussen de man en de vrouw kan worden gesproken, danwel of er ook 'liefde' in het spel was. Een dergelijk geval valt bijvoorbeeld geheel onder de omschrijving van art. 394 Boek 1 BW (onderhoudsplicht) en zal mijns inziens in de toekomst – als volgens het ontwerp-afstammingsrecht de mogelijkheid van inroeping van het vaderschap zal zijn geopend, art. 213 – daaronder vallen. Van dergelijke voorschriften kan niet door overeenkomst of door de bedoeling van de man en de vrouw worden afgeweken. Er is trouwens ook geen sprake van kunstmatige maar van natuurlijke voortplanting. Iets anders is dat de vrouw, door de man op geen enkele wijze in haar leven of dat van het kind te betrekken, dezelfde situatie kan bereiken als bij kunstmatige bevruchting regel is. In de tweede plaats is voor de beantwoording van de vraag of een man als donor is opgetreden van belang of de vrouw gehuwd is of anderszins een levenspartner heeft. Indien door dit paar de hulp van een bekende donor wordt ingeroepen dan zal in het algemeen moeten worden aangenomen dat deze – ondanks zijn bekendheid met de

vrouw – een ‘echte’ donor is, die geacht mag worden zich als zodanig te gedragen en verder geen bemoeienis te willen hebben met het kind, waarvan de vrouw zwanger mocht raken. De aanwezigheid van echtgenoot/partner maakt dat de donor duidelijker kan worden geïdentificeerd.

Het moeilijkste geval is dat, waarin een alleenstaande vrouw zich insemineert of laat insemineren met zaad van een haar bekende, wellicht speciaal voor dit doel door haar ‘geselecteerde’ donor. Indien er overigens geen enkele relatie tussen beiden is, kan ook hier van een echte donor worden gesproken, maar in de praktijk kunnen zich grensgevallen voordoen, waarin een zodanige relatie tussen vrouw en ‘donor’ bestaat, dat niet duidelijk is of sprake is van donor- of partnerscminatie (vergelijk p. 45 e.v.). Het zal van de omstandigheden van het geval afhangen waarvoor moet worden gekozen. Het kan zijn dat de ‘afstand’ tussen vrouw en man zodanig groot is en de inseminatie op zodanig afstandelijke wijze heeft plaatsgevonden, dat ‘echt’ donorschap moet worden aangenomen. Maar ook is denkbaar dat de ‘donor’ als verwekker moet worden aangemerkt, met alle consequenties van dien voor bijvoorbeeld de verplichting tot het betalen van levensonderhoud (zie p. 46). Zelfs kan onder omstandigheden een zodanige band tussen ‘donor’ en het kind zijn gegroeid, dat van familie- en gezinsleven in de zin van art. 8 EVRM moet worden gesproken, met de daaraan verbonden rechtsgevolgen, zoals omgangsrecht (vergelijk p. 46).

Ik kom nog even terug op de goede bekende (zie p. 36). Diens rol is mijns inziens niet in het algemeen te typeren. Hij hangt van de omstandigheden af en er is onvoldoende grond hem in het belang van het kind altijd als verwekker aan te merken.

Donorschap is een rechtsfiguur van eigen aard en plaats in het recht. De betekenis daarvan is dat er geen rechtsbetrekking tot het kind ontstaat. Op p. 36 preludeerde ik al op de vraag naar het ‘hoe’ van formalisering. Daar betoogde ik dat een materieel criterium (omschrijving van de relatie tussen de vrouw en de man) niet aan te bevelen is. Hier geldt hetzelfde. Een materiële omschrijving laat altijd ruimte voor twijfelgevallen. Formalisering op een wijze, die de positie welke donor en vrouw wensen in te nemen duidelijk maakt, is dus beter. Dit kan door een door beiden te ondertekenen verklaring, waarin de volgende elementen worden opgenomen:

- de vrouw verklaart dat zij kunstmatig geïnsemineerd wenst te worden met zaad van de man; dat zij hem niet wenst te beschouwen als verwekker van het kind dat door de inseminatie zal worden

- verwekt en hem in geen enkel opzicht voor enig rechtsgevolg ter zake zal aanspreken;
- de man verklaart dat hij toestemming geeft tot het insemineren van de vrouw met gebruikmaking van zijn zaad; dat hij inziet dat hij niet als verwekker wordt aangemerkt en dat hij enkele aanspraak jegens de vrouw of het te verwekken kind zal doen gelden.
- Duidelijkheid en rechtszekerheid noemde ik reeds als voordelen, verbonden aan formalisering. In deze context is het dunkt mij niet in de laatste plaats een goed ding voor de vrouw, dat er een duidelijke scheiding komt tussen een verwekker en een donor. Zij kan daardoor verschoond blijven van voor haar ongewenste grensoverschrijdende pretenties van een man die begint als donor, maar zich ontpopt als een potentiële vader. Dit is niet denkbare, getuige de problematiek van het omgangsrecht (zie p. 46).

1.3.3. *Rechtsgevolgen van KID*

1.3.3.1. *KID binnen het huwelijk (geldend recht)*

In het voorafgaande heb ik reeds summier aangegeven waar in het geldend recht – overigens zonder dat deze woorden worden gebruikt – op kunstmatige inseminatie met zaad van een donor wordt gedomd, nl. art. 201 Boek 1. Wat met dit artikel wordt beoogd is niet specifiek voor KID; het betreft de situatie dat de man krachtens het rechtsvermoeden van art. 197 Boek 1 vader is van een kind. Indien hij niet de biologische vader (verwekker) het kind is kan hij zijn vaderschap ontkennen. Hierop bestaat dan als uitzondering het geval, dat hij toestemming heeft gegeven tot de daad die de verwekking van het kind tot gevolg kan hebben gehad. Dit kan zijn de toestemming tot geslachtsgemeenschap met een andere man en ook die tot donor-inseminatie. Het is een regeling die verwant is aan andere regelingen betreffende het juridische vaderschap, zoals die van art. 201 lid 2 (een man trouwt willens en wetens met een vrouw die zwanger is van een andere man) en art. 223 Boek 1, voor zover de erkenning als rechtshandeling kan plaatsvinden door een man die niet de verwekker van het kind is. Zeker in de gevallen van art. 201 is dit van verstrekkende betekenis. Door het weten en toch te huwen (lid 2) of door toestemming (lid 1) wordt het vaderschap aanvaard, zonder dat vervolgens nog enig beroep op de 'waarheid' kan worden gedaan. Hiermee is de KID binnen het huwelijk op afdoende wijze geregeld. Het KID-kind is een wettig kind van de echtgenoten. De donor is 'niets'.

De enige vraag die men nog kan stellen is of ter wille van de rechts-

zekerheid de toestemming aan formele vereisten moet worden gebonden. De praktijk laat hier evenwel geen moeilijkheden zien, wat vermoedelijk zijn oorzaak hierin vindt dat de zaadbank zich vergewist van de toestemming van de echtgenoot.

Wel is het goed nog eens vast te stellen, dat de toestemming slechts een rol speelt voor de vraag naar de afstamming. Uit art. 201 lid 1 is mijns inziens niet af te leiden dat de arts een vrouw zonder toestemming van haar echtgenoot niet in behandeling mag nemen. Wil men een dergelijk voorschrift laten gelden, dan moet dit mijns inziens eerder gebeuren in een bestuursrechtelijke of tuchtrechtelijke regeling.

1.3.3.2. *KID binnen het huwelijk (komend recht)*

De regeling in het ontwerp-afstammingsrecht is nagenoeg identiek aan die van het geldend art. 201 lid 1. Zie art. 204 lid 2 ontwerp.

1.3.3.3. *KID buiten het huwelijk (geldend recht)*

Naar geldend afstammingsrecht is over een door KID bij een ongehuwde vrouw verwekt kind niet veel op te merken. Het kind is een natuurlijk kind van de moeder (art. 221 Bock 1) en het kan onder de daarvoor geldende voorwaarden worden erkend (art. 223/4). Aan de vraag of het kind verwekt is door een levenspartner of door een ander en of dit op kunstmatige of natuurlijke wijze is gebeurd wordt geen aandacht besteed. Wel laat de op art. 8 EVRM geïnspireerde rechtspraak een duidelijke versterking zien van de positie van de man die het kind heeft verwekt, met name in de sfeer van een zeker recht op erkenning van 'zijn' kind.⁽²³⁾

Indien wij ons beperken tot de 'echte' donor, de donor in reïncultuur, die zijn dienst verleent via de zaadbank en volstrekt anoniem is voor de vrouw, dan zijn er geen familierechtelijke rechtsgevolgen aan de inseminatie verbonden. Ik doel niet zozeer op het feit, dat de over en weer bestaande anonimiteit het invoeren van die rechtsgevolgen onmogelijk maakt. Bij gebreke van 'family life' kan de donor geen enkele aanspraak op omgang met het kind laten gelden, terwijl hij naar algemene opvatting ook niet alimentatieplichtig is. Indien de vrouw een partner heeft kan deze het kind erkennen, waarbij er geen grond bestaat te zijnen opzichte de nietigheidsgronden (met name het vereiste van toestemming van de moeder) te relativeren. Hij is immers niet de verwekker.

Ik wijs er nog eens op dat het zaak is bij de inseminatie van een ongehuwde vrouw goed te blijven onderscheiden tussen de donor en een

⁽²³⁾ Asser-de Ruiter-Molmaker, nr. 736 e.v.

partner (vergelijk p. 35). Gaat het om een alleenstaande of een in een lesbische relatie levende vrouw, dan kan men eigenlijk niet van een donor spreken, althans niet in de zin van een man die de deficiëntie van echtgenoot of partner opheft. Hier is de methode van de KID geschikt om zich er als vrouw van te verzekeren dat er geen enkele bemoeienis van de verwekker met haar of met de opvoeding van het kind zal zijn. Dit laatste wordt veelal aangevoerd als een principieel bezwaar tegen kunstmatige inseminatie van een ongehuwde vrouw. Verg. p. 16 e.v.

Indien een ongehuwde vrouw zich kunstmatig laat insemineren met zaad van een haar bekende man, dan is het zeer wel mogelijk dat zich tussen die man en het kind een relatie ontwikkelt, die als 'family life' in de zin van art. 8 EVRM moet worden beschouwd. Dan kan zich met name de vraag voordoen of de man recht heeft op omgang met het kind. Of een dergelijke claim moet worden gehonoreerd zal uiteraard van de omstandigheden van het geval afhangen. Bij de beoordeling daarvan kan mijns inziens ook rekening worden gehouden met de afspraken die man en vrouw hebben gemaakt en met de intentie die zij bij hun 'samenwerking' hebben gehad. Het gaat mijns inziens niet aan dat een man die uitgesproken en duidelijk optreedt als niet-belanghebbende donor, later toch zijn recht wil halen. 'Donner et retenir ne vaut', als ik mij eens een vergelijking met het zakenrecht mag veroorloven. Toch zal dit in de praktijk niet steeds het laatste woord kunnen hebben, omdat – indien 'family life' is ontstaan – het niet alleen meer gaat om het recht van de donor-vader, maar ook om dat van het kind. Vergelijk HR 10 nov. 1989, NJ 1990, 628, nt. E.A.A.L. en E.A.A., NJ 4 jan. 1991, N 1991, 253.

Het lijkt geen twijfel dat de 'echte' donor niet alimentatieplichtig is. Dat is niet slechts een praktische kwestie omdat hij immers voorshands een anonieme figuur is. Het is ook een uitvloeisel uit het beginsel dat de donor 'buiten schot blijft'. Bij een niet-anonieme donor, de langzamerhand befaamde 'goede bekende' is de vraag moeilijker te beantwoorden. Men kan (formalistisch) redeneren dat hij niet de 'vader' is ex art. 394 lid 1, 2, Boek 1, omdat hij met de moeder geen 'gemeenschap' heeft gehad (dit wordt immers sedert HR 17 febr. 1927, NJ 1929, 393, uitgelegd als de vereniging van de geslachtsdelen van een man en een vrouw) en daarvan is bij KI uitvaardigd geen sprake. Het lijkt mij echter zeer twijfelachtig of deze rechtspraak nog zo letterlijk mag worden genomen, nu de moderne voortplantingstechnieken zich hebben aangediend en zwangerschap ook anders dan door

'gemeenschap' kan ontstaan. Ook hier hangt weer veel af van de goede definiëring en de omstandigheden van het geval. Mij lijkt het plausibel om aan te nemen dat een man, die anders dan als 'echte' donor toestemming geeft tot kunstmatige inseminatie met zijn zaad, ten opzichte van het kind alimentatieplichtig is. Hij is immers de biologische vader (en daar gaat het in art. 394 toch uiteindelijk om) en nog wel met veel grotere zekerheid dan op grond van het enkele feit van 'gemeenschap' kan worden aangenomen. Maar ook dit is alles beter oplosbaar, indien - zoals bepleit op p. 43 - onder niet-anonieme mannen die hun zaad voor inseminatie ter beschikking stellen de bokken van de schapen zullen worden gescheiden, met andere woorden duidelijk wordt gemaakt wie donor en wie (meer of minder stabiele) partner is.

1.3.3.4. *KID buiten het huwelijk (komend recht)*

Op enige plaatsen verduidelijkt het ontwerp-afstammingsrecht de rechtsgevolgen van KID, toegepast op een vrouw die een mannelijke partner heeft. Indien deze toestemming geeft tot de donor-inseminatie dan kan van hem het vaderschap worden vastgesteld (art. 215a, toegevoegd bij nota van wijziging). Het is een uitwerking van de gedachte dat een kind zoveel mogelijk een vader moet hebben en dat ingeval van KID de echtgenoot resp. de mannelijke partner daarvoor in aanmerking komen indien zij door hun toestemming medeverantwoordelijkheid dragen voor de verwekking.

Het gevolg van de vaststelling van het vaderschap is uiteraard dat de toestemming gevende partner onderhoudsplichtig wordt (vergelijk art. 216 ontwerp). Een tweede toepassing ligt op het terrein van de erkenning. De met KID instemmende partner kan - indien de vrouw weigert hem toestemming te geven voor de erkenning - net als de verwekker vervangende toestemming aan de rechtbank verzoeken indien hij in een nauwe persoonlijke betrekking tot het kind staat (art. 213 lid 1 aanhef en onder b).

Onder verwijzing naar p. 34 e.v. nog een opmerking over een mogelijke samenloop tussen de artt. 215 en 215a. Art. 215a regelt de vaststelling van het vaderschap van de partner die toestemming heeft gegeven tot donorinseminatie. Is de donor een bekende, bijvoorbeeld een goede huisvriend, dan kan deze zich beroepen op art. 215 en ook vaderschap claimen. Hij heeft immers toestemming gegeven tot inseminatie met zijn zaad. Aldus bestaat de mogelijkheid van een kind met twee vaders.

Vermoedelijk zal dit zo'n vaart niet lopen. Wel is het weer een de-

monstratie van de in het ontwerp bestaande onduidelijkheid over de begrippen donor, partner of levensgezel en toestemming.

1.4. De anonimiteit van de donor

1.4.1. Inleiding

In het voorafgaande bleek als teneur van de meeste opvattingen en concrete voorschriften, dat de donorinseminatie zodanig wordt ingepast in het recht, dat de donor zoveel mogelijk buiten het beeld blijft en dat de familierechtelijke rechtsgevolgen er op gericht zijn de toestemmende echtgenoot of levenspartner zoveel mogelijk gelijk te stellen met de verwekker en hem als zodanig te behandelen. Bij die opzet behoort het dat de donor onbekend is en nooit dat opgebouwde beeld kan komen verstoren. En zeker als het er om gaat – zoals bij de ongehuwde vrouw voorkomt – de kunstmatige inseminatie te gebruiken om een kind te krijgen maar de rol van de man voor nu en later zoveel mogelijk uit te schakelen, dan is de volstreekte anonimiteit van de donor daarvoor een welkome ondersteuning.

Sedert het begin van deze methode van bevruchting is dit dan ook de praktijk geweest, die vooral is gevestigd door de handelwijze van de zaadbanken en klinieken, waar men soms zelfs door menging van het zaad van verschillende donoren de anonimiteit waarborgde. Onder de auteurs en ook bij de wetgever bestond daarover ook een zekere graad van overeenstemming, al zijn er ook steeds stemmen getuigend van onvrede met deze situatie opgegaan.

Gedurende de laatste jaren is daarin echter een kentering gekomen. In toenemende mate wordt openheid van de ouders tegenover het kind bepleit met betrekking tot het feit dat het door KID is verwekt (zeer vele ouders bewaren dit geheim echter). Mede onder invloed van publiciteit over personen die op zoek zijn naar hun 'wortels' (wat overigens lang niet altijd in verband behoeft te staan met kunstmatige voortplanting) is het debat verhevigd. De stemming is in Nederland omgeslagen en er wordt naar wegen gezocht de kunstmatige inseminatie te verbinden met de mogelijkheid van kennis aangaande de eigenschappen en ook de identiteit van de donor. Voorbeelden van deze omslag zijn te vinden bij de regering (de notitie Kunstmatige voortplanting en draagmoederschap⁽²⁶⁾ ging nog uit van anonimiteit, terwijl thans wetgeving betreffende de bewaring, het beheer en de ver-

(26) Zie Notitie 20 706, p. 28 e.v.

strekking van persoonsidentificerende gegevens van donoren in voorbereiding is. Ook kan worden gewezen op de Raad voor het Jeugd-beleid,⁽²⁷⁾ die binnen betrekkelijk korte tijd via publikatie van drie rapporten van tegenstander van anonimiteit, via een tussenstandpunt tot een verklaard voorstander van de opheffing van de anonimiteit is geworden. Ook schrijver dezes is ter zake van mening veranderd.

Hierna wil ik aan deze problematiek ruim aandacht geven. Het is een van de weinige nog echt bestaande verschilpunten ten aanzien van de KID en het is jammer dat, toen de ontwikkeling daarvan nog nauwelijks was gevorderd, daaraan niet meer aandacht is besteed en niet tot regelgeving is besloten. Toen zou het wellicht zonder al teveel moeite hebben gekund, terwijl wij nu alleen al in ons land te maken hebben met enige tienduizenden donorkinderen, die onder het regime van anonimiteit zijn verwekt en geboren. Deze achterstand is niet meer in te halen.

1.4.2. De in het geding zijnde belangen

Uiteraard wordt in de eerste plaats gedacht aan het belang van het kind (waarbij kind niet letterlijk is te nemen; het probleem kan ook voor een volwassene actueel worden). Indien het kind weet dat het via KID ter wereld is gekomen en dat er ergens iemand moet zijn die zijn 'echte', immers biologische, vader is, dan kan er zeker een leeftijdsfase komen waarin zich bij het kind een grote behoefte ontwikkelt om deze vader ook te zien, al was het maar één keer. Het gaat hier mede om belangrijke zaken als keuze van een huwelijkspartner en het gevaar dat onbedoeld een huwelijk wordt aangegaan met halfbroer of halfzuster. In dit verband wordt het als een recht van het kind geformuleerd kennis te ontvangen aangaande de eigen afstamming.

Daarnaast is er de situatie van de ouders. Ik ging er in de vorige alinea gemakshalve vanuit, dat het kind weet dat het via KID is verwekt. Dit is echter lang niet altijd het geval. Ouders die jarenlang met het probleem van hun kinderloosheid hebben geworsteld en de oplossing in KID hebben gevonden, zijn over het algemeen niet geneigd het kind daarvan deelgenoot te maken. Het is hun geheim en zij zitten er allerm minst op te wachten dat het kind naar de persoon van de donor gaat vragen of dat deze op een kwade dag langs komt. Zij beschouwen het als hun privé-sfeer en het blijkt ook zo te zijn dat zeer velen onder de KID-ouders hun kind in het geheel niet inlichten over de

(27) Zie de drie adviezen van deze Raad, resp. 1989, 1990 en 1992.

bijzondere wijze waarop het is verwekt. Dit vermoeden wordt bevestigd door het opvallend lage geschatte getal van donorkinderen, waarvan bekend is dat zij op zoek zijn naar 'hun' donor, nl. zeven.

In het bijzonder is er het belang van de juridische vader, de echtgenoot van de moeder. Door het bekend worden van het feit van de kunstmatige inseminatie komt hij wellicht te boek te staan als 'impotente vader', die naar een ander moest omzien om een kind te krijgen. Het geheim is vooral zijn geheim omdat hij de oorzaak van de kinderloosheid was. Ook hier ligt het belang bij handhaving van de anonimiteit in de privé-sfeer. Duidelijk is wel dat de ouders dus over het algemeen belang hebben bij anonimiteit, ook als zij hun kind wel over het feit van de KID hebben ingelicht. Ik knoop hier meteen de tegenwerping aan vast, die veelal wordt gemaakt, nl. dat het voor een kind juist niet goed is op te groeien in een gezin met een zo essentieel geheim en dat het in de loop der jaren licht door kan krijgen, dat er met haar of hem iets bijzonders aan de hand is. Openheid is uiteindelijk – aldus deze tegenwerping – in het belang van zowel ouders als kind. Ook de donor heeft zijn belang. In beginsel heeft deze alleen maar belang bij anonimiteit. Uit welk motief hij ook zijn zaad ter beschikking stelt – over het algemeen zal dit bij gebreke van vergoeding eenvoudig altruïstisch zijn – behoefte om op de voorgrond te treden heeft hij niet. Er is mij althans geen onderzoek bekend dat heeft uitgewezen dat ook de donoren op zoek willen gaan naar hun nageslacht. Integendeel, opheffing van hun anonimiteit doet hen vrezen dat zij na jaren opeens geconfronteerd worden met 'nageslacht', dit te meer omdat – naar algemeen bekend is – het zaad van één donor voor een aantal inseminaties bij een aantal vrouwen wordt gebruikt. Niet is intussen uit te sluiten dat door opheffing van de anonimiteit en de daardoor gewekte belangstelling voor de door KID verwekte kinderen de wens bij de donoren om die kinderen te leren kennen wordt gestimuleerd. Maar dit terzijde. Een belangrijk motief voor de handhaving van de anonimiteit is dan ook de vrees dat bij opheffing de animo om donor te worden sterk zal verminderen en het moeilijk, zo niet onmogelijk zal worden voldoende, kwalitatief goede donoren te vinden. Maar door deskundigen⁽²⁸⁾ worden de donoren wel gerustgesteld dat het zo'n vaart niet zal lopen en dat de behoefte naar de kennis van de eigen afstamming eerst op latere leeftijd bij het 'kind' pleegt op te komen.

(28; Kremer (1992)

Hoe dit alles ook zij, in ieder geval is met de vraag naar de anonimiteit een kernvraag ook over de toekomst van de KID gesteld.

1.4.3. Aanpak

Het heeft mijns inziens in het huidige stadium van het debat weinig zin breedvoerig de verschillende opvattingen over de donor-anonimiteit weer te geven en te bespreken. Alle auteurs over KID(29) laten zich over dit vraagstuk uit. Grofweg kunnen de standpunten als volgt worden getypeerd:

a. Anonimiteit wordt voorgestaan door hen die van donorinseminatie als een zelfstandige wijze van voortplanting een succes willen maken (begrijpelijkerwijs bevinden zich onder hen ook degenen, die bij de uitvoering van de KID zijn betrokken: de artsen); voor hen is KID in de eerste plaats behandeling van onvruchtbaarheid; die behandeling lijkt het beste te zijn geslaagd als de kwaal is geëlimineerd en in ieder geval zo weinig mogelijk meer aan de voorgeschiedenis herinnert. De donor was een instrument, meer niet. Het zijn de ouders om wie het gaat en dezen – die zo sterk verlangden naar een kind dat ‘van hen’ zou zijn – willen niet geconfronteerd worden met dat instrument, noch met de methode volgens welke zij het kind hebben ontvangen. Het belang van het kind dat aldus wordt geboren wordt in deze zienswijze wel onderkend, maar niet zwaar gewogen, althans anders benaderd, nl. als het belang van het kind bij integratie in het eigen gezin. De bezwaren tegen opheffing van de anonimiteit bestaan in deze gedachtengang ook vooral in de – vermoedelijke – gevolgen voor de KID-praktijk. Donoren kunnen er door worden afgeschrikt,(30) waardoor een tekort kan ontstaan en KID-toerisme naar landen met een anonimiteitsregime wordt bevorderd. Ook wordt gewezen op het gevaar van het ontgaan van de problematiek, doordat men zal uitwijken naar donoren, die niet binnen het medische circuit opereren. In die zin is ook het belang van de volksgezondheid met anonimiteit gemoeid.

b. De voorstanders van de opheffing (onder zekere voorwaarden) van

(29) Recentelijk verschenen twee doorwrochte bijdragen, nl. van Hammerstein-Schoonderwoerd (1992) en Broekhuijsen-Molenaar (1992). Laatstgenoemde bespreekt het concept-wetontwerp (zie p. 62), terwijl eerstgenoemde – naast een uitvoerige literatuuropgave – een helder inzicht geeft in de reeksen van aangevoerde argumenten pro en contra. Haar en mijn conclusies stemmen in hoofdzaak overeen.

(30) Ook hierover verschil van mening: zie de bijdragen van Kremer (1992): ‘Opheffen donor-anonimiteit zal spermadonors afschrikken’, en Hoksbergen (1992): ‘Spermadonoren hoeven zich niet te laten afschrikken’.

donor-anonimiteit kiezen over het algemeen hun argumentatie op twee fronten. Juridisch argumenteren zij vanuit het recht van een ieder om zijn afstamming te kennen. Praktisch wijzen zij op de grote psychische problemen die voor een mens kunnen ontstaan die achter het geheim van zijn/haar afstamming komt, maar niet in staat wordt gesteld de onpersoonlijke donor door kennismaking tot een mens van vlees en bloed te laten worden. Tevens wordt gewezen op het meervoudig gebruik van sperma van dezelfde donor, waardoor mogelijk-kerwijs onbedoeld huwelijken tussen halfbroer en halfzuster worden gesloten.

c. Ten slotte is er het tussenstandpunt. Aanhangers hiervan proberen de verschillende belangen te harmoniseren door allerlei gegevens aangaande de donor te doen registreren en ter beschikking te stellen. Deze kunnen betreffen de persoonlijke eigenschappen en levensloop, terwijl ook gegevens van medisch-biologische aard voor de betrokkenen van betekenis kunnen zijn. De persoons-identificerende gegevens, zoals naam en geboortedatum, zouden echter onder het regime van de anonimiteit blijven vallen.

Compromissair kan men ook de voorstellen tot het invoeren van een twee-lokettensysteem of een tweesporenbeleid noemen. Zij komen er op neer dat er twee soorten donoren komen. De ene heeft verklaard geen bezwaar te hebben tegen onthulling van zijn identiteit indien het kind dit wenst, de andere wenst anoniem te blijven onder alle omstandigheden.

Ter wille van de behandeling van dit vraagstuk sluit ik nauw aan bij de ontwikkeling die, althans in Nederland, lijkt te gaan doorzetten, nl. die van een vergaande opheffing van de anonimiteit en daarmee erkenning van het recht van het kind op kennis aangaande zijn genetische afstamming. Ik ben mij er zeer wel van bewust dat ook deze benadering haar beperkingen heeft en in haar uitkomst niet alleen maar bevredigend is. Het kan echter de duidelijkheid bevorderen indien wij uitgaan van de door grondrechten bepaalde positie van de betrokkenen. Daardoor krijgt de argumentatie een zekere structuur. Bovendien: een voor allen werkelijk in alle opzichten bevredigende oplossing bestaat niet. De – wat men zou kunnen noemen – weeffout in de verwekking kan niet ongedaan worden gemaakt. Slechts kan men de gevolgen ervan zo rechtvaardig mogelijk verdelen.

Het zou voor de meningsvorming bevorderlijk kunnen zijn geweest indien bepaalde hypothesen en vooronderstellingen door wetenschap-

pelijk onderzoek zouden kunnen zijn geverifieerd of gefalsificeerd. Alleen echter al vanwege het feit dat tot nu toe in de praktijk wordt uitgegaan van de anonimiteit van de donor en dat verreweg de meeste KID-ouders hun kind niet inlichten over de wijze waarop het is verwekt, is onderzoek onder donor-ouders en kinderen moeilijk, zo niet onmogelijk.⁽³¹⁾ Er zit dus niets anders op dan te proberen in het woud van meer of minder aannemelijke beweringen en veronderstellingen een juridisch pad te kappen.

1.4.4. Recht op kennis van de eigen afstamming

Na hetgeen ik in de inleidende beschouwingen tot dit preadvies over de toepasselijke grondrechten heb geschreven (zie p. 18 e.v.) ligt het voor de hand ook hier te zoeken naar een grondrechtelijk uitgangspunt. Bestaat er een (grond)recht op kennis aangaande de eigen afstamming en zo ja, wat betekent dit voor de betrokkenen en voor de wetgever?

Deze aanpak is in zoverre hachelijk, dat deskundigen van de Raad van Europa hebben geoordeeld, dat het EVRM geen uitsluitsel geeft over het recht op kennis aangaande de eigen afstamming. In beginsel 13 gaat de CAHBI dan ook uit van de anonimiteit van de donor en laat slechts uitdrukkelijk toe, dat het nationale recht kan bepalen dat het kind, wanneer het daarvoor oud genoeg is, informatie kan inwinnen met betrekking tot de omstandigheden van zijn of haar conceptie of zelfs omtrent de identiteit van de donor. Desondanks wil ik nader onderzoeken of een grondrecht op kennis aangaande de eigen afstamming moet worden aangenomen.

Ik grijp daartoe terug op het in art. 2 van de Duitse Grondwet met zoveel woorden genoemde recht op vrije ontwikkeling der persoonlijkheid dat, ook al kennen wij het niet met zoveel woorden, ook binnen ons recht erkend wordt in nauw verband met het recht op eer-

(31) Zie over de lotgevallen van het door de minister van justitie geëntameerde vooronderzoek en het niet doorgaan van het eigenlijke onderzoek Broekhuijsen-Molenaar (1992). Het is niet goed te overzien in hoeverre de uitkomsten van een sociaal-wetenschappelijk onderzoek deze kwestie zouden beïnvloeden. Is het vraagstuk opgelost (letterlijk) indien de meerderheid, of velen, of allen van de 3500 KID-kinderen die bekend zijn met de feitelijkheid van de wijze van hun verwekking zouden zeggen niets van de donor te willen weten en ter zake geen enkele moeilijkheid te gevoelen? Is de vraag daarmee ook beslist voor het 3501ste kind, dat zich op zijn recht op kennis aangaande de eigen afstamming beroept? Ik denk dat een dergelijk onderzoek eerder zin heeft indien een stelling is ingenomen en aanknopingspunten worden gezocht voor de uitvoeringsmodaliteiten.

biediging van het privé-leven. Ook zonder theorievorming kan men wel stellen, dat het voor de vorming en ontwikkeling van eigen identiteit van groot belang is kennis te hebben van eigen afkomst en voor-geschiedenis. Het is zeker voorstelbaar dat een persoon daarin ten zeerste geïnteresseerd is en het als uiterst pijnlijk zou ervaren, indien deze kennis niet voorhanden zou zijn of niet zou worden verschaft. Prima vista lijkt het daarom aannemelijk dat als onderdeel van het recht op de vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid bestaat het 'recht op kennis aangaande eigen afstamming'.

In de rechtspraak is bij mijn weten nog geen uitspraak te vinden, welke dit recht onomwonden erkent ingeval van kunstmatige inseminatie. Wel kan ik wijzen op drie uitspraken op verwante terreinen, welke dit recht ondersteunen.

1.4.4.1. *Uitspraak Bundesverfassungsgericht*

De eerste betreft een uitspraak van het Duitse Bundesverfassungsgericht (BVerfG) van 31 januari 1989, waarin onomwonden wordt vastgesteld, dat het persoonlijkheidsrecht ook de kennis van de eigen afstamming omvat.⁽³²⁾

Alvorens daarover verder uit te wijden vermeld ik dat de uitspraak betrekking heeft op de vraag naar de grondwettigheid van een regeling in het Duitse familierecht, welke bij ons onbekend is. Het betreft hier de regeling van §§ 1593, 1596 en 1598 BGB, volgens welke een kind de eigen wettigheid kan betwisten. Gedurende de minderjarigheid kan dit geschieden door het instellen van een vordering door de wettelijke vertegenwoordiger; een meerderjarig kind kan de vordering nog binnen drie jaren na de meerderjarigheid instellen. Behoudens enige uitzonderingen is voor de ontvankelijkheid vereist, dat het huwelijk van de moeder door echtscheiding is ontbonden, opgeheven of nietig verklaard of dat de echtgenoten reeds drie jaren gescheiden leven en niet te verwachten is dat zij de huwelijksgemeenschap weer zullen herstellen. Tegen deze beperkingen, die maken dat het kind, indien – zoals in casu – die voorwaarden niet vervuld zijn, niet meer in staat is zijn afstamming en daarmee zijn wettelijke status door de rechter te laten vaststellen, richtte zich het verwijt van ongrondwettigheid dat door het BVerfG is gchonoreerd. Vanwege het belang ervan laat ik nu een aantal overwegingen letterlijk volgen, waarbij ik ter wille van de leesbaarheid enige verwijzingen naar andere uitspraken achterwege heb gelaten.

(32) Recht der Jugend und des Bildungswesens 1989, p. 456 e.v.

I. a) Das allgemeine Persönlichkeitsrecht ergänzt als 'unbenanntes' Freiheitsrecht die speziellen ('benannten') Freiheitsrechte, die, wie etwa die Gewissens- oder die Meinungsfreiheit, ebenfalls konstituierende Elemente der Persönlichkeit schützen. Seine Aufgabe ist es, im Sinne des obersten Konstitutionsprinzips der Würde des Menschen (Art. 1 Abs. 1 GG) die engere persönliche Lebenssphäre und die Erhaltung ihrer Grundbedingungen zu gewährleisten, die sich durch die traditionellen Freiheitsgarantien nicht vollständig erfassen lassen; diese Notwendigkeit besteht namentlich auch im Blick auf moderne Entwicklungen und die mit ihnen verbundenen neuen Gefährdungen für den Schutz der menschlichen Persönlichkeit. Wegen der Eigenart des allgemeinen Persönlichkeitsrechts hat die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts den Inhalt des geschützten Rechts nicht abschliessend umschrieben, sondern seine Ausprägungen jeweils anhand des zu entscheidenden Falles herausgearbeitet.

b) Das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit und die Menschenwürde sichern jedem Einzelnen einen autonomen Bereich privater Lebensgestaltung, in dem er seine Individualität entwickeln und wahren kann. Verständnis und Entfaltung der Individualität sind aber mit der Kenntnis der für sie konstitutiven Faktoren eng verbunden. Zu diesen zählt neben anderen die Abstammung. Sie legt nicht nur die genetische Ausstattung des Einzelnen fest und prägt so seine Persönlichkeit mit. Unabhängig davon nimmt sie auch im Bewusstsein des Einzelnen eine Schlüsselstellung für Individualitätsfindung und Selbstverständnis ein. Insofern hängt der Persönlichkeitswert der Kenntnis auch nicht von dem Mass an Aufklärung ab, das die Biologie derzeit über die Erbanlagen des Menschen, die für seine Lebensgestaltung bedeutsam sein können, zu vermitteln vermag. Bei Individualitätsfindung und Selbstverständnis handelt es sich vielmehr um einen vielschichtigen Vorgang, in dem biologisch gesicherte Erkenntnisse keineswegs allein ausschlaggebend sind. Als Individualisierungsmerkmal gehört die Abstammung zur Persönlichkeit, und die Kenntnis der Herkunft bietet dem Einzelnen unabhängig vom Ausmass wissenschaftlicher Ergebnisse wichtige Anknüpfungspunkte für das Verständnis und die Entfaltung der eigenen Individualität. Daher umfasst das Persönlichkeitsrecht auch die Kenntnis der eigenen Abstammung. Dem kann nicht entgegengehalten werden, dass es Fälle gibt, in denen die Abstammung unaufklärbar bleibt und die Persönlichkeitsentfaltung ohne diese Kenntnis erfolgen muss. Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 GG verleiht kein Recht auf Verschaffung von Kenntnissen der eigenen Abstammung, sondern kann nur vor der Vorenthaltung erlangbarer Informationen schützen.

Aan deze overwegingen moet terstond worden toegevoegd, dat volgens het BVerfG het recht op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid niet zonder beperkingen wordt gewaarborgd. Art. 6 GG ('Ehe

und Familie stehen unter dem besonderen Schutze der staatlichen Ordnung") is daarbij van grote betekenis. Het BVerfG spreekt dan ook van de uitoefening van het recht 'im Rahmen der verfassungsmässigen Ordnung'. De wijze waarop dit alles nader wordt uitgewerkt kan ik hier niet in extenso weergeven. Voor mijn betoog is voldoende de vaststelling dat uit het recht op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid het recht op kennis aangaande de eigen afstamming wordt afgeleid, zij het dat dit recht niet absoluut en onbeperkt is, maar moet worden ingepast in het geheel van de gewaarborgde grondrechten. Verder is van bijzonder belang, dat het BVerfG een duidelijke scheiding aanbrengt tussen de vraag naar de familierechtelijke betrekkingen en die naar de biologische afstamming.

In het commentaar onder de uitspraak wordt de vraag gesteld of deze ook betekenis heeft op het terrein van de kunstmatige voortplanting. Deze vraag wordt aldus beantwoord dat er – gezien de belangrijke verschillen tussen natuurlijke en kunstmatige voortplanting – ter zake niets dwingend uit de uitspraak kan worden afgeleid, maar dat de tendens is dat ook daar het recht op kennis van de eigen afstamming wordt erkend. Verder wordt gesteld dat een regeling die in het algemeen uitgaat van de anonimiteit van de zaaddonor met de uitspraak van het BVerfG niet in overeenstemming is te brengen.

1.4.4.2. *Uitspraak Europees Hof voor de Rechten van de Mens (Gaskin)*

Ook deze uitspraak⁽³³⁾ betreft niet direct een vraag van kunstmatige voortplanting, maar zij is daarvoor toch wel van betekenis. Gaskin – in onze terminologie: een voormalig kinderbeschermingspupil – wil inzage hebben in het rond zijn persoon opgebouwde omvangrijke dossier. Wegens het vertrouwelijk karakter daarvan wordt dit hem eerst door de rechter geweigerd. Later beslist de gemeente dat hij inzage kan krijgen van die stukken, ten aanzien waarvan door de personen die daaraan hadden bijgedragen toestemming tot de inzage zou worden verleend. Hierover klaagt Gaskin bij het Europese Hof.

Het Hof situeert de vraag in art. 8 EVRM (recht op respect voor zijn privé-leven) en constateert dat het hier niet gaat om een inmenging in dat recht (Gaskin heeft er geen bezwaar tegen gemaakt dat het dossier over hem is aangelegd), maar om het nalaten van een handelen op grond van een positieve verplichting, voortvloeiend uit dat artikel. Voor de beantwoording van deze vraag stelt het Hof als centrale over-

(33) Europees Hof voor de Rechten van de Mens 7 juni 1989, series A, vol. 160, NJ 1991, 659, m.nt. E.J.D.

weging voorop, dat 'persons in the situation of the applicant have a vital interest, protected by the Convention, in receiving the information necessary to know and to understand their childhood and early development'. Aan de andere kant onderkent het Hof het belang van betrouwbare dossiers en dus van de bescherming van derden die informatie hebben gegeven. Een regeling als de onderhavige kan daarbij in beginsel wel door de beugel, mits er een uitweg bestaat voor de gevallen dat die derde onvindbaar is resp. niet antwoordt of dat diens weigering niet redelijk is. Dan moet een onafhankelijke autoriteit kunnen beslissen. Aangezien daarin niet was voorzien is het Verenigd Koninkrijk de positieve verplichting uit art. 8 niet nagekomen.

Ook van deze uitspraak geldt dat de gevolgde gedachtengang niet rechtstreeks op het verkrijgen van gegevens omtrent de donor kan worden toegepast. Wel is ook hier de tendens mijns inziens duidelijk. Met name is interessant dat het Hof een positieve verplichting van de staat aanneemt en dat als sluitstuk voor de beoordeling van de verschillende belangen een onafhankelijke autoriteit wordt aangewezen.

1.4.4.3. *Arrest Hof 's-Hertogenbosch (zaak Valkenhorst)*

In deze, veel publiciteit getrokken hebbende, zaak⁽³⁴⁾ ging het om een vrouw, die als kind van een ongehuwde moeder in 1927 geboren is in Moederheil, een inrichting voor opvang en hulp aan ongehuwde moeders, waar zij de eerste zes jaar van haar leven heeft doorgebracht. Volgens het recht van die tijd is zij erkend door een vrouw; deze verbleef in dezelfde inrichting. Deze is in 1944 overleden. De vrouw om wie het gaat is nimmer op de hoogte gesteld of gekomen van de personen van wie zij biologisch afstamt. De naam van haar verwekker is haar nooit medegedeeld en zij twijfelt er aan of de vrouw die haar heeft erkend wel haar biologische moeder is. Valkenhorst, de rechtsopvolgster van Moederheil, beschikt ter zake over gegevens en de vrouw vordert inzage en afschrift. In eerste aanleg heeft de rechtbank te Breda de vordering afgewezen, in hoger beroep wordt dit vonnis vernietigd en wordt de vordering toegewezen.

In zijn overwegingen gaat het Hof uit van de drie hier in het geding zijnde belangen. In de eerste plaats gaat het om het belang van ap-

(34) Hof 's-Hertogenbosch 18 sept. 1991, NJ 1991, 796 en NJCM-bulletin 1992, p. 150 e.v., m.nt. Verhey. Het vonnis a quo is Rb. Breda 20 juni 1989, NJ 1989, 726, EJR 1989, p. 168 e.v., m.nt. Vlaardingerbroek. Vergelijk ook Rb. Breda 5 maart 1991, NJ 1991, 370. Zie voor een tweede Valkenhorst-zaak Hof 's-Hertogenbosch 25 nov. 1992, EJR 1993, p. 16, waarover de Boer, NJB 1993, p. 415 e.v. Met deze schrijver meen ik dat het Hof ten onrechte aan de moeder een vetorecht heeft toegekend t.a.v. de inzage door het kind.

pellante bij de inzage. Het Hof voegt hieraan toe dat het belang van personen om informatie te verkrijgen 'necessary to know and to understand their childhood and early development' in de rechtspraak over art. 8 EVRM erkenning heeft gevonden. Onderstreping van dit belang ziet het Hof verder in art. 17 BUPO-verdrag en in de artt. 7 en 8 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind.

De andere belangen die het Hof in de overweging betreft zijn het maatschappelijk belang van de hulpverlening door een instelling als Valkenhorst (het behoud van de vertrouwensfunctie door handhaving van het verschoningsrecht) en het belang van de geregistreerden bij het behoud van hun privacy.

Na vaststelling van deze drie belangen, die strikt genomen ook in de gedachtengang van het Hof eerder als rechten zouden moeten worden aangemerkt, geeft het Hof het kader voor de beoordeling aan en wel als volgt: 'Geen van deze drie belangen heeft een zodanig overheersend zedelijk of juridisch gehalte dat elk van beide andere belangen daarvoor onder alle omstandigheden zou moeten wijken. Met name een absolute opvatting over het recht van kinderen op afstammingsgegevens heeft dusdanig verstrekkende en ingrijpende gevolgen dat daarvan bij gebreke van een wettelijke regeling niet mag worden uitgegaan'. Het Hof licht dit nog toe met het voorbeeld van het risico dat de moeder uit angst voor zulke aansprakelijkheid op afstammingsgegevens haar kind te vondeling legt. De conclusie van het Hof is dat het dus aankomt op een individuele beoordeling van het voorliggende geschil, met andere woorden op een afweging van de verschillende belangen (rechten) in concreto.

Vervolgens vindt dan de concrete belangenafweging door het Hof plaats. Ik geef deze hier niet weer omdat daarin geen elementen voorkomen die specifiek voor de problematiek van de anonimiteit van de donor interessant zijn.

Met instemming stel ik vast dat het Hof is uitgegaan van ieders (niet absolute en dus door de rechten van anderen te beperken) recht op kennis aangaande de eigen afstamming.

1.4.4.4. *Enige andere verdragsbepalingen*

Er zijn nog enige andere verdragsbepalingen te vermelden, welke de gedachte aan een recht op kennis aangaande afstamming ondersteunen. Allereerst is daar art. 17 BUPO-verdrag, dat grosso modo overeenstemt met art. 8 EVRM en de artt. 7 en 8 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind, waarin resp. (o.m.) wordt gesteld: 'Het kind ... heeft het recht zijn of haar ouders te kennen' en 'De staten

die partij zijn, verbinden zich tot eerbiediging van het recht van het kind zijn of haar identiteit te behouden'. Naar ik meen is bij laatstgenoemde bepalingen niet gedacht aan kunstmatige voortplanting, maar zij geven toch uiting aan een tendens die ook op het vraagstuk van de donor-anonimiteit kan worden betrokken.

1.4.4.5. *Tussenstand*

Met het voorafgaande hoop ik ter ondersteuning van de hypothese 'er bestaat een recht van een ieder op kennis aangaande zijn genetische afstamming' voldoende argumenten te hebben aangedragen om daarop verder te kunnen bouwen. Kort samengevat: dit recht, dat kan worden beschouwd als een uitloeijsel van het recht op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid en van het recht op eerbiediging van het privé-leven, is niet absoluut, het is voor beperking vatbaar op grond van (met name) de privacyrechten van anderen (ouders, donor). Eventuele beperkingen zullen moeten worden getoetst volgens de methode van art. 8 lid 2 EVRM.

Welke rol heeft de overheid, de wetgever, bij de verwezenlijking van dit recht? Kan haar rol zich beperken tot het niet maken van een inbreuk op dit recht (welke zou bestaan indien zij het onmogelijk maakt beschikbare kennis te achterhalen) of heeft zij ook een positieve verplichting tot regelgeving teneinde het recht te waarborgen?

Geen twijfel kan er mijns inziens bestaan over de stelling dat een regeling, volgens welke de handhaving van de anonimiteit van de donor onder alle omstandigheden verplicht zou zijn, geen stand zou kunnen houden. Dit zou een te vergaande inbreuk op het recht zijn omdat het daardoor geheel verloren gaat. Ook indien in een concreet geval een overheidslichaam zonder meer de toegang tot de afstammingsgegevens zou weigeren levert dit een dergelijke inbreuk op.

Bestaat er daarnaast een positieve verplichting tot het regelen van de materie in die zin dat het recht binnen de daarvoor geldende beperkingen – gewaarborgd is? Ik meen dat er goede gronden zijn een dergelijke verplichting aan te nemen. Ik geef de volgende overwegingen en concluderende stellingen:

- de wetgever heeft impliciet en expliciet de kunstmatige inseminatie erkend en geregeld als een geoorloofde wijze van voortplanting; het geeft dan geen pas één aspect waar een vitaal recht van het kind mee gemoeid is buiten de regeling te laten;
- indien de overheid niet een regeling geeft voor de opslag van de afstammingsgegevens, wordt de uitoefening van het recht volstrekt illusoir;

- de afweging van de hier in het geding zijnde belangen kan niet aan anderen worden overgelaten; aan de ouders niet, omdat zij zelf 'partij' zijn en aan de arts niet omdat hij gebonden is aan zijn beroepsgeheim tegenover de ouders en bovendien er voor het kind niet de mogelijkheid bestaat er achter te komen tot welke arts hij zich zou moeten wenden;
- alleen de wetgever kan de noodzakelijke doorbreking van de geheimhoudingsplicht van de arts regelen.

Ten aanzien van de inhoud van een wettelijke regeling zie ik de volgende elementen:

- wil het recht enige effect hebben dan zal het kind ook een weg moeten kunnen vinden om te weten te komen of het een KID-kind is; de regeling moet zodanig zijn, dat alle betrokken belangen, met name de privacy van de ouders en de donor, daarin kunnen worden afgewogen, met als sluitstuk de mogelijkheid het oordeel van de rechter in te roepen; een afspraak tussen de betrokkenen, gericht op volstrekte handhaving van de anonimiteit, is niet geldig; dit impliceert dat een wettelijk systeem, waarin, meteen al bij de inseminatie of later, bindend gekozen kan worden voor anonimiteit een inbreuk op het recht is;
- registratie en de mogelijkheid van kennisneming van niet persoons-identificerende gegevens aangaande de donor kunnen nuttig zijn en van belang zijn, maar zijn onvoldoende om te dienen als tegemoetkoming aan het recht van het kind; uitgangspunt van de wettelijke regeling moet zijn dat het kind recht heeft op kennis aangaande zijn afstamming; de uitoefening van dit recht kan alleen worden ontzegd, indien zwaarwichtige belangen van anderen zich daartegen verzetten; het kind is immers geheel buiten zijn wil in deze situatie gebracht, terwijl ouders en donor bewust voor deze wijze van voortplanting hebben gekozen, inbegrepen de risico's die daaraan voor hun privacy verbonden zijn (dit laatste geldt uiteraard eerst indien daarover door de wetgever duidelijkheid is geschapen);
- de regeling moet zodanig zijn, dat de strikte scheiding tussen het afstammingsrecht en de uitoefening van het hier bedoelde recht op kennis aangaande de afstamming duidelijk is; het moeten twee gescheiden sferen zijn.

Tot zover de aanspraken die tegenover de staat aan het recht op ken-

nis aangaande de eigen afstamming kunnen worden ontleend. Hoe staat het met de werking jegens derden? Laat ik voorop stellen dat het gewenst is niet op de ouders de plicht te leggen hun kind in te lichten over de wijze waarop het is verwekt. Over de persoon van de donor kunnen zij zelfs geen informatie geven indien deze anoniem is. Het zou uiteraard zeer aan te bevelen zijn indien ouders vrijwillig openheid jegens hun kind zouden betrachten, maar hen daartoe verplichten zou mijns inziens de ouder-kindrelatie te veel op de proef stellen. Het is juist de kunstmatigheid van de voortplanting die maakt dat er bij anderen dan de ouders wetenschap (zekerheid zelfs) aangaande de herkomst van het genetisch materiaal aanwezig is. Die bron van kennis kan worden gebruikt en het is dan overbodig de ouders tot iets te verplichten.

Ten opzichte van andere bij de kunstmatige voortplanting betrokken personen (uiteraard moet hierbij in de eerste plaats aan de behandelend arts worden gedacht) zal door de wet de anders bestaande geheimhoudingsplicht moeten worden doorbroken.

1.4.4.6. *Welke toetsing?*

Indien belangen tegen elkaar moeten worden afgewogen dan kunnen daartoe twee modellen dienen. Het eerste is dat der integrale afweging. Geen der belangen heeft een voorrangspositie ten opzichte van het concrete geval (zo is het Hof 's-Hertogenbosch in de Valkenhorst-zaak te werk gegaan).

Een tweede model is dat der marginale toetsing. Het ene recht neemt dan een dominante positie in, er wordt prima vista van uitgegaan dat de uitoefening van de aan het recht verbonden bevoegdheden geldig kan geschieden. Slechts in geval van zwaarwegende omstandigheden kan de uitoefening van het recht worden beperkt. Dit is met name het geval indien van misbruik van recht (bevoegdheid) sprake is. Dit misbruik kan weer samenhangen met het belang dat anderen bij de niet-uitoefening van het recht hebben en met de (rechts)verhouding die tussen de betrokkenen ontstaat.

Als regel zal van integrale afweging moeten worden uitgegaan. Maar bij de afweging tussen de belangen van het kind, zijn vader, zijn moeder en de donor heb ik daarover twijfel. Laten wij eerst eens een parallel trekken met een verwant gebied, nl. dat der wettelijke afstammingsrelaties. Daar is het via de registers van de burgerlijke stand - toch een en al openbaarheid en worden de gegevens, die de rechtspositie van het kind als afstammeling bepalen toch niet onder het zegel van de privacy van de ouders gebracht?

Nu is er uitdrukkelijk tussen kind en donor geen verhouding die als 'family life' is te kwalificeren. Het is in de wettelijke zin ook geen afstammingsrelatie. Eer kan men spreken van een spanningsveld, met als polen elkens recht op respect voor zijn privé-leven. Wiens recht moet als het sterkst worden gekwalificeerd? Zoals ik reeds opmerkte (zie p. 49 e.v.) ben ik geneigd het recht van het kind op kennis aangaande de eigen afstamming sterker te achten dan het recht van de man om zijn biologische vaderschap geheim te (doen) houden. Een rol speelt daarbij dat het voor de donor een bewuste beslissing is geweest mede te werken aan de verwekking van een kind, terwijl het kind hier part noch deel aan heeft. Ik acht het dan ook niet redelijk dat dit zou moeten bewijzen dat in de concrete omstandigheden zijn belang overweegt. Eerder moet de donor aantonen dat openbaarmaking van zijn identiteit in de gegeven omstandigheden zo schadelijk voor hem is, dat hij daarvan verschoond hoort te blijven. Ik kom daarop bij de behandeling van het wetsontwerp nog terug (zie 64 e.v.).

1.4.4.7. *Komend recht*

In vergaande staat van voorbereiding is een ontwerp van Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie (Regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorinseminatie). Bij het afsluiten van de kopij voor dit preadvies was het ontwerp door de ministerraad vastgesteld, waarop het aan de Raad van State is gezonden. De tekst ervan is openbaar en inmiddels in een uitvoerige bijdrage van Broekhuijsen-Molenaar (1992) becommentarieerd. Het zou te ver voeren hier in den brede op het ontwerp in te gaan. In het algemeen vermeld ik dat de toelichting allerlei nuttige informatie bevat, o.m. over regelingen in andere Europese landen.

Mij nu beperkend tot de hoofdlijn van het ontwerp het volgende. De ontwerper gaat niet erg diep in op de grondrechtelijke kant van de zaak, zij het dat de verplichtingen die uit het Gaskin-arrest voortvloeien wel enkele malen worden genoemd. Naar wordt verklaard gaat het om het tot gelding brengen van het algemeen belang van de volksgezondheid bij het vermijden van KID langs niet-medische kanalen, de belangen van de donor (zijn privé- en gezinsleven) en het belang van het kind bij de kennis van zijn afstamming.

De harmonisering van deze belangen geschiedt als volgt. Er wordt een 'Stichting donorgegevens kunstmatige inseminatie' opgericht. Deze stichting vervult een centrale rol bij het bewaren, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren. Omdat de teksten nog niet algemeen bekend zijn laat ik de belangrijkste hier in extenso volgen:

Artikel 2

1. De natuurlijke persoon of rechtspersoon die kunstmatige donorinseminatie verricht of doet verrichten, is verplicht de volgende gegevens van een donor te registreren en aan de Stichting ter beschikking te stellen:
 - a. medische gegevens die van belang kunnen zijn voor de gezonde ontwikkeling van het kind, zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
 - b. fysieke kenmerken, opleiding en beroep alsmede de gegevens zoals bij algemene maatregel van bestuur bepaald;
 - c. geslachtsnaam, voornamen, geboortedatum en woonplaats.
2. Hij is tevens verplicht de geslachtsnaam, de voornamen, de geboortedatum en de woonplaats van de vrouw die met het zaad van deze donor is geïnsemineerd te registreren en aan de Stichting ter beschikking te stellen, alsmede de tijdstippen waarop de inseminaties met het zaad van deze donor hebben plaatsgevonden.
3. De gegevens bedoeld in het eerste lid, onder b, mogen afzonderlijk of in combinatie niet herleidbaar zijn tot de individuele donor.
4. De verplichtingen, bedoeld in het eerste en het tweede lid, gelden niet of vervallen, indien komt vast te staan dat de inseminatie niet tot de geboorte van een kind heeft geleid.

Artikel 3

1. De Stichting verstrekt de bij haar berustende gegevens van de donor:
 - a. aan de huisarts van degene die is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorinseminatie, op zijn verzoek, voor zover het betreft de medische gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder a;
 - b. aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorinseminatie en die de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, op zijn verzoek, voor zover het betreft de gegevens, bedoeld in artikel 2, eerste lid, onder b.
2. De persoonsgegevens van de donor worden aan degene die weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorinseminatie en die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, op zijn verzoek verstrekt, indien de donor daarmee, nadat het verzoek tot verstrekking is ingediend, heeft ingestemd. Deze gegevens worden eveneens verstrekt, indien zwaarwegende belangen van de verzoeker dat vereisen.
3. Het bestuur van de Stichting stelt de donor onverwijld schriftelijk in kennis van een voorgenomen verstrekking van zijn persoonsgegevens, alsmede van de gronden waarop dit voornemen berust. Binnen dertig dagen na de dag van verzending van de kennisgeving kan de donor tegen de voorgenomen verstrekking bezwaar maken bij de Stichting.
4. De gegevens van de donor welke aan een minderjarige zijn verstrekt die de leeftijd van zestien jaren nog niet heeft bereikt, worden op hun verzoek eveneens aan de ouders of een van hen verstrekt.
5. De Stichting draagt zorg voor deskundige begeleiding bij de verstrek-

king van de gegevens, bedoeld in het eerste lid onder b en in het tweede lid.

6. Bij algemene maatregel van bestuur wordt bepaald welke bescheiden een verzoek tot verstrekking van gegevens van de donor moeten vergezellen.

De hoofdzaak is dat aan een kind van twaalf jaren en ouder op zijn verzoek de gegevens betreffende de fysieke kenmerken, de opleiding en het beroep van de donor worden verstrekt; het kind kan dit verzoek doen indien hij weet of vermoedt dat hij is verwekt door en ten gevolge van kunstmatige donorinseminatie. Een kind van zestien jaren en ouder kan de beschikking krijgen over de persoonsgegevens, zoals de geslachtsnaam, voornamen etc.

- a. indien de donor daarmee, nadat het verzoek tot verstrekking is ingediend, instemt; of
- b. indien de donor weigert toestemming te geven (daarmee volgens de MvT gelijk te stellen dat hij overleden is of niet antwoordt) indien zwaarwegende belangen van de verzoeker dit vereisen.

Op het verzoek beslist in eerste instantie het bestuur van de Stichting. Tegen de weigering de gevraagde gegevens te verstrekken staat beroep open op de arob-rechter (aldus de Memorie van Toelichting).

Hoe dit een en ander te beoordelen? Terecht gaat het ontwerp verder dan het tweesporenbeleid, zoals o.m. voorgestaan door de werkgroep 'Afstamming en Donorinseminatie' en ondersteund door de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI) en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). In de toelichting worden wel waarderende woorden aan het tweesporenbeleid gewijd, omdat het de openheid bevordert. Als zodanig wordt het verenigbaar geacht met de in het ontwerp voorgestelde regeling, die het intussen wel mogelijk maakt dat het anonimiteitsspoor wordt omgebogen in de richting van bekendmaking van de donor.

Een fundamenteel bezwaar zie ik in het gestelde criterium, dat moet gelden ter doorbreking van de anonimiteit, nl. 'indien zwaarwegende belangen van de verzoeker dit vereisen'. Dit lijkt mij geen juist uitgangspunt, althans indien wij uitgaan van het recht van het kind op kennis aangaande zijn afstamming. Dat recht is niet onbepaald en moet concurreren met (o.m.) het recht van de donor op respect voor zijn privé- en gezinsleven. Maar zoals het nu is geformuleerd wordt het kind op achterstand gezet. Eerder lijkt het mij rechtvaardig dat van bekendmaking van de identiteit van de donor wordt uitgegaan en

dat daaraan slechts kan worden ontkomen, indien zwaarwegende belangen aan zijn zijde zich daartegen verzetten. Zie hiervoor p. 61 e.v. Bovendien lijkt het mij een hachelijke zaak voor een minderjarige van 16 jaar (die naar uit de toelichting blijkt terzake niet wettelijk kan worden vertegenwoordigd, te moeten bewijzen dat hem bij voortdurende anonimiteit psychisch of lichamelijk ernstig lijden wacht. Moet hij zich daartoe gaan 'opfokken'? Dit vereiste is mijns inziens ook in strijd met de openingszinnen van de Memorie van Toelichting, waarin wordt gesteld: 'Het niet weten en niet kunnen weten wie je vader en moeder zijn, grijpt velen zeer diep aan. Kennis omtrent de afstamming biedt mensen een basis. Ontbreekt die basis dan missen mensen een bouwsteen die hen een dieper inzicht in zichzelf zou kunnen geven'. Wordt dit ernstig genomen dan hoeft er toch geen bewijs van diep lijden meer bij?

Een tweede opmerking van meer formele aard betreft de rechtsgang. De gedachte om een stichting op te richten, waaraan de bewaring etc. van gegevens kan worden toevertrouwd is een gelukkige gedachte. Maar moet het bestuur beslissen op het verzoek tot verstrekking van de persoonsgegevens, indien de donor toestemming weigert? Het zal, naast de voorzitter, bestaan uit zes leden, waarvan drie uit de kring van hen die kunstmatige inseminatie toepassen, een deskundige op psycho-sociaal terrein, een ethicus en een jurist (art. 5 ontwerp). Is een dergelijk college goed samengesteld om een rechtsvraag te beantwoorden en een geschil – want daar gaat het hier om – te beslechten? Dat valt sterk te betwijfelen. Al was het alleen maar vanwege het feit dat men in de kring van hen die kunstmatige inseminatie toepassen nogal eenzijdig gericht is op het belang van de donor. Ik zou er verre de voorkeur aan geven hier de (familiekamer van de) rechtbank toevoegd te maken. Deze is hiertoe uitstekend geëquipeerd. Voor het denkbeeld van beroep op de arob-rechter kan ik ook niet veel verwondering opbrengen. De materie wordt daardoor te veel bestuursrechtelijk benaderd, terwijl het toch gaat om hoogst persoonlijke in privé- en gezinssfeer liggende belangen. Indien al de beslissingsbevoegdheid bij het bestuur komt te liggen, dan zou beroep (voor kind en donor) mogelijk moeten zijn op (de familiekamer van) de rechtbank.

Zoals ik reeds eerder opmerkte (p. 23 e.v.) is er ook een privacy-belang van de geïnsemineerde moeder. Zij komt echter in het wetsontwerp niet voor. 'Aan vrouwen wordt niets gevraagd', stelt Broekhuijsen-Molenaar (1992). 'En aan hun echtgenoten ook niet', kan men er-

aan toevoegen. Toch zou ik de vraag of dit anders moet en er ook een afweging met de rechten van de wettige moeder en vader in het ontwerp moet worden opgenomen, niet zonder meer met ja willen beantwoorden. Dit zou allereerst de procedure in hoge mate compliceren zowel in formele als in materiële zin. Zij zullen moeten worden opgeroepen, althans er moet om hun mening worden gevraagd, hun inzichten en belangen moeten worden getoetst etc. Uit een dergelijke baaierd zal niet licht iets goeds (althans niet iets goeds voor het kind) voortkomen.

Maar er is iets wat meer gewicht in de schaal legt. De in het ontwerp voorgeschreven leeftijdsgrenzen, waardoor het kind vanaf de leeftijd van twaalf jaren half en vanaf de leeftijd van zesien jaren geheel kan worden ingelicht omtrent zijn afstamming betekenen al een vergaande beperking van het recht van het kind. Het zijn deze beperkingen die (mede) het belang van de ouders weerspiegelen. Het lijkt mij niet gerechtvaardigd om – als het kind te langen leste dan de waarheid te horen kan krijgen – weer een aan de ouders ontleende barrière op te richten.

Over het ontwerp zou nog veel meer op te merken zijn. Met name kunnen de reeds op vele plaatsen in de literatuur aangevoerde bezwaren tegen opheffing van de anonimiteit van de donor worden herhaald. Broekhuijsen-Molenaar (1992) vat deze in haar bijdrage onder 5 kernachtig samen.

Ik zou echter aan praktijkbezwaren geen doorslaggevende invloed willen toekennen. Het is logisch en ongetwijfeld goed en integer bedoeld dat de practici van hun methodes een succes willen maken en datgene wat zij als een obstakel beschouwen verwerpen. Het is echter juist de taak van de juristen om de praktijk onder normatieve gezichtspunten te beïnvloeden en te sturen. Daartoe kan een consequente belichting vanuit het recht en het belang van het kind bijdragen.

En de verstoring van de bestaande praktijk dan? Veel van wat daarover wordt gezegd is speculatief. Eerst als er na invoering van een wettelijke regeling een nieuw evenwicht is ontstaan kunnen de gevolgen worden beoordeeld. Het is beslist niet uitgesloten, dat dan de KID minder populair zal blijken te zijn dan thans het geval is. Is dat een doorslaggevend bezwaar? Ik meen van niet. De huidige praktijk, die de KID begunstigt, is tot stand gekomen onder veronachtzaming van het belang van het kind. Die praktijk kan dus bezwaarlijk zelf de maatstaf blijven leveren als het om erkenning van dat belang gaat.

2. In vitro fertilisatie (reageerbuisbevruchting)

2.1. Inleiding

Dit is de omschrijving van een techniek die het mogelijk maakt in een laboratoriumsituatie een eicel en een zaadcel te doen versmelten en het aldus ontstane (pre-)embryo enige tijd te laten doorgroeien, het door invriezing te bewaren en het in de baarmoeder van een vrouw in te planten.⁽³⁵⁾

Op zichzelf beschouwd is in vitro fertilisatie nog geen methode van voortplanting (in het laboratorium groeit het embryo immers niet uit tot mens) maar zij heeft wel het aantal variaties binnen de kunstmatige voortplanting sterk vergroot. Met name de problematiek van het draagmoedercontract is er door 'verrijkt', doordat nu ook een eicel van de wensmoeder, na bevruchting in vitro met een zaadcel van de wensvader, bij de draagmoeder kan worden ingeplant. Uiteraard kan de methode ook worden toegepast los van een draagmoedercontract, met als doel een niet vruchtbare vrouw, eventueel met haar onvruchtbare man, toch aan een door de vrouw gehaard kind te helpen. Ik laat andere methoden om een eicel te bevruchten en het embryo beschikbaar te krijgen voor inplanting in een vrouw verder buiten bespreking, omdat zij geen wezenlijk andere juridische problematiek vertegenwoordigen. Kort samengevat kan men zeggen dat IVF kan dienen om zwangerschap teweeg te brengen (ik beperk mij nu even tot de huwelijksituatie):

- a. *homoloog* (zaad en eicel zijn afkomstig van resp. man en vrouw; dit is voor wat betreft het afstammingsrecht een niet problematische wijze van voortplanting; het kind heeft in alle opzichten (biologisch, juridisch en sociaal de man tot vader en de vrouw tot moeder);
- b. *heteroloog van de kant van de man* (het zaad is afkomstig van een donor, de eicel van de vrouw); dit is een qua behandeling gecompliceerd, maar juridisch eenvoudig geval van KID (zie 44 e.v.);
- c. *heteroloog van de kant van de vrouw* (het zaad is afkomstig van de man

⁽³⁵⁾ Ook over in vitro fertilisatie en de consequenties daarvan bestaat een uitgebreide literatuur. Ik wijs op de verschillende adviezen van de Gezondheidsraad (1984 en 1986), van de Emancipatieraad (1989) en van de Werkgroep. Verder het Warnock-rapport (1985), p. 29 e.v., het Benda-rapport, Notitie 20 706, p. 13 e.v., Starck (1986), p. A 29 e.v., Coester-Waltjen (1986), p. B 103 e.v., Te Braake (1986) Zinvol leven, p. 56 e.v., Hammerstein-Schoonderwoerd (1989), p. 37 e.v.

- en de eicel van een donor); een geval van eiceldonatie dus (zie verder in p. 68 e.v.);
- d. *geheel heteroloog* (zowel zaad als eicel zijn afkomstig van donoren); dit is embryo-donatie (zie p. 69 e.v.)

De IVF-methode heeft een nieuw vraagstuk opgeroepen, nl. dat van de status van het embryo in vitro, de beschikkingsmacht erover en in het algemeen het 'lot' ervan (zie p. 71).

2.2. *Eiceldonatie*

2.2.1. *Algemeen*

Simplexweg afgaand op dit woord is de redenering denkbaar dat zaaddonatie en eiceldonatie op dezelfde wijze kunnen worden gezien; beide zijn zij het ter beschikking stellen van genetisch materiaal (gameten) met als doel behulpzaam te zijn bij het doen ontstaan van een zwangerschap bij een derde. Toch is er een belangrijk verschil, dat gelegen is in de aard van het moederschap. Een moeder is biologisch gezien niet alleen een genetische moeder, die haar genetische eigenschappen via een eicel aan haar kind overdraagt, zij is ook de vrouw die zwanger is (negen maanden één is met het kind) en het ter wereld brengt. Men noemt dit wel het fysiologisch moederschap. Ook is de ingreep, noodzakelijk om een of meer eicellen aan een vrouw te onttrekken, zwaarder en ingewikkelder dan de productie van zaadcellen door de man. Per cyclus komt in beginsel bij de vrouw één eicel beschikbaar voor bevruchting (wil men er meer tegelijkertijd gebruiken dan moet dit kunstmatig worden bevorderd en kan dit aantal worden vergroot) terwijl de man moeiteloos miljoenen zaadcellen in korte tijd kan leveren.

Hoewel ik mij emotioneel zeer wel kan thuis voelen bij hen, die de scheiding van het moederschap in twee delen en daarmee de eiceldonatie afwijzen, zie ik toch juridisch geen grondslag om verschil te maken tussen eicel- en zaaddonatie. Bij zaaddonatie wordt een kind verwekt dat tweevoudig nl. juridisch en sociaal een kind is van zijn vader (de echtgenoot van de moeder), en viervoudig kind van zijn moeder, nl. genetisch, fysiologisch, juridisch en sociaal. Na eiceldonatie doet zich de situatie voor dat het kind drievoudig, nl. genetisch, juridisch en sociaal, kind van zijn vader en eveneens drievoudig kind van zijn moeder is, nl. fysiologisch, juridisch en sociaal. Als wij hier 'punten' zouden toekennen, dan zijn er zowel bij zaaddonatie als bij eiceldo-

natie zes van de zeven aspecten van het ouderschap aanwezig. In zoverre is de cindsituatie na eiceldonatie nog gunstiger, dat het kind dan meer een kind van de moeder is dan na zaaddonatie een kind van de vader. Het is dus na eiceldonatie ook meer van hen samen.

2.2.2. Afstammingsrecht

Indien wij de draagmoedersituatie buiten beschouwing laten, is er geen enkele reden hier niet aan het 'mater semper certa est'-adagium vast te houden.

De aard van de behandeling laat wellicht weinig ruimte voor het denkbeeld dat de vrouw zonder toestemming of medeweten van haar man een kind zou baren dat 'genetisch gezien niet van haar' is. Toch moeten er mijns inziens wel waterdichte regelingen komen voor de toestemming van echtgenoot of partner. Anders ontstaat de noodzaak van een actie tot ontkenning van het moederschap door de man die

naast alle ongerijmdheden die daaraan verbonden zijn – onverenigbaar is met het 'mater semper certa est'-adagium.

2.2.3. Andere rechtsgevolgen

Ook andere vragen zoals die naar de anonimiteit van de donor, een eventuele alimentatieplicht en een omgangsrecht zijn hier mijns inziens niet anders te beantwoorden dan bij zaaddonatie. De alimentatiekwestie is al opgelost, indien de mater semper-regel wordt gehandhaafd. Naast deze moeder kan niet nog een andere moeder aansprakelijk zijn.

2.3. Embryo-donatie

2.3.1. Algemeen

Hieronder zal bij de bespreking van het draagmoedercontract uitvoerig worden ingegaan op de situatie dat een pre-embryo in een vrouw wordt ingebracht en dat daarbij de bedoeling voorzit dat zij na de geboorte het kind afstaat aan de genetische ouders. Thans beperk ik mij daarom tot de embryo-donatie als zodanig. Ook de methoden volgens welke het pre-embryo ter beschikking kan komen laat ik hierbij als niet relevant voor de rechtsgevolgen buiten beschouwing.

Er bestaat uiteraard een nauw verband tussen eiceldonatie en embryo-transfer. Het gaat mij nu om het inbrengen in een vrouw van een pre-embryo, dat is ontstaan uit niet van haar en haar echtgenoot

of partner afkomstige gameten. Het is dus genetisch geheel vreemd aan het paar.

2.3.2. Afstammingsrecht

De 'mater semper certa est'-regel geeft ook hier duidelijk aan dat de vrouw de moeder is van het kind en de man – onder de vooronderstelling van toestemming ex art. 201 Boek 1 – de vader. Het is dus een oplossing van het probleem van kinderloosheid voor een echtpaar, dat aan beide zijden een heleltsel voor voortplanting in zich bergt. Soms wordt deze situatie ook voorgesteld als een prenatale adoptie, nl. als er voor een ander doel (bijvoorbeeld implanting in een andere vrouw) tot stand gebrachte embryo's overblijven en daarvoor een menselijke bestemming wordt gezocht. Via implanting kan een dergelijk overgebleven embryo 'geadoptieerd' worden. Dit zou een ontwikkeling in gang kunnen zetten dat embryo's 'in stock' aanwezig zijn en beschikbaar voor tweezijdig onvruchtbare paren.

2.3.3. Andere rechtsgevolgen

Ik kan slechts herhalen dat de vragen rond anonimiteit, alimentatie en omgangsrecht hier principieel niet anders liggen dan bij andere vormen van gebruik van vreemde gameten, zodat ik naar de desbetreffende paragrafen verwijs.

3. De zakenrechtelijke problematiek

3.1. Gameten

In het kort nog iets over de vraag of gameten als voor eigendom en overdracht vatbare zaken moeten worden beschouwd, danwel of zij, vanwege hun bijzondere karakter en hun betekenis voor de menselijke voortplanting, aan een apart statuut onderworpen (behoren te) zijn. Ook hieraan heeft Broekhuijsen-Molenaar⁽³⁶⁾ een beschouwing gewijd. Gevoegd bij de andere opvattingen meen ik over dit onderwerp – waarover misschien t.a.v. de te hanteren constructies enig verschil van mening bestaat maar dat toch naar de uitkomst gemeten niet controversieel is – samenvattend de volgende lijnen te kunnen trekken. Voorop staat, dat van de aanvang af twee aspecten nauwkeurig dienen te worden onderscheiden. Er is het zakenrechtelijke aspect, dat de

(36) A.w. (1991), p. 17 e.v. Zie voor het regeringsstandpunt Nootie 20 706, p. 29 e.v.

vraag naar de eigendom en de overdracht stelt. Daarnaast staat de bevoegdheid tot gebruik van de gameten voor het doel waartoe zij bestemd zijn, nl. de voortplanting. Daarop komt het uiteraard aan.

Het door mij bedoelde onderscheiden van deze facetten bestaat hierin dat eigendom en overdracht volstrekt worden gescheiden van de daaraan over het algemeen verbonden gebruiksbevoegdheid. Gameten zijn zaken die men in eigendom kan hebben, die in bewaring gegeven kunnen worden, die kunnen worden overgedragen etc., maar die eigendom is in zoverre leeg, dat hij is gescheiden van het andere circuit, nl. dat van de bevoegdheid tot gebruik. Deze komt bij uitsluiting toe aan degene van wie (in lichamelijke zin) de gameten afkomstig zijn. Ieder gebruik zal gedekt moeten zijn door een uitdrukkelijke wilsverklaring van laatstbedoelde.

Het eigendomsrecht is absoluut ongeschikt om te dienen als ordeningsmodel voor de vraag naar de gebruiksbevoegdheid. De uitoefening van het eigendomsrecht kan uiteraard wel dienen om het gebruik overeenkomstig de wilsverklaring mogelijk te maken.

3.2. Pre-embryo

Brockhuijsen-Molenaar⁽³⁷⁾ heeft in een andere publicatie een doorwrocht betoog geleverd over de juridische status van het pre-embryo in vitro. Het is moeilijk en ook niet erg zinvol daaraan nog iets toe te voegen, dit te meer niet omdat ik geheel met haar conclusie – die in de lijn van het vorenstaande ligt – instem. De hoofdzaak daarvan is dat het pre-embryo een gemeenschappelijke zaak is, waarvan de leveranciers van de geslachtscellen de eigenaars zijn. Deze mede-eigenaars kunnen op grond van hun rechtsverhouding slechts gezamenlijk beslissingen nemen over het pre-embryo. Ik voeg daaraan toe, dat na een eventuele overdracht het nog steeds deze voormalige ‘eigenaars’ zijn van wier toestemming het geldige gebruik afhangt.

Ik wil hier nog wel een opmerking aan toevoegen. In de literatuur komen beschouwingen voor over de vraag naar de status van het (pre-)embryo. Het betoog is dan dat het menselijk leven van de aanvang af beschermwaardig is, dat niet alleen het embryo in het moederlichaam maar ook het pre-embryo in vitro als menselijk leven is te beschouwen (er zijn zelfs theorieën die aan het pre-embryo in vitro rechtssubjectiviteit toekennen) en dat derhalve overblijvende pre-embryo's niet mogen

⁽³⁷⁾ Brockhuijsen-Molenaar (1992), *Quod Licet*-bundel.

worden weggedaan (vernietigd), maar dat daarvoor een bestemming moet worden gezocht (een soort van adoptie door een vrouw, die bereid is zich dat embryo te doen implanten). In dit kader wordt dan tevens met klem de gedachte afgewezen, dat er een glijdende schaal van beschermwaardigheid zou bestaan, waarbij embryo en pre-embryo in de onderste regionen van bescherming thuis zouden horen.

De theorie over de rechtssubjectiviteit nu daarlatend omdat zij m.i. onhoudbaar en voor de beschermwaardigheid van menselijk leven ook niet nodig is,⁽³⁸⁾ wil ik vooropstellen dat het pre-embryo in vitro zeker in die zin beschermwaardig is, dat er zeer zorgvuldig mee moet worden omgegaan. Het kan immers — zij het dat daarvoor nog handelingen moeten plaatsvinden — uitgroeien tot een mens. Deze zorgvuldigheid kan o.m. uitkomen in de beperkingen die worden aangelegd bij het tot stand brengen van een (in het kader der behandeling) zo gering mogelijk aantal, waardoor de kans op een overschot vermindert of geheel verdwijnt. Een goed voorbeeld van dit laatste is het Duitse Embryonenschutzgesetz, dat verbiedt meer eicellen te bevruchten dan in één cyclus bij de vrouw zullen worden ingeplant.

Ten aanzien van een pre-embryo in vitro kan men in zoverre niet van menselijk leven spreken, dat zonder menselijk ingrijpen de uitgroei tot een mens niet mogelijk is. Anders dan bij een embryo in de baarmoeder moet nog worden beslist of die stap zal worden gezet. Bij de terecht bestaande afkeer van het wegdoen van overtollige embryo's moet intussen wel worden bedacht dat ook het per cyclus inbrengen van meer dan één embryo leidt tot tenietgaan, indien geen zwangerschap of zwangerschap van een eeling tot stand komt. Het blijft een probleemstelling van eigen aard, die m.i. nooit ten volle met het begrippenmateriaal dat toegesneden is op de natuurlijke voortplanting, kan worden beschreven.

4. Gebruik van gameten na dode

4.1. Probleemstelling

De technologie maakt het mogelijk zaad en wellicht in de toekomst ook eicellen en pre-embryo's onbepaalde tijd na invriezing te bewaren. Daar-

(38) Asser-De Ruyter-Moltmaker, nr. 21 e.v. Zie voor sterk op de bescherming van het embryo gerichte betogen Lindeboom Instituut nr. 1 en Zinvol leven, p. 89 e.v. Bij gebreke van regelgeving worden overtollige embryo's in de praktijk vernietigd.

door is het mogelijk dat het zaad (daartoe wil ik mij hier beperken) voor inseminatie wordt gebruikt na de dood van degene, van wie het afkomstig is. Bekend zijn de gevallen waarin een weduwe na de dood van haar man alsnog een kind van hem wenst, wat met name voor kan komen indien het zaad van de man is bewaard wegens een bij hem optredende ziekte, die vroeger of later voortplanting onmogelijk zal maken.

Uit de vele hierover ingenomen standpunten kies ik de volgende lijn. Met velen(39) meen ik dat in het algemeen de maatschappelijke en ook de juridische kwaliteit van de KID-behandeling wordt geschaad, indien daarbij gebruik wordt gemaakt van inseminatie met zaad van een overledene. Beschouwd vanuit grondrechtelijk gezichtspunt betekent deze wijze van kunstmatige voortplanting dat aan het recht van het kind op kennis aangaande zijn afstamming nog meer afbreuk wordt gedaan. Die zal uit niet meer dan papieren informatie kunnen bestaan.

Het recht op voortplanting gaat uiteraard met de dood teniet. Het hoogst persoonlijk karakter ervan maakt dat het niet overgaat op de erfgenamen. Er bestaat dus geen recht aan de zijde van de overleden man. Aan de kant van de vrouw die met zaad van een overledene geïnsemineerd wenst te worden zijn twee belangen denkbaar. Het eerste is dat zij juist voor deze methode kiest, omdat zij er dan zeker van is dat nooit enig contact met de biologische vader kan ontstaan. Het komt mij voor dat dit niet een belang is dat gewicht in de schaal kan leggen tegenover het juist tegenovergestelde belang (recht) van het kind. Het kan echter ook zijn dat het de zeer persoonlijke band tussen de vrouw en de overledene is, die de wens van de weduwe of de achtergebleven levensgezellin naar een kind 'van hem' fundeert. Men kan dit nog wat toespitsen op de situatie, dat de man gedurende de periode dat de vrouw met zijn zaad geïnsemineerd werd overlijdt. Het zou hard zijn indien de behandeling dan zou moeten worden gestaakt. Ik meen dat hiervoor een wettelijke oplossing moet worden gevonden. Dat is ook de conclusie van Broekhuijsen-Molenaar, die aan dit onderwerp uitvoerige beschouwingen wijdt.(40)

(39) Zie o.m. beginsel 7 CAHBI; Notitie 20 706, p. 27 e.v.; Dock (1991), p. 33; Douglas Cusine, *Legal Issues*, p. 20 e.v.

(40) Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 69 e.v. Zie ook het vonnis van de Tribunal de Grande Instance de Créteil van 1 aug. 1984, verkort weergegeven in het *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1985, p. 45 e.v. (Corinne Parpalaix), en het vonnis van de president van de arrondissementsrechtbank te 's-Gravenhage van 9 maart 1989, zelfde tijdschrift 1989, p. 176 e.v. In dit vonnis werd het bewaren van sperma gedurende een termijn van twee jaren bevolen. Over de principiële vragen inzake het gebruik van het sperma wordt in dit kort geding-vonniss niets beslist.

4.2. *Vormgeving*

Een wettelijke regeling zou langs de volgende lijnen tot stand kunnen komen. Volstrekt duidelijk moet zijn dat het de wil van de overledene was dat zijn zaad ook na zijn dood beschikbaar was voor inseminatie van de betrokken vrouw; het zou goed zijn als een schriftelijke verklaring zou worden ontworpen, die terzake geen ruimte voor twijfel of misverstand laat. Ook andere stukken zijn denkbaar (testament bijvoorbeeld). Broekhuijsen-Molenaar geeft t.a.p. veel aandacht aan deze vormvereisten.

Indien het gaat om een ongehuwd paar, dan zal mijns inziens in de verklaring duidelijk moeten uitkomen, dat de man niet alleen inseminatie met zijn zaad bij deze vrouw wenst, maar ook dat hij dit kind als het zijne beschouwd wil zien. Ingeval van een huwelijk gaat dit automatisch, maar bij ongehuwd samenleven is erkenning nodig. Daarop moet in de verklaring worden gepreludeerd.

Voor het familierecht zie ik de mogelijkheid van een nauwe aansluiting bij art. 197, Boek 1, tweede zin: 'Het kind dat vóór de 307de dag na de ontbinding van het huwelijk is geboren, heeft de vroegere echtgenoot tot vader, tenzij de moeder is hertrouwd'.

De termijn van 306 dagen geeft op zichzelf al enige ruimte om het kind, dat na de dood van de man door KI is verwekt, als zijn wettig kind ter wereld te doen komen. Dit is echter uiteraard niet voldoende, maar ik zie een oplossing in verlenging van deze termijn tot bijvoorbeeld twee jaar. Ik kies daarvoor omdat een van de grote bezwaren tegen een mate van erkenning van KI na de dood van de man is gelegen in de onbepaaldheid van de termijn en in de door het tijdsverloop steeds groeiende afstand tussen kind en 'vader' en de relatie tussen de moeder en de vader.

Mijn suggestie is dat er een procedure wordt ontwikkeld volgens welke een vrouw aan de rechter kan verzoeken te verklaren dat een kind, geboren binnen twee jaren na ontbinding van het huwelijk door de dood van de man, diens wettig kind is indien dit kunstmatig is verwekt met zijn zaad.

Betreft het geen huwelijk maar een buitenhuwelijkse relatie, dan zal de levensgezellin het verzoek moeten kunnen doen dat het kind wordt beschouwd als een natuurlijk kind van haar levensgezel. In dit geval gaat de termijn eveneens in bij de dood van de man.

De rechter zal moeten beschikken over een verklaring van de arts dat dit kind is geboren na bevruchting van de vrouw met zaad van de man. Dit is gevoegd bij de hierboven bedoelde wilsverklaring van de

man – moet voldoende zijn voor een familierechtelijke declaratoire beschikking aangaande het vaderschap van de man.

4.3. Erfrecht

Brockhuijsen-Molenaar ziet t.a.p. geen ruimte voor het rechtsgevolg, dat het onder deze omstandigheden geboren en wettig verklaard kind ook diens erfgenaam zou zijn. Ik kan daar inkomen, indien er geen enkele termijn zou gelden. Met een beperking in de tijd, als door mij voorgesteld, zie ik geen bezwaar tegen dit erfgenaamschap van het kind. De rechtszekerheid is gewaarborgd, doordat slechts een vrij korte periode op 'resultaat' behoeft te worden gewacht. Bovendien wordt de anomalie vermeden die mijns inziens in het standpunt van Broekhuijsen-Molenaar ligt opgesloten. Zij wijst het kind als erfgenaam van de man af, maar ziet het wel als erfgenaam van de familie van zijn vader. In mijn gedachtengang geldt het kind eenvoudig als kind van zijn vader en heeft alle daaraan verbonden (erf)rechten.

4.4. Overlijden man tijdens IVF

Het zaad van de man kan niet alleen als zodanig worden bewaard, het kan ook gebruikt zijn voor het totstandbrengen van pre-embryo's, die successievelijk in de vrouw worden ingeplant. Hoc nu, indien de man overlijdt en nog een of meer van deze pre-embryo's beschikbaar zijn voor voortgaande (of hernieuwde) behandeling van de vrouw?

Ik zie geen enkele reden hierop niet de hierboven ontwikkelde procedure van toepassing te achten. Notitie 20 706, p. 27, 30 maakt verschil tussen zaad, dat na de dood van de man vernietigd moet worden en op het moment van de dood reeds bestaande pre-embryo's, die voor vervolgbehandeling kunnen worden gebruikt. Met Hammerstein-Schoonderwoerd (1989), p. 39, zie ik geen reden tussen beide situaties verschil te maken. In het kader van mijn voorstel is hier overigens geen probleem meer.

HOOFDSTUK III DRAAGMOEDERSCHAP

I. Algemeen

'Draagmoederschap als zodanig betekent juridisch niets', schreef ik in 1990. Dat is een wel erg korte tekst voor een juridisch preadvies over dit verschijnsel, zodat ik er nu heel wat dieper op in zal moeten gaan.⁽⁴¹⁾

In ons land is het woord draagmoeder vrij algemeen gebruikelijk. Verder komt men o.m. tegen surrogaatmoeder, gastmoeder, donormoeder, leenmoeder, vervangmoeder, broedmoeder, huurmoeder. Daarmee wordt over het algemeen hetzelfde bedoeld, maar het is goed er op te letten, dat achter deze woorden een aantal varianten schuilgaat, dat te maken heeft met de herkomst van het genetisch materiaal, dat – tot kind geworden – door de draagmoeder ter wereld wordt gebracht.

1.1. Definitie

Voor een algemene definitie van de draagmoeder hebben wij nu een wetstekst in statu nascendi ter beschikking, nl. die van art. 151b lid 3 van wetsontwerp 21 968 Aanvulling van het Wetboek van Strafrecht met enige bepalingen strekkende tot het tegengaan van commercieel draagmoederschap. Deze luidt: 'Als draagmoeder wordt aangemerkt de vrouw die zwanger is geworden met het voornemen een kind te baren ten behoeve van een ander die de ouderlijke macht over dat kind wil verwerven, danwel anderszins de verzorging en opvoeding van dat kind op zich wil nemen'. Deze definitie wijkt enigszins af van andere pogingen daartoe, waarin over het algemeen het element van de overeenkomst tot het afstaan van het kind voorkomt. Ik meen dat het ver-

(41) Ook hier zijn de beschouwingen overvloedig aanwezig. Van regeringszijde zijn te vernemen de Notitie 20 706, p. 30 e.v. en de MvT bij w.o. 21 968. Verder uitvoerig Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 131 (met een beschouwing over Amerikaans recht). Uit de overige literatuur: Wortmann (1986), Kilian (1986), Christiaens, Van der Weele en Rolies (1986), Dooyeweerd (1986), Heida (1986), De Hondt/Holtrust (1986), Starck (1986), p. A 39 e.v., Coester-Waltjen (1986), p. 379 e.v., Werkgroep (1986), p. 58, Hammerstein-Schoonderwoerd (1988), p. 3-4, en (1989), Zinvol leven (1988), p. 42 e.v., Lindeboom-instituut (1988, de bijdrage van Van der Linden), p. 122 e.v., De Meuter (1990). De oratie van Hammerstein-Schoonderwoerd is door mij besproken in EJR 1989, p. 74 e.v. Zoals uit het vervolg zal blijken ben ik haar denkbeelden heel wat nader gekomen en ben ik minder afwijzend over het draagmoederschap gaan denken.

standig is dat in dit wetsontwerp de definitie zo feitelijk mogelijk is gehouden en daarin geen juist in dit verband beladen en twijfel oproepende – begrippen als overeenkomst en afstand worden gebezigd. Als element komt duidelijk naar voren dat het gaat om een zwangerschap die is teweeggebracht nádat het voornemen is opgevat een kind te baren ten behoeve van een ander. De wijze waarop de zwangerschap tot stand komt en de 'leveranciers' van het genetisch materiaal komen in de definitie niet aan de orde. Daar liggen intussen de meeste vragen. Zij hangen nauw samen met de oorzaak van de kinderloosheid in het concrete geval, waarvoor door middel van het draagmoederschap naar een oplossing wordt gezocht. Deze oorzaken zijn van zeer onderscheiden aard en dienovereenkomstig zijn er ook belangrijke verschillen tussen de wijzen waarop de zwangerschap tot stand wordt gebracht.

1.2. Onderscheidingen

In de eerste plaats kan men onderscheiden tussen een natuurlijk, een laagtechnologisch en een hoogtechnologisch draagmoederschap. Bij het eerste vindt de bevruchting op natuurlijke wijze plaats, bij de tweede door KI en bij de derde door IVF of GIFT. Deze methoden zijn op zichzelf niet van juridische betekenis voor het draagmoederschap, maar zij moeten toch genoemd worden omdat zij door homologe dan wel heterologe toepassing verschillende genetische combinaties mogelijk maken, die wel van betekenis zijn. Daardoor ontstaat het volgende beeld. Aan de vrouwelijke zijden zijn te noemen: de wensmoeder (A), de draagmoeder (B) en een derde eiceldonor (C). Aan de mannelijke kant zijn het de wensvader (D), de draagvader – zo noem ik gemakshalve de echtgenoot c.q. partner van de draagmoeder – (E) en een derde zaaddonor (F). Bij dit laatste moet wel bedacht worden dat het zeer wel mogelijk is dat de draagmoeder geen echtgenoot of partner heeft. In dat geval komt alleen de zaaddonor in aanmerking.

Schematisch ziet dit er als volgt uit: in totaal zijn er qua herkomst van het genetisch materiaal in theorie negen combinaties mogelijk, nl.

- AD, wensmoeder-wensvader;
- AE, wensmoeder-draagvader;
- AF, wensmoeder-zaaddonor;
- BD, draagmoeder-wensvader;
- BE, draagmoeder-draagvader;
- BF, draagmoeder-zaaddonor;

- CD, eiceldonor-wensvader;
- CE, eiceldonor-draagvader; en
- CF, eiceldonor-zaaddonor.

Niet al deze mogelijke combinaties zijn even 'interessant' en ik zal mij in de verdere bespreking dan ook tot enige beperken, nl. AD, BD, BE en BF.

De combinatie AD (wensmoeder en wensvader) roept wellicht enige verbazing op, omdat de grondslag van het draagmoederschap toch juist gelegen is in het feit, dat zij samen geen kinderen kunnen krijgen. Toch is het mogelijk dat de kinderloosheid van A en D niet gelegen is in de afwezigheid of de slechte kwaliteit van hun genetisch materiaal, resp. ei- en zaadcellen, maar in een andere belemmering bij de vrouw om zwanger te worden of om een kind te baren. Door IVF of GIFT kan dan een bevruchte eicel, waarvan de beide componenten afkomstig zijn van het echtpaar, in een draagmoeder tot kind dat genetisch van het echtpaar is uitgrocien en door de draagmoeder ter wereld worden gebracht.

Intussen is het meest voorkomende geval BD, dus de combinatie van eicel van de draagmoeder en zaad van de wensvader. Vergelijken met de KID zijn de rollen hier omgekeerd. Het is dus het geval van een echtpaar, waarvan de vrouw geen kinderen kan krijgen. Dan kan worden omgezien naar een andere vrouw, die bereid is zwanger te worden met zaad van de echtgenoot (op natuurlijke wijze of via KI) om na de bevalling het kind af te staan aan de zgn. wensouders. De wensvader is de genetische vader, de draagmoeder de genetische moeder. Bekijkt men deze situatie vanuit de draagmoeder, dan is het, wat de herkomst van het genetisch materiaal betreft eenvoudig KID. Het verschil zit in de intentie, nl. het vervangen van de rol van de onvruchtbare vrouw.

Ook kan de bevruchting van de draagmoeder tot stand worden gebracht met zaad van een derde, het geval BF. Dit kan een oplossing bieden, indien beide wensouders niet in staat zijn bij te dragen aan een bevruchting. Het kind heeft dan uitsluitend genetische verwantschap met de draagmoeder en de derde-donor en is genetisch geheel vreemd aan de wensouders.

Ten slotte aandacht voor BE. Dit komt kort gezegd neer op de situatie, dat een echtpaar besluit een kind te verwekken met de bedoeling dit af te staan aan een bevriend echtpaar, dat geen kinderen kan krijgen. Met kunstmatige voortplanting heeft dit (tenzij het vruchtbare echtpaar zich

van KIE bedient) niets te maken. Het kan onder het begrip draagmoederschap worden gebracht in zoverre reeds vóór de zwangerschap het voornemen tot afstand aanwezig was, maar de situatie vertoont ook veel gelijkenis met het afstaan van een kind voor adoptie.

In dit stadium van mijn betoog is dit voldoende om te kunnen stellen dat achter het formele begrip draagmoeder een variëteit aan genetische combinaties schuilgaat.

1.3. Motieven

Bij de vraag naar een draagmoeder kan een veelheid van motieven een rol spelen. Over het algemeen zal de wens uitgaan van een (echt)paar, maar er kan ook aan een alleenstaande vrouw of man worden gedacht. De wens kan in de eerste plaats zijn ingegeven door de onmogelijkheid zelf een kind te baren (die bij een man vanzelf spreekt). De onmogelijkheid behoeft niet absoluut te zijn; het kan ook gaan om aan een zwangerschap verbonden risico's. Dit al wat meer subjectieve element is veel sterker aanwezig indien de wens dat een andere vrouw het kind draagt en ter wereld brengt wordt ingegeven door de toch altijd aan zwangerschap verbonden lasten en de daarmee gepaard gaande inbreuk op bijvoorbeeld de carrièremogelijkheden.

Ook aan de kant van de draagmoeder in spe kunnen diverse motieven een rol spelen. Er kan gehandeld worden uit naastenliefde in het algemeen of uit liefde voor een bevriend paar of persoon in het bijzonder. Genoemd wordt ook de wens zelf een zwangerschap te ervaren of zelfs het psychisch leed verbonden aan een in het verleden ondergane abortus te compenseren. Ook financiële motieven kunnen in het spel zijn, indien een substantiële tegenprestatie kan worden bedongen. Op dit laatste kom ik hieronder nog uitvoerig terug.

1.4. Algemene houding tegenover draagmoederschap

Deze is over het algemeen zeer negatief. Beginsel 15 (CAHBI) laat draagmoederschap slechts in uitzonderingsgevallen toe (op de beperkingen kom ik later terug). In de toelichting staat onder meer dat de waardigheid van de vrouw vereist dat haar lichaam niet louter mag dienen als een instrument in het belang van anderen. Gedurende de behandeling van notitie 20 706 in de Tweede Kamer wordt deze toon in verschillende bewoordingen gezet. 'Het kind is geen handelswaar' (Haas-Berger), 'de vrouw wordt gereduceerd tot baarmoeder' (Sou-

tendijk-van Appeldoorn), terwijl ook in de literatuur en in de verschillende rapporten weinig goeds van het draagmoederschap wordt verwacht. Uit het vele citeer ik de Werkgroep,⁽⁴²⁾ waarin een zeer terughoudend standpunt tegenover het verschijnsel draagmoederschap wordt vertolkt. Het gaat hierbij niet in de eerste plaats om principiële bezwaren maar om een aantal psycho-sociale aspecten, aan het verschijnsel verbonden. Deze zijn ook in de genoemde notitie, p. 33 e.v. uitvoerig uiteengezet en in de MvT p. 1/2 bij eerder genoemd wetsontwerp aldus samengevat:

- * het risico van emotionele problemen op langere termijn voor de moeder die het kind heeft gedragen, in verband met de afstand die van het kind is gedaan;

- een verhoogd risico van identiteitsproblemen voor het kind dat is gedragen en afgestaan door een draagmoeder;

- de mogelijkheid dat een hechtingsproces, dat zich waarschijnlijk vanaf de geboorte ontwikkelt tussen de moeder en haar kind, wordt doorkruist door de scheiding van de moeder;

- het risico dat de wensouders in hun verwachtingen worden teleurgesteld of zelfs het kind niet willen accepteren danwel niet kunnen voldoen aan de hoge eisen die het opbouwen van een goede ouder-kind relatie met het kind van een draagmoeder stelt.⁷

Een uitzondering hierop vormt het rapport van de Gezondheidsraad, p. 91 e.v. Kort samengevat wordt daar gesteld dat draagmoederschap niet in de weg behoeft te staan aan een goede psycho-sociale ontwikkeling van het kind; dat de identiteitsproblematiek wel groter zal zijn dan bij kinderen ontstaan uit donorgameten, maar dat deze problemen bij goede verhoudingen tussen ouder en kind (statusvoorlichting, open communicatie) te overwinnen zijn. De raad acht het in het belang van het kind het draagmoederschap onder bepaalde voorwaarden te accepteren en de gang van zaken zo goed mogelijk te begeleiden en te sturen. De raad doet dan voorstellen om het verschijnsel te reguleren, waarop ik later in dit preadvies uitvoerig hoop terug te komen (zie p. 94 e.v.). Ook enige schrijvers staan betrekkelijk mild tegenover het draagmoederschap (met name Hammerstein-Schoonderwoerd). Hun opvattingen zullen hieronder breed ter sprake komen. Ondanks de ook aan regeringszijde bestaande aversie tegen het draagmoederschap wordt terzake geen wetgeving in het vooruitzicht gesteld,

(42) A.w. p. 59 e.v.

behalve het genoemde wetsontwerp tot het strafbaarstellen van commerciële bemiddeling. Dit ontwerp betreft derhalve niet het draagmoederschap zelf, dat dus vrijelijk kan worden gepraktiseerd, uiteraard binnen de grenzen van de bestaande wet. Daarom nu een uiteenzetting over de toepassing van het bestaande recht op het draagmoederschap.

1.5. Familierecht

De beslissende keuze, die al in een vroeg stadium door vrijwel alle schrijvers en ook in standpuntbepalingen van regeringszijde is gemaakt geeft de nodige zekerheid: aan het 'mater semper certa est'-adagium wordt vastgehouden in die zin, dat de vrouw die het kind baart als moeder in afstammingsrechtelijke zin wordt aangemerkt, ongeacht de herkomst van het vrouwelijk genetisch materiaal, de eicel. Alle technieken vallen hieronder; IVF, GIFT, embryo-transplantatie leiden tot het moederschap van de ontvangende, dragende vrouw. De geboorte is de beslissende gebeurtenis. Is de draagmoeder gehuwd, dan is haar echtgenoot de vader, zoals voorzien in art. 197 e.v. Boek 1, is zij ongehuwd dan geldt art. 221 Boek 1. Indien in het kader van het totstandbrengen van de zwangerschap KID is toegepast geldt in deze situatie exact hetzelfde als wat daarover eerder is opgemerkt. Alle direct of zijdelings aan de afstamming verbonden rechtsvragen, zoals die betreffende het gezag en het levensonderhoud worden eveneens langs dezelfde lijnen beslist. Het draagmoederschap is op deze wijze onzichtbaar gemaakt. Dit is geheel overeenkomstig de uiterst terughoudende opstelling van de regering: door geen enkel rechtsgevolg aan het draagmoederschap te verbinden ontmoedigt zij het gebruik ervan.

1.6. De wensvader

In dit verband nog een enkel woord over de wensvader. Kan hij naar geldend recht het kind, indien de bevruchting heeft plaats gehad met zijn zaad, erkennen? Uiteraard kan deze vraag slechts aan de orde komen ingeval de draagmoeder ongehuwd is of indien – als zij wel gehuwd is – haar echtgenoot met succes het vaderschap heeft ontkend (art. 200 Boek 1). Is de wensvader ongehuwd dan kan hij het kind erkennen. Het vereiste van toestemming door de draagmoeder zou een beletsel kunnen zijn. In het licht van de heersende jurisprudentie over het misbruik dat de moeder kan maken van haar bevoegdheid tot het

weigeren van de toestemming,⁽⁴³⁾ wil het mij voorkomen dat aan het draagmoedercontract in combinatie met de bevruchting met zaad van de wensvader het rechtsgevolg moet worden verbonden dat de draagmoeder in het algemeen in redelijkheid de toestemming niet mag weigeren. Indien de wensvader gehuwd is – wat regel zal zijn – is het de vraag of dat huwelijk aan de erkenning in de weg behoort te staan. Ook dit beletsel is echter door de Hoge Raad gerelativeerd en daar is hier zeker aanleiding tot. Deze erkenning brengt immers het huwelijk van de erkenner niet in gevaar; integendeel.⁽⁴⁴⁾

1.7. *Het contract*

In de meest voorkomende, in ieder geval meest besproken, situatie zal het contract er in grote lijnen als volgt uit zien:⁽⁴⁵⁾

- De plicht van de draagmoeder om zich kunstmatig te laten bevruchten met zaad van de wensvader;
- De plicht van de draagmoeder om het kind bij de geboorte de namen te geven, die door de wensouders zijn opgegeven;
- De plicht van de draagmoeder om mee te werken aan de gezagswijziging over en adoptie van het kind door de wensouders;
- De plicht van de draagmoeder om akkoord te gaan met een verzoek tot wijziging van de achternaam van het kind in die van de wensouders;
- De plicht van de draagmoeder om het kind na de geboorte af te staan;
- De plicht van de draagmoeder om gedurende de zwangerschap niet te roken en geen alcohol of drugs te gebruiken;
- De plicht van de wensouders om het kind na de geboorte te aanvaarden;
- De plicht van de wensouders om het kind al voor de geboorte bij testament erfgenaam van hen te maken;
- De plicht van de wensouders om de kosten van de zwangerschap te betalen, zoals kleding, schoeisel en medische hulp;
- De plicht van de wensouders om een risicoverzekering voor de draagmoeder af te sluiten;

(43) Zie Asser-de Ruiter-Moltmaker, nr. 738.

(44) Over deze materie ook Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 171 e.v. en Asser-de Ruiter-Moltmaker, nr. 736.

(45) Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 153, Werkgroep, (1986), p. 62 en Heida (1986), p. 43. Het in de tekst opgenomen overzicht ontleen ik aan laatstgenoemde.

- De plicht van de wensouders om de draagmoeder een honorarium te betalen.

1.7.1. *Nietigheid?*

Behoudens een enkele uitzondering onder de schrijvers (ik wijs met name op Hammerstein-Schoonderwoerd hieronder, p. 97) wordt een dergelijke overeenkomst voor wat betreft de hoofdverplichtingen nietig geacht wegens het ontberen van een geoorloofde oorzaak (strijd met de goede zeden, art. 3:40 lid 1 BW). Deze opvatting hangt uiteraard ten nauwste samen met de vrij algemene afkeer van het verschijnsel draagmoederschap. Het contracteren over hoogst persoonlijke zaken als bevruchting, zwangerschap, abortus en het afstaan van een kind past inderdaad niet in ons recht. De contractsvrijheid kan niet zover gaan dat mensen zich op deze terreinen verplichten tot handelen of nalaten. Algemeen wordt aangenomen dat dergelijke overeenkomsten nietig zijn (art. 3:40 lid 1 BW) en dat nakoming ervan niet kan worden gevorderd. Nu de wetgever zich over deze materie niet expliciet heeft uitgelaten blijft het intussen aan de rechter overgelaten deze toetsing te verrichten.

1.7.2. *Nevenbedingen*

Wel bestaat er een levendige strijd over de geldigheid van de verschillende nevenbedingen. Deze kwestie kan uiteraard eerst een rol spelen, indien de hoofdverplichtingen uit het (nietige) contract vrijwillig worden nagekomen. Sommigen houden bepaalde nevenbedingen voor geldig; anderen willen ook daarvan niet weten. In ons land wordt over deze zaken buitengewoon weinig geprocedeerd, zodat wij geen rechterlijke uitspraken in de strijd kunnen werpen. Het debat blijft dus overwegend op een theoretisch niveau steken. Daarbij gaat het dan in hoofdzaak om het volgende.

1.7.3. *Honorarium*

In het algemeen wordt het bedingen van een honorarium sterk afgewezen, indien daarin een wezenlijk element van tegenprestatie ligt besloten. Men kan lezen over belangrijke bedragen, in de orde van tienduizend gulden of meer. In tegenstelling tot andere schrijvers staat Broekhuijsen-Molenaar⁽⁴⁶⁾ niet onwelwillend tegenover een zekere vergoeding, welke zij niet wil beschouwen als de 'prijs voor een kind',

(46) Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 160/1.

maar als een tegenprestatie tegenover het ongemak van de zwangerschap. De grens stelt zij daar waar de financiële vergoeding de prikkel zou gaan vormen om het draagmoedercontract aan te gaan. Na daar eerst anders over te hebben gedacht verklaart zij nu dat de grens niet in een exact bedrag is weer te geven en wil zij de vaststelling daarvan aan de rechter overlaten. Dit komt er op neer dat – na nakoming van de hoofdverplichting – van dit bedrag betaling kan worden gevorderd voor zover de rechter dit een redelijke, niet overmatige vergoeding acht. Deze redenering spreekt mij aan, waarbij wel in gedachten moet worden gehouden dat het gaat om de situatie dat de hoofdverplichting (onverplicht!) is nagekomen.

1.7.4. Onkostenvergoeding

Een vergoeding voor bepaalde kosten, zoals voor kleding, schoeisel en medische hulp bij zwangerschap en bevalling, en die van het sluiten van een verzekering ten behoeve van de draagmoeder liggen naar de mening van de meeste auteurs wel binnen de grenzen van het aanvaardbare. Ik sluit mij daarbij aan.

1.7.5. Ingrepen in het lichaam

Strikt genomen betreft het hier geen nevenverplichtingen, maar elementen van de hoofdverplichting. Men denke aan de verplichting tot het ondergaan van kunstmatige inseminatie of embryo-transplantatie. Een contractuele verplichting daartoe kan niet anders dan als nietig worden beschouwd. De naleving ervan kan niet worden afgedwongen. Hetzelfde geldt voor de verplichting een abortus te ondergaan, indien de ongeboren vrucht gebreken mocht blijken te vertonen.

1.7.6. Levensgedrag

Het is vanzelfsprekend een goede zaak voor moeder en kind indien de moeder zich onthoudt van het gebruik van middelen (alcohol, tabak, drugs, bepaalde medicijnen) die de vrucht – en wellicht ook haarzelf – schaden. In die zin is er niets tegen dat een vrouw zich daartoe verplicht. Hoeveel kinderen hebben niet tot hun welzijn met hun ouders afgesproken dat zij tot hun achttiende levensjaar niet zouden roken en dan een zeker bedrag zouden ontvangen? In strijd met de goede zeden lijkt mij een dergelijke levensgedrag-overeenkomst in ieder geval niet. Toch zou een afgedwongen naleving van dit deel van het contract tot zodanige ingrepen in de persoonlijke levenssfeer van de vrouw kunnen leiden, dat naar dat aspect bezien het contract toch

nietig moet worden geacht. Broekhuijsen-Molenaar⁽⁴⁷⁾ ziet theoretisch wel een mogelijkheid van schadevergoeding wegens niet-nakoming van dit nevenbeding, nl. indien na de feitelijke nakoming van het draagmoedercontract het kind tengevolge van het voorafgaand levensgedrag van de draagmoeder extra behandeling en verzorging nodig heeft. De draagmoeder zou dan voor die extra kosten bij wege van schadevergoeding moeten opkomen. Wij naderen hier overigens een ander terrein, nl. dat van de aansprakelijkheid van de moeder tegenover de ongebornen vrucht.

1.7.7. *Schadevergoeding bij niet-nakomen*

Een ander aspect van de nietigheid van het draagmoedercontract (zeker met betrekking tot de hoofdverplichtingen) betreft de vraag of (terwijl de nakoming niet kan worden afgedwongen wegens nietigheid van het contract) dit laatste toch in zoverre geldig is dat bij niet-nakoming de weg naar schadevergoeding openstaat. Ook hierover heeft Broekhuijsen-Molenaar⁽⁴⁸⁾ een interessante mening, die ik als volgt meen te kunnen samenvatten. In de eerste plaats relateert zij de nietigheid van het contract. 'Hoe nietig is nietig.' De ratio van de nietigheid ligt in de ongewenstheid dat *nakoming* kan worden gevorderd van onzedelijke prestaties. Voor het overige kan het contract geldig zijn. In de tweede plaats ziet zij in de contractsvrijheid een zo hoog goed, dat daaraan in beginsel dezelfde waarde moet worden toegekend als aan het grondrecht van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van moeder en kind (die aan gedwongen nakoming in de weg staat). 'Ten slotte vindt zij dat een recht op schadevergoeding een preventieve functie kan vervullen. Ook zij vindt nl. dat het draagmoederschap een verschijnsel is dat niet gestimuleerd moet worden. Schadevergoeding wegens niet-nakoming acht zij dus mogelijk en zij betreft deze vervolgens op de situatie dat de wensouders weigeren het kind te accepteren dan wel dat de wensmoeder weigert het kind af te geven. Wel heel in het kort geeft zij ook aan dat een beroep op overmacht niet opgaat: '... de verhindering van de nakoming komt op grond van de aard van de overeenkomst voor rekening van de debiteur'.

Wat hiervan te denken? Het is allereerst opvallend dat de schrijfster aan de ene kant kennelijk niet geheel afwijzend staat tegenover het draagmoedercontract (de meer fervente bestrijders nemen zonder

⁽⁴⁷⁾ Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 163.

⁽⁴⁸⁾ Idem, p. 153/6.

meer nietigheid aan van alle ertoe behorende bedingen en zien ook geen ruimte voor schadevergoeding en over dit alles oordeelt zij blijkbaar ruimer), terwijl zij aan de andere kant toch het gebruik van het contract wil ontmoedigen en zelfs voorkomen (de door haar gesuggerende preventieve werking). Dat lijkt mij niet geheel logisch. Het denkbeeld van (slechts) partiële nietigheid en het dus verbinden van rechtsgevolgen aan het contract betekent mijns inziens een zekere juridische legitiimering ervan. Schrijfster is daarin vrij ruim, maar pleit toch voor preventie. Ook lijkt mij die preventieve werking niet sterk. Zeker, voor de degene die er rekening mee houdt schadevergoeding te moeten betalen kan in de potentiële verplichting daartoe een rem gelegen zijn het (nietige) contract te sluiten. Maar de andere partij kan zich door dat rechtsgevolg juist gesteund voelen in de afsluiting van het contract.

In het licht van haar opvatting besprekt Broekhuijsen-Molenaar de twee reeds genoemde situaties, nl. weigering tot afname door de wensouders en weigering tot afgifte door de draagmoeder. Zij stelt voor de weigerachtige wensouders, die de draagmoeder met het kind laten zitten, te laten opkomen voor het levensonderhoud van het kind. De weigerachtige draagmoeder zou moeten opkomen voor de door de wensouders nutteloos gemaakte kosten (inrichting kinderkamer, baby-uitzet e.d.). Vergoeding van immateriële schade wijst zij af, alleen al vanwege de onmogelijkheid causaal verband aan te tonen.⁽⁴⁹⁾

Bij de beoordeling van deze gedachten stel ik voorop dat wij ons hier bevinden op een moeilijk betreedbaar, glibberig terrein, waar de weg tussen de in geding zijnde belangen niet gemakkelijk te vinden is. Alles afwegend, en met name in het oog vattend dat de nietigheid van het contract moet worden aangenomen op grond van zwaarwegende motieven, ontleend aan de grondrechten van moeder en kind, meen ik dat schadevergoeding in beginsel niet past. Ieder van partijen sluit een dergelijk contract voor eigen rekening en risico en moet zich bewust zijn van de onmogelijkheid nakoming te vorderen. Zij begeven zich - om eens beeldspraak te gebruiken - samen in een wankel bootje. Zij vormen een risico-gemeenschap waarbij ieder maar moet afwachten of niet een gedraging van de ander het eind van de tocht zal betekenen. In dit licht gaat het mij te ver de in gebreke blijvende wensouders te belasten met het levensonderhoud van het kind.

Ik wijs ook nog op een ander element. Stel dat de wensouders aan-

(49) A.w. p. 158/9.

vankelijk weigeren het kind op te nemen. Geconfronteerd met de eis tot schadevergoeding verklaren zij zich alsnog daartoe bereid. Is het in het belang van het kind om op die grond bij de wensouders te worden opgenomen? Moet het kind dan als een postpakketje naar de wensouders worden gestuurd? Er moet met andere woorden zo snel mogelijk een eind komen aan de onzekerheid en die zal bij een voortdurende alimentatieverplichting niet ophouden.

Iets anders is dat er op beperktere schaal wel ruimte is voor het vergoeden van de in het licht van het contract gemaakte kosten, aan de zijde van de draagmoeder voor medische hulp e.d., aan de zijde van de wensouders voor aanschaffingen als baby-uitzet en inrichting van de babykamer.

1.7.8. De feitelijke nakoming

De aan het draagmoedercontract verbonden gebreken van juridische aard (die tot nietigheid leiden) zijn blijkbaar voor de direct betrokkenen niet van doorslaggevende aard, zodat het contract veelal vrijwillig wordt nagekomen.

Daaraan zijn intussen nog wel enige obstakels verbonden. De draagmoeder is naar geldend recht moeder en haar eventuele echtgenoot is vader. Wil het kind ten slotte te boek staan als wettig kind van de wensouders, dan zal de normale procedure voor adoptie moeten worden gevolgd. Dat betekent allereerst (zie art. 228 Boek 1) dat het kind feitelijk door de wensouders moet worden verzorgd en opgevoed. Ons recht kent niet de rechtsfiguur 'afstand doen van een kind', zodat de draagmoeder die het contract feitelijk wil naleven niets anders te doen staat dan het kind ter verzorging over te geven aan de wensouders. Hiertoe is echter toestemming van de Raad voor de Kinderbescherming vereist (art. 442a Sr), terwijl melding aan de burgemeester en toezicht door de raad voorzien zijn in de Pleegkinderenwet. Broekhuijsen-Molenaar⁽⁵⁰⁾ heeft hiervoor een uitweg gevonden in die zin, dat zij de wensvader (met wiens zaad het kind bij de draagmoeder is verwekt) beschouwt als bloedverwant in de eerste graad, zodat de gehele regeling niet van toepassing is. Men kan daar nog aan toevoegen dat als de wensvader bloedverwant in de eerste graad is zijn echtgenote, de wensmoeder, een eerstegraads aanverwant is. In dit opzicht zou er dan voor wat betreft de feitelijke overgang van het kind naar de wensouders – geen enkel probleem zijn. Ik vraag mij

⁽⁵⁰⁾ Broekhuijsen-Molenaar (1991), p. 172.

echter af of dit opgaat. Het is waar dat onder bloedverwantschap in de zin van art. 3 Bock 1 biologische verwantschap moet worden verstaan.⁽⁵¹⁾ In de context van de Pleegkinderenwet moet mijns inziens bij bloed- en aanverwanten toch eerder worden gedacht aan personen tussen wie familierechtelijke betrekkingen bestaan. Het gaat er immers om dat het kind in de familie blijft, zodat daar verder geen autoriteiten aan te pas hoeven te komen. Het standpunt van Brockhuijsen-Molenaar zou er toe leiden dat aangenomen moet worden dat een kind buiten de Pleegkinderenwet om kan worden opgenomen door bijvoorbeeld de aange trouwde oom van de zaaddonor (art. 1 van de Pleegkinderenwet spreekt immers van bloed- en aanverwanten tot in de derde graad). Een dergelijke uitleg is toch niet verenigbaar met het beschermende doel van de wet. Art. 442a Sr geldt trouwens algemeen, zij het voor kinderen beneden de leeftijd van zes maanden.

Ik meen dat deze beschermende voorschriften hier in het geheel niet misplaatst zijn en kunnen bewerken dat bij de nakoming van draagmoedercontracten het belang van het kind in het oog wordt gehouden. Mij zijn ook geen gegevens bekend dat de raden – die hierin overigens ook niet veel praktijkervaring hebben kunnen opdoen – hier onredelijke belemmeringen in de weg leggen. Na verloop van tijd kunnen de nodige procedures in gang worden gezet die leiden tot ontlasting van de draagmoeder (eventueel ook de ‘draagvader’) van het gezag, benoeming van een van de wensouders tot voogd en zo richting adoptie. Daarmee is dan het proces voltooid.

Men kan er intussen veilig van uitgaan dat dit alles niet in de bedoeling heeft gelegen van de betrokken partijen. Met name de wensouders willen niet een kind adopteren, maar zelf een kind ‘ontvangen’. Het komt daarom voor – de mate waarin kan ik niet beoordelen – dat de wensouders het kind zonder officiële toestemming tot zich nemen en het aangeven als hun eigen kind. Zij maken zich daarbij schuldig aan twee strafbare feiten, nl. dat van art. 227 WvSr (valsheid in geschrift) en art. 236 WvSr (verduistering van staat). Omdat geen der betrokkenen belang heeft bij aangifte kraait er geen haan naar. Ten opzichte van de betrokken ouders zijn het slachtofferloze delicten (zij zijn juist belanghebbende daders resp. medeplichtigen), terwijl het enige slachtoffer (het kind) zich in ieder geval aanvankelijk nergens van bewust is.

Afstammingsrechtelijk kan nog worden opgemerkt dat de echtgenoot

(51) Asser-De Ruitcr-Mulmaker, nr. 123.

van de draagmoeder het vaderschap van het kind kan ontkennen in-gevolge art. 200 Boek 1, tenzij hij toestemming tot de inseminatie van zijn vrouw heeft gegeven en hij daarmee het recht op ontkenning heeft verspeeld (art. 201 Boek 1).

Over erkenning door de wensvader (met wiens zaad de draagmoeder is bevrucht) sprak ik reeds op p. 81 e.v. Mocht deze mogelijkheid er zijn dan is er één obstakel minder, omdat het ter verzorging onderbrengen van een kind bij de vader buiten het bereik van de Pleegkinderenwet en het Wetboek van Strafrecht valt.

1.8. Draagmoederschap en omgangsrecht

Toen de Hoge Raad nog opteerde voor het aannemen van 'family life' uitsluitend op grond van biologische verwantschap,⁽⁵²⁾ kon ook voor de draagmoeder die het kind terstond na de geboorte had afgestaan de 'family life'-relatie tussen haar en het kind worden aangenomen. Nu dat is losgelaten en voor 'family life' ook feitelijke banden moeten bestaan, zal in het algemeen na de nakoming van het contract geen 'family life' bestaan tussen moeder en kind.

Toch stel ik hierbij nog een enkele vraag. Moet het dragen van het ongeboren kind niet worden beschouwd als 'prenataal family life'? De band tussen de moeder en het kind is in ieder geval ten tijde van de geboorte veel sterker dan die tussen het kind en de verwekker (laat staan de donor).

1.9. Draagmoederschap en anonimiteit

In theorie kan op dezelfde wijze over de anonimiteit van de donor als over die van de draagmoeder worden gesproken. Volgens Heida⁽⁵³⁾ heeft de draagmoeder op grond van art. 8 EVRM het recht op handhaving van haar anonimiteit en de Werkgroep⁽⁵⁴⁾ betoogt, dat bij anoniem draagmoederschap kan worden voorkomen dat een kind twee moeders heeft. Zinvol leven⁽⁵⁵⁾ gaat het diepst in op de mogelijke identiteitscrisis en beveelt in zoverre anonimiteit aan. Anderzijds wordt gewicht toegekend aan het feit dat het kind op deze wijze van

(52) Asser-De Ruiter-Moltmaker, nr. 1017 v.

(53) Heida (1986), p. 46.

(54) Werkgroep (1986), p. 67.

(55) Zinvol leven (1988), p. 44 e.v.

zijn biologische wortels wordt afgesneden (hetzelfde argument dat tegen de anonimiteit van de zaaddonor wordt gebruikt).

U'och zal in de praktijk het vraagstuk van de anonimiteit in zoverre anders liggen, dat er over het algemeen wel contacten zullen bestaan tussen wensouders en draagmoeder en dat alleen al daardoor de anonimiteit niet in volle omvang kan bestaan. Wel blijft het mogelijk dat de ouders het feit van het draagmoederschap en a fortiori de persoon van de draagmoeder voor het kind geheim houden. Echte anonimiteit kan alleen bestaan ingeval van een hoogtechnologisch draagmoederschap. In alle andere gevallen kan het vraagstuk van de anonimiteit alleen worden opgelost in het kader van een zekere regulering en de voorstanders van de anonimiteit zijn daar nu juist tegen. Ook voor niet-regulering moet derhalve een prijs worden betaald.

Principieel zie ik geen verschil tussen de anonimiteitsvraag bij KID en bij draagmoederschap, tot stand gebracht met aan de draagmoeder vreemd genetisch materiaal. Ik verwijs dan ook naar p. 48 e.v..

1.10. Nadere regelgeving gewenst?

De beantwoording van deze vraag houdt uiteraard nauw verband met de waardering of afkeuring voor het draagmoederschap.

Verklaarde tegenstanders zullen over het algemeen regulering van het verschijnsel ongewenst achten, omdat zij daarin een legitimering zien. Wie er onbevangener tegenover staat ziet voordelen in nadere regelgeving omdat dan zekere nadelen kunnen worden ondervangen. Over één ding bestaat echter wel algemene overeenstemming, nl. dat commerciële bemiddeling bij draagmoederschap moet worden tegengegaan. Inmiddels is een wetsontwerp door de Tweede Kamer aangenomen, dat ik hieronder zal bespreken (zie p. 101).

1.10.1. Strafbaarstelling?

Dit is de meest vergaande (ook kan men zeggen: de minst vergaande, nl. qua erkenning) vorm van regulering. In Nederland wordt zij – ondanks de tegen het draagmoederschap bestaande bezwaren – deels omdat men draagmoederschap wil tolereren en/of de rechtsgevolgen ervan op een andere wijze wil regelen, deels ook omdat van strafbaarstelling geen of nauwelijks effect wordt verwacht, niet voorgestaan.

In de MvT wetsontwerp 21 968 wordt deze niet-strafbaarstelling als volgt gemotiveerd:

'Een rechtstreeks algeheel verbod van draagmoederschap en van elke bemiddeling terzake is niet handhaafbaar, aangezien veelal niet zal kunnen worden aangetoond dat het voornemen om afstand te doen van het kind reeds vóór de zwangerschap bestond. Het verweer dat dit voornemen of de uitvoering van dit voornemen geen verband houdt met draagmoederschap maar voortvloeit uit ongewenste zwangerschap, zal veelal niet voldoende kunnen worden weerlegd. Bovendien zou het streven om een zodanig verbod te handhaven, leiden tot opsporingsonderzoek dat diep in de persoonlijke levenssfeer van de betrokken vrouw ingrijpt. Voornoemde bezwaren gelden eveneens met betrekking tot een verbod van commercieel draagmoederschap. In het laatste geval moet ook nog worden bewezen dat de ontvangen vergoeding meer dan kostendekkend was.'

Deze motivering is erg pragmatisch en gaat ongenueanceerd uit van het verkeerde van draagmoederschap. Ik meen dat Sluyters (1992),(56) terecht even als het ware op de stoel van de regering gaat zitten en uiteenzet waar het de regering zijns inziens in wezen om gaat, nl.

'Het is een groot goed dat mensen zelf beslissen over eigen nakomeling-schap. Voor dat belang moet in het algemeen wijken het belang van kinderen die als gevolg van een, in de ogen van de maatschappij, verkeerde beslissing geboren worden. De zelfbeschikking van de betrokken individuen (draagmoeder en wensouders) en hun privacy moeten overwegen en niet door een strafrechtelijke maatregel getroffen worden. Dit argument geldt niet voor derden die beroepshalve of bedrijfshalve bemiddelen. Hier komt bij dat naar ik veronderstel ook de regering – wellicht met de Bij-belse voorbeelden van draagmoederschap voor ogen – ondanks haar in woorden geheel negatief oordeel er toch wel oog voor heeft dat draagmoederschap soms een zegen kan zijn voor alle betrokkenen. Dit zijn naar ik meen de werkelijke, goede, redenen waarom, ondanks het met de mond beleden uitgangspunt ook dit levensbeschouwelijk wetsvoorstel een compromis-karakter heeft. Een belangrijk argument tegen een algeheel verbod lijkt mij overigens ook dat het gevolg daarvan zou zijn dat een uit een draagmoeder geboren kind met zich zou kunnen dragen het belastende gevoel de vrucht van een strafbaar feit te zijn. Dat moet vermeden worden'.

In het midden latend of dit inderdaad de bedoeling van de regering is meen ik dat Sluyters hier terecht een materiële motivering voor niet-

(56) Het citaat staat op p. 688.

strafbaarstelling heeft aangedragen, waarin ook de grondrechtelijke aspecten van het vraagstuk aandacht krijgen.

1.10.2. *Contract in strijd met de goede zeden?*

In dit verband is er een gelegenheid wat nader in te gaan op de vraag of een draagmoedercontract in alle opzichten in strijd is met de goede zeden.

Allereerst gaat het om de vraag of men mag contracteren over een kind, meer in het algemeen over familierechtelijke aangelegenheden. De eerste opwelling is dat dit niet kan – dat is ook de mijne – maar indien wij wat nader naar het familierecht kijken dan zien wij dat er toch heel wat voorbeelden zijn van overeenkomsten over familierechtelijke aangelegenheden, of althans van situaties die daar heel dichtbij komen. Echtgenoten moeten met elkaar samenwonen, maar onderling overleg kan die verplichting opheffen (art. 83 Boek 1). Als de scheidende echtgenoten het daarover eens zijn wijst in de praktijk de rechter de voogdij toe aan de daartoe ‘overeengekomen’ ouder. Erkenning van een kind door een man met toestemming van de moeder maakt het kind tot kind van die man, ook al is hij niet de verwekker (art. 223/4 Boek 1). Indien een gehuwde man toestemming geeft tot een daad, die de verwekking van een kind tengevolge kan hebben, dan wordt hij daardoor de wettige vader. Dit alles, gevoegd bij de mogelijkheid van erkenning vóór de geboorte en de praktijk van de adoptievoorbereiding, maakt de stap naar een wat minder afwijzende benadering van het draagmoederschap minder groot. Coester-Waltjen heeft mijns inziens overtuigend uiteengezet dat het draagmoedercontract, zolang het maar niet is gericht op het tot stand brengen van een andere dan de door de wet aan de geboorte verbonden familierechtelijke status van het kind, niet in strijd met de goede zeden behoeft te worden geacht.

Omdat haar betoog een uitgebalanceerde motivering geeft, die ik elders niet zo compleet heb gevonden, geef ik een (te) lang citaat:(57)

‘Auch die Frage, ob Ersatzmutterschaftsverträge als Ganzes gegen die guten Sitten verstossen und damit unwirksam sind (§ 138 BGB), ist bei genauer Betrachtung zu verneinen. Zwar mögen derartige Verträge auf ethische Bedenken stossen, die Einstufung des gesamten Vertrages – also nicht nur einzelner Teile wie etwa der Entgeltzahlung – als sittenwidrig ist aber weder gerechtfertigt noch aus sittlichen Gesichtspunkten angezeigt. Dies ergibt sich aus folgenden Überlegungen. Die Entscheidung des Wunschel-

(57) Coester-Waltjen (1986), p. B 79/82. De noten heb ik weggelaten.

ternpaares für Nachwuchs kann nicht als sittenwidrig eingestuft werden. Die mit der Vereinbarung einer künstlichen Insemination verbundene Technisierung des zur Entstehung eines Menschen führenden Vorgangs wird von der Rechtsordnung prinzipiell nicht beanstandet, wie sich an dem Beispiel vor allem der homologen künstlichen Insemination und der In vitro-Fertilisation zeigt. Die heterologe Insemination, die im Rahmen der Ersatzmutterschaftsvereinbarungen vorgenommen wird, stößt auf weniger Bedenken als die oben diskutierte heterologe Insemination im herkömmlichen Sinne. Die das Sittengefühl störenden Einrichtungen und Verfahren wie Samenbanken, postmortale Inseminationen, Masseninsemination mit dem gleichen Sperma oder mit einem Samengemisch gibt es im Rahmen der Ersatzmutterschaft nicht. Auch das Problem der Anonymität entfällt bei der heterologen Insemination der Ersatzmutter, da der Wunschvater seine Vaterrolle nicht nur dokumentieren, sondern sogar übernehmen will. Auch der Ersatzmutter kann nicht der Vorwurf gemacht werden, dass sie ihre Fortpflanzungstätigkeit ausserhalb jeder menschlichen Kommunikation betätige und sich um die Entstehung des neuen Menschen nicht kümmere, trägt doch gerade sie während der ersten neun Monate ganz wesentlich zur Menschwerdung dieses Kindes bei.

Das Argument, dass die unverzichtbare Menschenwürde der Frau durch eine Ersatzmutterschaftsvereinbarung verletzt sei, überzeugt nicht. Die Berufung auf eine Gefahr der Ausbeutung von Frauen, der Benutzung einer Frau als Gebärmachine in diesem Zusammenhang, erscheint in einer Zeit, in der sich das Selbstbestimmungsrecht der Frau über ihren eigenen Körper sogar gegenüber dem Schutz ungeborenen Lebens in weitem Umfang durchsetzen konnte, verfehlt: Die Frau muss nicht vor sich selbst geschützt werden. Einer Kommerzialisierung der Gebärfähigkeit der Frau lässt sich durch eine Beseitigung eines eventuellen kommerziellen Elementes in den entsprechenden Vereinbarungen begegnen. Es reicht unter diesem Aspekt aus, wenn man Entgeltvereinbarungen als sittenwidrig ansieht oder ausdrücklich verbietet. Die Würde einer Frau als Mutter könnte möglicherweise verletzt sein, wenn man eine Frau zwingen würde, ein von ihr geborenes Kind abzugeben. Ein derartiger Zwang besteht jedoch nicht. Das deutsche Recht bindet eine Frau nicht einmal an eine vor Geburt oder innerhalb der ersten acht Wochen nach Geburt gegebene Zustimmung zur Adoption. Noch viel weniger kann eine vertragliche Abmachung bindende Wirkung entfalten.

Dass eine Frau freiwillig ein von ihr geborenes Kind an andere Personen als Eltern abgibt, ist ein aus der Adoption bekannter und von der Gesellschaft grundsätzlich akzeptierter Vorgang. Die Besonderheit, dass im Rahmen von Vereinbarungen über künstliche Befruchtungen ein Kind mit dem Bewusstsein der späteren Abgabe an andere gezeugt werden soll, erfordert keine andere Wertung. Dies zeigen Überlegungen zur parallelen Situation bei natürlichen Zeugungen: Nicht selten findet ein Geschlechtsverkehr mit dem *dohs eventualis* einer daraus resultierenden Schwanger-

schaft in dem Bewusstsein statt, dass eine solche Schwangerschaft notfalls abgebrochen werden kann. Entschliesst sich in einem solchen Fall die Frau während der Schwangerschaft dazu, das Kind zur Welt zu bringen und durch andere adoptieren zu lassen oder war dies von Anfang an ihre Motivation, so wird hierin eine zwar unter sittlichen Gesichtspunkten bedenkliche, rechtlich aber akzeptable Entscheidung gesehen. Keinesfalls wird der gesamte Vorgang als menschenunwürdig klassifiziert. Sauberkeit und Ehrlichkeit in der Argumentation verbieten daher, die Würde der Frau als Argument für die Sittenwidrigkeit einer Vereinbarung einzusetzen, in der sie erklärt, ihr Kind später abzugeben. Der Vorschlag der Arbeitsgruppe 'In-Vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Gentherapie', der eine Verletzung der Menschenwürde der Frau nur bei altruistischer Motivation und naher Verwandtschaftsbeziehung zwischen Ersatzmutter und Wunschmutter verneinen will, überzeugt demgegenüber nicht: Die Motivation ist nur schwer erkennbar und bietet damit kein sicheres Abgrenzungskriterium; die Beschränkung auf Verwandte ist willkürlich. Ob eine Ersatzmutter zu einem 'auswechselbaren Exemplar der Gattung Mensch' wird, hängt allein davon ab, wie man ihre Rechtsposition gestaltet, wie weit die Rechtsordnung ihre biologische Verbindung zum Kind anerkennt und toleriert. Dazu ist das generelle Verdikt der Sittenwidrigkeit der Ersatzmutterschaft nicht erforderlich und auch nicht dienlich. Die Frage, wieweit eine Ersatzmutterschaftsvereinbarung Bindungskraft entfalten kann, liegt auf einer anderen Ebene, da auch rechtlich wirksame Vereinbarungen nicht durchsetzbar sein können'.

Dit inzicht betekent nog niet dat het gemakkelijk zal zijn het draagmoedercontract als een bijzondere overeenkomst te regelen. Daarvoor blijven toch te veel problemen bestaan ingeval van niet-nakoming. Maar wel maakt dit inzicht de weg vrij voor een nader overwegen van een zekere regulering en - voor bepaalde vormen van draagmoederschap - het inpassen ervan in het afstammingsrecht.

De met name van feministische zijde wel eens geconstateerde 'hysterie' jegens het draagmoedercontract is niet nodig en staat inderdaad aan een behoorlijke regelgeving in de weg. In de volgende paragrafen wil ik trachten de gedachte van nadere regelgeving met betrekking tot het draagmoedercontract uit te werken.

1.10.3. Regulering

De Gezondheidsraad(58) heeft terzake een voorstel uitgewerkt, dat er als volgt uitziet:

(58) Gezondheidsraad (1986), p. 93 e.v.

Nadat zij het, eventueel in overleg met de hulpverlener, onderling eens zijn geworden, dienen de wensouders en de draagmoeder met haar eventuele partner zich samen bij de Raad voor de Kinderbescherming te melden. Alle betrokkenen dienen bereid te zijn intensieve begeleiding te accepteren en goed voorgelicht te worden over consequenties, mogelijke problemen, en de eisen die aan hen gesteld zullen worden.

Daarna zullen de afspraken schriftelijk dienen te worden vastgelegd. Alle betrokkenen dienen zich daarmee accoord te verklaren, en als alles in orde is zal de Raad een verklaring van geen bezwaar voor adoptie geven. Regelmatig contact tussen wensouders en draagmoeder tijdens de zwangerschap kan zinvol zijn.

Bij adoptie in verband met ongewenste zwangerschap en een noodtoestand van de moeder wordt de baby eerst drie maanden op neutraal terrein verzorgd (in verband met de labiele situatie waarin de afstandsmoeder verkeert) en vervolgens een jaar door de aspirant-adoptiefouders, waarna de adoptie kan plaatsvinden. Tot die tijd kan de oorspronkelijke moeder zich bedenken. In de situatie waarin een vrouw een kind draagt met de voorafgaande bedoeling het aan de wensouders te geven acht de commissie een minder zware procedure aangewezen.

Het is in het belang van het kind dat de neutraalterreinfase wordt overgeslagen en dat het meteen na de geboorte wordt overgebracht naar de positieve situatie waar het emotioneel gewenst is en contact krijgt met de sociale moeder en vader. Dit is tevens in het belang van de wensouders. De draagmoeder krijgt na de geboorte een enige maanden durende instinctieve toeneiging naar het kind en dient enige bedenktijd te krijgen; de commissie acht het onethisch een moeder na de bevalling van haar kind te dwingen het af te staan, ook al was dat 9 maanden te voren haar voornemen. Drie maanden na de geboorte dient de draagmoeder in de gelegenheid gesteld te worden op haar besluit terug te komen en het kind terug te krijgen. Doet zij dat niet, dan dient de overdracht definitief te zijn en dient de adoptie, die reeds voor de geboorte was voorbereid zo snel mogelijk tot stand te komen.

Enig contact tussen wensouders en draagmoeder na de overdracht kan zinvol zijn. Dit dient echter aan de betrokkenen te worden overgelaten.

Voorwaarden te stellen aan wensouders, die een draagmoeder vragen een kind voor hen te baren:

- wensouders mogen alleen op medische indicatie gebruik maken van de diensten van een draagmoeder;
- de wensouders moeten hun infertiliteit verwerkt hebben;
- de wensouders moeten ieder voor zich een positieve besluitvorming ten aanzien van de gang van zaken hebben gemaakt;
- wensouders moeten een kind een goed leef- en ontwikkelingsklimaat kunnen aanbieden. Zij moeten hun eigen situatie daarop kritisch bekijken;

- wensouders moeten bereid zijn tot open communicatie met het kind over zijn onstaanswijze;
- wensouders moeten bereid zijn elk resultaat van de zwangerschap te accepteren, ook als het bijvoorbeeld een gehandicapt kind zou zijn of een drieling;
- wensouders dienen alleen ontheffing van hun verantwoordelijkheid te kunnen krijgen in noodsituaties, zoals overlijden of invaliditeit, analoog aan de wijze waarop dat voor natuurlijke ouders geregeld is.

Voorwaarden te stellen aan de aspirant-draagmoeder:

er dient een marginale toetsing plaats te vinden op de echtheid van haar wens tot draagmoederschap: ze mag niet gedwongen of gechanteerd zijn en niet labiel zijn. Ze mag geen excessieve vergoeding vragen;

- de vrouw die draagmoeder wil worden moet gezond zijn en geen draagster zijn van een erfelijke ziekte. Het is wenselijk dat zij jonger is dan 36 jaar zodat op grond van haar leeftijd geen prenatale diagnostiek nodig is;
- zij moet al eerder gebaard hebben: ze weet dan of ze gemakkelijk zwanger wordt, en of ze zonder complicaties een zwangerschap kan uitdragen en een kind kan baren; ze weet wat het krijgen van een kind emotioneel voor haar betekent, en kan beter dan een vrouw die nooit gebaard heeft beoordelen of ze in staat zal zijn haar kind af te staan;
- zij moet bereid zijn tijdens de zwangerschap een gezonde leefwijze te volgen (geen druggebruik, geen alcoholgebruik, niet roken);

zij moet bereid zijn in de periode rond de conceptie geen gemeenschap met andere mannen te hebben;

- haar eventuele partner moet ermee instemmen dat zij draagmoeder wordt;

- zij moet bereid zijn alle in de overeenkomst vastgelegde voorwaarden na te leven.

Het lijkt mij zonder nader betoog wel aannemelijk dat, indien het draagmoederschap op deze wijze zou kunnen worden voorbereid en uitgevoerd, een situatie kan worden bereikt, die zeker niet onderdoet voor adoptie en die tevens - ook dat is van belang - de uit de Pleegkinderenwet voortspuitende problemen (zie p. 87 e.v.) oplost. Juridisch gezien zal adoptie het sluitstuk moeten blijven (waartegen mijns inziens ook geen bezwaar bestaat), tenzij voor bepaalde vormen van draagmoederschap een rechtstreekse inpassing in het afstammingsrecht mogelijk zou zijn. Zie daarover de volgende paragraaf.

1.10.4. *Inpassing in het afstammingsrecht*

1.10.4.1. *Opvatting Hammerstein-Schoonderwoerd.*

Ik noemde haar reeds als een auteur, die een betrekkelijk mild standpunt inneemt ten aanzien van de geldigheid van het draagmoedercontract.⁽⁵⁹⁾ Al ziet zij daarin geen probleemloze vorm van hulpverlening bij ongewenste kinderloosheid, zij wil toch onderzoeken of er in het belang van de betrokkenen niet iets ten goede mee kan worden gedaan. In zeer beknopte vorm doet zij een aantal belangwekkende suggesties, die op het volgende neerkomen. Ik beperk mij bij deze weergave in dit verband tot de implicaties voor het afstammingsrecht. Zij stelt (de indeling is van mij):

- a. indien de draagmoeder niet de genetische ouder is zou ontkenning door haar en erkenning door de wensmoeder ook vóór de geboorte van het kind een uitweg bieden;
- b. indien draagmoeder weigert het kind aan genetische wensmoeder af te staan, dan zou de wensmoeder de mogelijkheid moeten hebben om het juridisch moederschap over het kind te doen vaststellen;
- c. als wensouders het contract weigeren na te komen: niet-genetische draagmoeder kan haar juridische moederschap ontkennen, waarna gedwongen vaststelling van de afstammingsrelatie genetische moeder-kind moet kunnen plaatsvinden. De ouderlijke zorg zal laatstbedoelde wel niet op zich willen nemen, maar de gevolgen van haar handelen voor wat betreft de kosten van levensonderhoud en eventueel erfrecht dient zij niet te ontlopen. Het gaat niet aan om hier de draagmoeder alle risico's te laten dragen;
- d. vanzelfsprekend komt de mogelijkheid van ontkenning niet toe aan de draagmoeder die zelf de genetische moeder is. Zij zal afstand van het kind moeten doen indien zij het contract wenst na te komen;
- e. de draagmoeder die zelf genetische ouder is kan van gedachten veranderen en kind willen behouden; dan geen gedwongen afstand;
- f. wel kan kind ongehuwde draagmoeder worden erkend door de genetische wensvader.

Opvallend in dit pakket denkbeelden is de prioritaire betekenis die

⁽⁵⁹⁾ Hammerstein-Schoonderwoerd (1988), p. 3-4.

wordt toegekend aan het genetisch moederschap en de geringe betekenis die wordt verbonden aan het dragen en baren van het kind. Kort samengevat geeft Hammerstein-Schoonderwoerd afstammingsrechtelijk de voorkeur aan de genetische moeder. H   r positie wordt in de eerste plaats veilig gesteld. Dit betreft derhalve zowel de genetische wensmoeder als de genetische draagmoeder.

1.10.4.2. *Opvatting Moltmaker.*

Een andere uitgewerkte poging om het draagmoedercontract een plaats in het afstammingsrecht te geven is ondernomen door Moltmaker.⁽⁶⁰⁾ Ook hij wil het 'mater semper certa est'-adagium versoeplen en stelt daartoe het volgende voor.

Een mogelijke oplossing zou zijn dat de draagmoeder het moederschap, bijvoorbeeld tegelijk met de aangifte van de geboorte van het kind, bij de burgerlijke stand zou kunnen overdragen aan de wensouder, die het tegelijkertijd aanvaardt. Aan de overdracht van het moederschap zou automatische overdracht van het vaderschap gekoppeld kunnen worden.

Ervan uitgaande, dat de wensvader ook de biologische vader is (en de situatie dus met zijn medeweten en instemming is tot stand gekomen) zal hij zich tegen deze overgang niet kunnen verzetten.

De rechtszekerheid voor het kind, een argument voor de mater semper certa-est-regel, komt op deze wijze niet in het gedrang. Er bestaat geen risico dat het kind moederloos wordt.

Ter ondersteuning van zijn visie voert Moltmaker het volgende aan: Moeder wordt de vrouw die sterk naar het kind heeft verlangd; hoewel in het algemeen moet worden vastgehouden aan het genoemde adagium acht hij dit niet voor alle gevallen van doorslaggevende betekenis. Aan het verdriet en het verlangen naar een kind van de wensouders mag niet worden voorbijgegaan. Moltmaker stelt voor de overdracht van het moederschap meteen na de geboorte wel als eis dat de wensvader de biologische vader van het kind is. Anders zou de door hem ontworpen regeling gebruikt kunnen worden als een vereenvoudigde adoptieregeling, waarop een ieder een beroep zou kunnen doen. In het geval dat wensmoeder en wensvader genetisch verwant zijn aan het kind is in de zienswijze van Moltmaker het *fortiori* van toepassing. Voor die situatie stelt hij zelfs voor dat de draagmoeder gedwongen moet kunnen worden het kind af te staan en dat de

(60) Moltmaker (1990), p. 136.

wensouders gedwongen moeten kunnen worden het kind op te nemen. Tot zover Moltmaker.

1.10.4-3. *Eigen opvatting.*

Hoe moeten wij over deze voorstellen denken? In Moltmakers visie spreekt mij minder aan, dat de draagmoeder die genetisch verwant is met het kind en het heeft gedragen en gebaard haar kind zonder meer zou kunnen afstaan (met de daarbij behorende familierechtelijke gevolgen) aan de wensouders. Zij is volwaardig moeder. Moltmaker wil deze mogelijkheid tot afstand wel beperken tot de situatie dat de wensvader ook de biologische vader is, maar ook dan wordt m.i. de deur te wijd opengezet voor de contractuele afstand van een kind, die niet tot het draagmoederschap beperkt kan blijven.

Anders ligt de zaak indien de beide wensouders genetisch verwant zijn met het kind. Ook al werken zij hun gedachten verschillend uit komen Hammerstein-Schoonderwoerd en Moltmaker daar toch heel dicht bij elkaar in hun wens dan prioriteit te geven aan de genetische wensouders. De vraag blijft hoe dit het beste kan worden verwezenlijkt. De koninklijke weg is in de wet vast te leggen dat onder de geschetste omstandigheden de wensouders van rechtswege en dus vanaf de geboorte resp. moeder en vader van het kind zijn. Allerlei omwegen als ontkenning resp. vaststelling van moederschap en vaderschap kunnen op deze wijze worden vermeden. De aangifte van de relevante gegevens bij de ambtenaar van de burgerlijke stand is dan voldoende om de familierechtelijke betrekkingen vast te stellen.

Voor de rechtszekerheid en duidelijkheid heeft dit grote voordelen. De kardinale problemen, verbonden aan een zuiver contractuele benadering doen zich hier niet voor. De nakoming van het contract door de draagmoeder resp. de wensouders is in die zin verzekerd, dat moederschap en vaderschap van de wensouders van rechtswege intreden.

Het blijft vanzelfsprekend altijd mogelijk dat er door de houding van een of meer der betrokkenen na de geboorte moeilijkheden ontstaan, bijvoorbeeld indien de wensouders toch weigeren het kind te aanvaarden. Dit kan feitelijk leiden tot het oordeel dat het kind beter elders kan worden ondergebracht, maar ook dan staat vast dat zij als ouders toch voor de (kosten van de) verzorging en opvoeding aansprakelijk zijn. Blijft het kind bij de draagmoeder, dan zet zich de situatie van tijdens de zwangerschap voort: zij blijft het kind – nu buiten haar lichaam – verzorgen. Van draagmoeder wordt zij pleegmoeder.

Ik besef zeer wel dat er ook in dit stelsel vragen blijven en dat er keuzen worden gemaakt, die het belang van deze draagmoeder achter-

stellen bij dat van wensouders. In deze materie, waarin de componenten van het biologisch ouderschap zijn uiteengelegd en gescheiden, zal nooit en te nimmer een werkelijk voor ieder bevredigende oplossing kunnen worden gevonden. Ik meen echter dat in deze constructie de balans mag doorslaan naar de kant waar de wens ouder te worden gecombineerd is met het biologisch ouderschap, zulks ten koste van de zijde van de draagmoeder, die (in ieder geval aanvankelijk) niet de intentie van het moederschap had en zich bewust met haar lichaam ter beschikking heeft gesteld van het door anderen gewenste ouderschap. En het belang van het kind dan? Dat wordt mijns inziens ook het beste gediend indien het meteen na de geboorte door de genetische ouders kan worden verzorgd en opgevoed. Het hoeft – als het later kennis krijgt van de rol van de draagmoeder – ook niet in te zitten over zijn wortels. Die liggen in de vader en moeder die het dagelijks eraart. De betekenis van de hulp van de draagmoeder is daarbij, ook in eenvoudige kindertaal, goed weer te geven.

Voor alle duidelijkheid herhaal ik nog eens dat deze gedachten uitsluitend betrekking hebben op de zuivere draagmoeder, die dus alleen maar draagt en baart en geen genetische verwantschap met het kind heeft. Voor de meest voorkomende draagmoeder, nl. zij die zich laat bevruchten met zaad van de wensvader om vervolgens het kind aan de wensouders af te staan, is de genetische band met hen slechts 50% en ligt eerder de hiervoor beschreven zorgvuldige procedure met aansluitend adoptie voor de hand.

1.10.5. Vereenvoudigde adoptie?

In de literatuur duikt herhaaldelijk de suggestie op, dat een draagmoedercontract tot een goed einde zou kunnen worden gebracht met een vereenvoudigde adoptieprocedure. Ook deze gedachte, die bij mijn weten nog niet is uitgewerkt, verdient nadere beschouwing.

De rechtsgrond voor een vereenvoudigde adoptieprocedure kan mijns inziens niet worden gevonden in het enkele feit dat een draagmoedercontract is gesloten. In het adoptierecht staat het belang van het kind centraal. De rechter moet het adoptieverzoek aan dit belang toetsen, waarbij de wet in art. 228 Boek 1 een aantal voorwaarden opsomt, die alle door dit belang zijn ingegeven. Men denke bijvoorbeeld aan het vereiste leeftijdsverschil (sub c) en de vereiste duur van de feitelijke verzorging en opvoeding van het kind (sub f) en de duur van het huwelijk van de adoptanten (sub g).

Ik zie geen grond om ingeval van een draagmoedercontract dit ma-

teriele adoptierecht ter zijde te stellen. Dit betekent dat een dergelijke procedure alleen zin heeft indien in het stadium voorafgaand aan de totstandkoming van het contract al op de voorwaarden voor adoptie wordt geanticipeerd. Anders gezegd: regulering (zie p. 32) is een noodzakelijke voorwaarde voor de vereenvoudiging van het sluitstuk, de adoptie.

De vraag hoe ver de vereenvoudiging kan gaan is hiermee nog niet beantwoord. Als de door de Gezondheidsraad beschreven procedure wordt gevolgd, zal er niet veel voorbereidend onderzoek meer nodig zijn en kan het advies van de Raad voor de Kinderbescherming snel worden uitgebracht. Dit kan de afwikkeling bevorderen. Verder valt te denken aan een verkorting van de verzorgingstermijn van een jaar tot bijvoorbeeld drie maanden, indien deze termijn zou worden aangehouden als termijn van beraad voor de draagmoeder.

Op die wijze is dus wel enige winst in eenvoud en tijd te boeken. Adoptie moet echter adoptie blijven en er mogen geen concessies worden gedaan aan de strikte oriëntatie op het belang van het kind.

Een opmerking tot slot. Zoals gezegd spreek ik in dit verband over het 'gewone' draagmoederschap, waarbij de draagmoeder de biologische moeder en de wensvader de biologische vader is. Indien deze het kind heeft erkend wordt niet alleen de pleegkindsituatie vereenvoudigd, maar is er ook sprake van stiefouderadoptie, zodat art. 228 lid 2 Boek 1 van toepassing is en het leeftijdsverschil en de huwelijksduur (lid 1 sub c en g) niet als voorwaarden gelden. Dat is op zichzelf als een vereenvoudiging.

1.10.6. Wetsontwerp 21 968

Hoe er ook over het draagmoederschap wordt gedacht, over één zaak bestaat brede overeenstemming. Commerciële bemiddeling moet worden tegengegaan. Daartoe dient het ontwerp van wet 'Aanvulling van het Wetboek van Strafrecht met enige bepalingen strekkende tot het tegengaan van commercieel draagmoederschap'.

Het wetsontwerp bevat bepalingen die strafbaar stellen · · kort weergegeven —

- a. commerciële bemiddeling tot draagmoederschap; art. 151b lid 1);
- b. commerciële bemiddeling tot het afstaan van een kind (art. 151c lid 1);
- c. het (al dan niet commerciële) in het openbaar diensten aanbieden tot het bemiddelen tot draagmoederschap;
- d. het (al dan niet commercieel) openbaar maken dat een vrouw zich

aanbiedt als draagmoeder of dat een vrouw als draagmoeder wordt gezocht.

De titel van het wetsontwerp lijkt ruimer dan deze voorschriften doen vermoeden. Er wordt nl. geen strafbepaling gericht tegen het commercieel draagmoederschap als zodanig. Blijkens de toelichting beoogt de regering echter met deze strafbepalingen ook te voorkomen dat het draagmoederschap zelf gecommmercialiseerd wordt.

Een diepergaande bespreking van het wetsontwerp valt buiten het bestek van dit proadvies.

Kort geleden verscheen de beschouwing van Sluyters (1992), waarin het wetsontwerp kritisch wordt beschouwd en waarnaar ik gaarne verwijst.

HOOFDSTUK IV EEN BLIK OVER DE GRENZEN

1. Een rechtsvergelijkende tour d'horizon

De juridische beoordeling van de verschillende methoden van kunstmatige voortplanting en de in verband daarmee opkomende rechtspolitieke gezichtspunten bevinden zich in het brandpunt van verschillende beginselen en rechten. Het recht op vrije ontwikkeling van de persoonlijkheid, het recht op voortplanting en het recht op privé-leven hebben betrekking op de vrijheid van het individu. Aan de andere kant bestaan er gezichtspunten die gericht zijn op de bescherming van individu en samenleving. Het gaat dan om het recht en het belang van het kind dat op deze wijze ter wereld komt (met diens 'recht' op een moeder en een vader) maar ook om het belang van een geordend gezinsleven en daarmee het belang van de samenleving als geheel. Ook de visie op de mens (bescherming van de menselijke waardigheid) laat haar invloed gelden. De afweging van deze belangen en rechten, die niet alle gelijk gericht zijn, alsmede de mate van 'tolerantie' ten opzichte van afwijkende of ongewenste gedragingen bepalen uiteindelijk de produkten van de wetgever in de verschillende landen. Ook waar deze zich – stilzwijgend of uitdrukkelijk – laten leiden door een grondrechtelijke benadering van het individu zijn er toch nog belangrijke marges, waarbinnen onderling verschillende oplossingen zich kunnen bevinden. Het wetgevingsproces is in vele landen nog niet voltooid – soms zelfs niet of nauwelijks aangevangen – zodat er nog veel onzekerheid bestaat over wat als recht geldt met betrekking tot de hoofdvragen, wel-

ke door de kunstmatige voortplantingstechnieken worden opgeroepen. Op een aantal hoofdpunten is evenwel wereldwijd gezien reeds belangrijke overeenstemming te constateren. Ten aanzien van een aantal eveneens essentiële vragen is rechtseenheid nog te zoeken. In het navolgende beperk ik mij tot de hoofdlijnen, teneinde aan te duiden 'waar Nederland in de wereld staat'.⁽⁶¹⁾

2. Rechtsgevolgen

Ten aanzien van de aan kunstmatige voortplanting met behulp van donor-gameten bestaat een grote mate van overeenstemming. De 'mater semper certa est'-regel wordt vrijwel algemeen gehanteerd, zodat de vrouw die het kind baart als de moeder wordt beschouwd. De echtgenoot van de moeder is de vader van het kind, terwijl de donor 'buiten de deur wordt gehouden' zowel wat de rechten als de plichten betreft (geen omgangsrecht, geen alimentatieplicht). Vooronderstelde hierbij is wel, dat steeds de vereiste toestemmingen zijn gegeven.

3. Commercialisering

Eveneens bestaat wereldwijd een – al dan niet uitdrukkelijk in wetgeving verwoorde – afkeer van commercialisering van de kunstmatige voortplanting. Deze afkeer geldt zowel de vergoeding voor het ter beschikking stellen van gameten, als voor de bemiddeling bij de verwerving van gameten of het vinden van een draagmoeder. Ook de beloning van de draagmoeder wordt – als zij commerciële trekken begint te vertonen – afkeurend bekeken. De methoden volgens welke deze negatieve houding tot gelding wordt gebracht zijn divers. Het tegengaan van commerciële bemiddeling geschiedt veelal door strafbaarstelling.

(61) De in de tekst vermelde gegevens heb ik ontleend aan: (voor Duitsland) Starck A 23 v. (1986), Deutsch (1991) en het Embryonenschutzgesetz (1990); (voor België) Senaeve 1985, 1987, de Meuter (1990)

(voor de VS) Shaman (1970-1980), Wadlington (1983), Doren (1983), Allen (1988), Areen (1988), Schuck (1988), Spann (1988), Vetri (1988), Wagner (1990), Broekhuijsen-Molenaar (1991);

(voor Frankrijk) Rubellin-Devichi (1987) en het aanhangige wetsontwerp; (voor Groot-Brittannië) Douglas (1991), Tremna (1991), p. 252; (voor Zweden) Dogdan (1986).

Verder het overzicht van Pretorius (1987) en van de Goor (1989) alsmede de gegevens vermeld in de MvT bij het concept-wetsontwerp, bedoeld op p. 62.

4. Kunstmatige voortplanting door alleenstaande

In zeer vele landen wordt als uitgangspunt gehanteerd, dat kunstmatige voortplantingstechnieken dienen om de onvruchtbaarheid of de erfelijke contra-indicatie voor voortplanting van een heteroseksueel paar te verhelpen. Motief daarbij is dat het gewenst is dat een kind een moeder en een vader heeft en dat het ongewenst is methoden te hanteren in een situatie, die maakt dat een kind zonder vader ter wereld komt. De praktijk is intussen wel verdeeld. In landen waar terzake niets is geregeld kan het van het beleid van ziekenhuis en kliniek afhangen welke acceptatienormen worden gehanteerd. Met name in de VS is het beeld, zowel voor wat betreft de wetgeving in een aantal staten als in de praktijk, gevarieerd.

Ten aanzien van de toepassing van kunstmatige voortplantingstechnieken ten behoeve van een alleenstaande of in een lesbische relatie levende vrouw is de sfeer overwegend negatief. Het feministische uitgangspunt heeft – zeker in Europa – niet veel steun. Ik wijs op het in vergaande staat van behandeling zijnde Franse wetsontwerp,⁽⁶²⁾ waarin de hiervoor omschreven beperking uitdrukkelijk is vastgelegd en ook op de Britse Human Fertilisation and Embryology Act 1990, waarin hetzelfde beginsel is vervat in de algemene stelling dat een vrouw niet behandeld zal worden dan nadat rekening is gehouden met het welzijn van het kind, dat ten gevolge van de behandeling zal worden geboren, 'included the need of that child for a father ...' Dit is echter geen formeel en absoluut beletsel maar een beoordelingsnorm.

5. Gebruik gameten na de dood van de donor

Ook hier internationaal een sterk afwijzende houding, zowel in wetgeving (zie het Embryonenschutzgesetz § 4 en het Franse wetsontwerp, art. L. 671-2, eerste lid) als in de literatuur. Dit betekent niet dat

(62) *Projet de loi relatif au don et à l'utilisation des parties et produits du corps humain, à la procréation médicalement assistée et au diagnostic prénatal ainsi qu'au comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, in eerste lezing aangenomen door de Assemblée nationale op 26 nov. 1992.

Dit *projet de loi* was al vrijwel gereed toen wij over de tekst konden beschikken, zodat een diepgaande bestudering ervan niet meer mogelijk was en ik mij bij de weergave tot enkele belangrijke punten moet beperken.

Het in de tekst bedoelde voorschrift is art. L. 671-2, eerste lid: 'La procréation médicalement assistée est destinée à répondre au projet parental d'un couple.'

een gebruik na de dood van de donor niet zou kunnen plaatsvinden. Indien er geen uitdrukkelijke normering is, staat de arts niets in de weg om de overlevende vrouw met diens zaad te insemineren.

In het algemeen kan ten aanzien van het gebruik van gameten nog worden opgemerkt dat in vele landen de eigendomsvraag wordt losgemaakt van die aangaande het gebruik. Het gebruik is afhankelijk van een daartoe strekkende wilsverklaring van degene van wie de gameten afkomstig zijn.

6. Eicel- en embryo-donatie

Was het internationale beeld tot nu toe vrij harmonieus, bij de eicel- en embryo-donatie komt een diep ingrijpend verschil aan het licht. Waar de meeste landen deze vorm van kunstmatige voortplanting als een mogelijkheid aanvaarden en aan de aldus tot stand gebrachte geboorte rechtsgevolgen verbinden (ik noemde al de algemene aanhang voor het *'mater semper certa est'*-adagium), neemt Duitsland een bijzondere plaats in door het algemene verbod om eicel of pre-embryo te plaatsen in een ander lichaam dan dat van de vrouw, van wie de eicel afkomstig is (Embryonenschutzgesetz § 1), waarbij aangetekend moet worden dat de strafbaarheid van de bij de handelingen betrokken vrouwen uitgesloten is.

Dit is geheel in overeenstemming met de Duitse juridische traditie, waarin een overwegende betekenis wordt toegekend aan de biologische zijde van de afstamming.

7. Draagmoederschap

Omdat door het *'mater semper certa est'*-adagium de afstamming van het kind uit de draagmoeder geen vraag is, kan in het algemeen een draagmoedercontract in volle omvang niet licht als geldig worden beschouwd. Wel is het mogelijk in het roemruchte geval van baby M toont dit aan – dat in het kader van de overige wetgeving met betrekking tot de verzorging en opvoeding van een kind en eventueel de adoptiewetgeving, zij het meestal door rechterlijke tussenkomst, wordt bereikt dat het kind terecht komt bij en uiteindelijk wordt tot een wettig kind van de wensouders. Met name in de VS is er een lappendeken van regelingen, waarbij opvallen die, waarbij een draagmoedercontract door de rechter kan worden goedgekeurd.

Indien draagmoederschap gepaard gaat met (teweegebracht wordt

door) kunstmatige voortplantingstechnieken, dan is het onderhevig aan dezelfde beperkingen, welke aan het gebruik van die technieken verbonden zijn. Het Duitse Embryonenschutzgesetz gaat intussen ten aanzien van de draagmoeder nog verder door te verbieden 'bei einer Frau, welche bereit ist, ihr Kind nach der Geburt Dritten auf Dauer zu überlassen (Ersatzmutter), eine künstliche Befruchtung durchzuführen oder auf sie einen menschlichen Embryo zu übertragen'. Hierdoor is een einde gemaakt aan het klassieke draagmoederschap, waarbij de draagmoeder bevrucht wordt met zaad van de wensvader. Publieke bemiddeling tot het sluiten van een draagmoedercontract is in Duitsland verboden krachtens het 'Gesetz zur Änderung des Adoptionsvermittlungsgesetzes' van 27 nov. 1989.

Het meest interessant - mede in verband met het door mij op p. 000 over een bepaalde draagmoedersituatie betoogde - is wel de regeling in de Britse Human Fertilisation and Embryology Act 1990. Ondanks de voordien bestaande sterk negatieve benadering van het draagmoederschap in het Warnock-report is - onder invloed van grote publiciteit rond een bepaalde casus - in een laat stadium van de voorbereiding van de wet een regeling opgenomen, die een vergaande betekenis aan het draagmoedercontract toekent. De casus waarop ik zojuist doelde betrof een geval waarin de draagmoeder een kind ter wereld had gebracht dat genetisch verwant was aan de wensmoeder en de wensvader. Het contract werd feitelijk nagekomen, maar het wekte grote verbazing dat ook in een dergelijke situatie men zijn 'eigen' kind zou moeten adopteren. (Ik geef de juridische situatie nu even verkort weer; in werkelijkheid ging het vooral om de vraag wie als juridische moeder moest worden beschouwd). Onder invloed hiervan is een vrij royale regeling aangenomen, volgens welke de rechter kan bepalen dat een kind wordt behandeld als het wettige kind van een echtpaar, indien het genetisch verwant is met de vrouw, de man of met beiden, en indien het door een draagmoeder ter wereld is gebracht (section 30 van de wet). Via een speciale adoptieprocedure kan dan later het ouderschap door het echtpaar worden verkregen. Aantekening verdient hierbij dat deze procedure uitsluitend openstaat voor een echtpaar (waarschijnlijk is dit gebeurd om de parallellie met de adoptie, die ook voorbehouden is aan een echtpaar, te handhaven).

8. Anonimiteit van de donor

De verschillen in wetgeving en praktijk zijn bijzonder groot ten aan-

zien van de wenselijkheid de anonimiteit van de donor te handhaven. Jarenlang is deze handhaving algemene praktijk geweest. Langzamerhand ontstaat echter een meer genuanceerd beeld. Bekend is dat Zweden sedert 1985 in een wettelijke regeling heeft vastgelegd dat een kind in de gelegenheid wordt gesteld de persoons-identificerende gegevens aangaande 'zijn' donor te leren kennen. In Duitsland bestaat geen wettelijke regeling, maar er lijkt zich in de rechtspraak een tendens af te tekenen in de richting van opheffing van de anonimiteit, terwijl wetgeving van dezelfde strekking in voorbereiding is. In Groot-Brittannië voorziet de wet niet in bekendmaking van de identiteit van de donor, wel in het verschaffen van gegevens aangaande de donor, zoals etnische afkomst en zekere genetische gegevens. Bovendien kan een kind via raadpleging van een register nagaan of het genetisch verwant is met een persoon, met wie het wenst te huwen.

In het meergenoemde Franse wetsontwerp is in de anonimiteit van de donor voorzien. Hiervan kan worden afgeweken ingeval van therapeutische noodzaak (art. L. 665-5).

In de VS gaat het niet verbindende model voor wetgeving, de Uniform Parentage Act, uit van de geheimhouding van de donorgegevens, welke slechts kunnen worden ingezien op bevel van de rechter na een beschikking van de rechter 'for good cause shown'. In een aantal staten is dit in wetgeving neergelegd. Hoewel er niet veel jurisprudentie bekend is over toepassing van het criterium kan wel worden vastgesteld dat de rechters het beroep op een constitutioneel recht van het kind op kennis van de inhoud van het dossier, waarin de donorgegevens zijn opgenomen, plegen te verwerpen en dat sterk de nadruk wordt gelegd op het belang van de donor bij anonimiteit.

Slot

Op basis van de beschouwingen in dit preadvies beveel ik -- samengevat -- het volgende aan:

1. Verduidelijking van de regelgeving met betrekking tot de kunstmatige inseminatie met zaad van de levensgezel (KIL) door
 - het maken van een scherper onderscheid tussen de levensgezel en de bekende donor;
 - de formalisering van de toestemming;
 - te overwegen de toestemming te beschouwen als 'pre-conceptiële

erkenning' en daaraan bij de geboorte familierechtelijke betrekkingen te verbinden.

2. Regelgeving met betrekking tot de anonimiteit van de donor, uitgaande van het recht van het kind op kennis aangaande zijn afstamming en erkenning van dit recht als – in beginsel – sterker dan het recht van de donor op anonimiteit.
Het opdragen van de beslechting van geschillen daarover aan de rechter en niet aan een bestuur.
3. Het onder zeer beperkende voorwaarden verbinden van familierechtelijke betrekkingen tussen het kind en zijn overleden vader, met wiens zaad het is verwekt.
4. Een minder afwijzende houding met betrekking tot het draagmoedercontract, waardoor
 - regulering mogelijk wordt;
 - bij de geboorte familierechtelijke betrekkingen ontstaan tussen het kind en zijn genetische wensouders.

Akkermans, P.W.C., Koekkoek, A.K. (redactie)

De Grondwet; een artikelsgewijs commentaar, 2e druk, W.F.J. Tjeenk Willink Zwolle 1992.

Allen, Anita L.

Privacy, Surrogacy and the Baby M Case, The Georgetown Law Journal Vol. 76 1988, p. 1759-1793.

Anderson, W. French

Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations, The Journal of Medicine and Philosophy 10 1985, p. 275-292.

Areen, Judith

Baby M Reconsidered, The Georgetown Law Journal Vol. 76 1988, p. 1741-1759.

Balz, Manfred

Heterologe künstliche Samenübertragung beim Menschen; rechtliche und politische Überlegungen zu einem Vorhaben des Europarats, Recht und Staat in Geschichte und Gegenwart 500/501, J.C.B. Mohr Tübingen 1980.

Benda-rapport

Bericht der gemeinsamen Arbeitsgruppe des Bundesministers für Forschung und Technologie und des Bundesministers der Justiz (Vorsitzender: Prof. Dr. h.c. Ernst Benda): In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Gentherapie, J. Schweitzer Verlag München 1985.

Bierkens, Piet

Spermadonorschap en geheimhouding, De Psycholoog februari 1992, p. 57-63.

Blois, Matthijs de

Het recht op de persoonlijke integriteit in het internationale recht, Thesis 1989 (dissertatie Leiden).

Bogdan, Michael

Artificial insemination in Swedish law, *Comparative Law Yearbook* Vol. 10 1986, p. 91-106.

Bolten, José J.

De ondergang van het recht op de paringsdaad, *Nemesis* 1985, p. 41-43.

Bolten, José J.

Mensen en staten, *Nemesis* 1988, p. 209-212.

Bolten, José J.

Het recht op abortus: nimmer ab ovo doordacht, *Nemesis* 1990, p. 20-23.

Bos, M.A.

Advisering en besluitvorming inzake medische technologie. Grenzen van medische technologie, *Justitiële Verkenningen*, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1985, p. 17-38.

Braake, Th.A.M. te

In vitro fertilisatie. Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid, *Kluwer Deventer* 1986, p. 24-37.

Breitenmoser, Stephan

Der Schutz der Privatsphäre gemäss Art. 8 EMRK; Das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens, der Wohnung und des Briefverkehrs, *Schriftenreihe des Instituts für internationales Recht und internationale Beziehungen* Band 39, Helbing & Lichtenhahn Basel und Frankfurt am Main 1986.

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

Civilrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1985, p. 131 t/m 152.

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

Draagmoederschap, civilrechtelijke aspecten van kunstmatige voortplanting, *Ars notariatus XXXIX*, *Personenrecht in beweging*, 23e landelijk notarieel studentencongres Amsterdam, 8 april 1988, Stichting tot bevordering der notariële wetenschap, *Kluwer Deventer* 1988, p. 11-34.

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

Spermabanken in Nederland, een onderzoek naar de werkwijze bij KID en KIE, *Medisch Contact* band II 1989, p. 882-884.

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

Civilrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie en draagmoederschap, *Kluwer Deventer* 1991 (dissertatie Leiden).

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

De juridische status van het pre-embryo in vitro. *Quod Licet*; Klein-Bundel, Kluwer Deventer 1992, p. 33-44.

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

Het wetsvoorstel Donorgegevens kunstmatige inseminatie, *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht* nr. 9 1992, p. 205-211.

Broekhuijsen-Molenaar,

Herziening van het afstammingsrecht en kunstmatige inseminatie, *WPNR* 6071 (1992).

Bramley, R.M., Lowe, N.V.

Family Law, Butterworths, London 1987.

Buchli-Schneider, Franziska

Künstliche Fortpflanzung aus zivilrechtlicher Sicht. Stämpfli & Cie AG, Graphisches Unternehmen, Bern 1987 (Inaugural-Dissertation Bern).

Burg, Wibren van der

Naar een dynamisch toegepaste ethiek en een dynamische rechtswetenschap. Bijdrage aan het symposium Recht, ethiek en technologie, 16 oktober 1992 te Utrecht.

Burkens, M.

De juridische context van abortus, *Nemesis* 1990, p. 20.

CAHBI (Commissie ad hoc van deskundigen inzake vooruitgang in de biomedische wetenschappen, Raad van Europa)

Ontwerp-Aanbeveling R (87) 000 van het Comité van Ministers van de Lidstaten inzake kunstmatige menselijke voortplanting. Addendum bij CAHBI (87) 6. Straatsburg 21 mei 1987.

Christiaens, M., Weele, C. van der, Rolies, J.J.

Draagmoederschap: ethische overwegingen. Draagmoederschap en andere vormen van voortplanting, *Justitiële Verkenningen*, 2e herdruk, WODC 's-Gravenhage april 1986, p. 66-94.

Coester-Waltjen, Dagmar

Die künstliche Befruchtung beim Menschen – Zulässigkeit und zivilrechtliche Folgen, 2. Teilgutachten; Zivilrechtliche Probleme; Gutachten B für den 56. Deutschen Juristentag; Verhandlungen des sechsundfünfzigsten Deutschen Juristentages Berlin 1986; Herausgegeben von der ständigen Deputation des Deutschen Juristentages, C.H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung München 1986.

Coester-Waltjen, Dagmar

Künstliche Fortpflanzung und Zivilrecht, Zeitschrift für das gesamte Familienrecht April 1992, p. 369-374.

Commissie-Petit

Kunstmatige inseminatie bij de mens; Wenselijkheid van wettelijke maatregelen, Rapport van de Commissie Petit aan de Raad voor de Gezondheid van het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Psychologische kanttekeningen van dr K.J.M. van de Loo, Centrum voor staatkundige vorming 's-Gravenhage 1961.

Commissie-Verveen

Kunstmatige inseminatie bij de mens. 1 Rapport van de Commissie, ingesteld door de Ministers van Justitie en van Sociale Zaken en Volksgezondheid (voorzitter mr B.F. Verveen) 2 Rapport van de Gezondheidsraad, Staatsuitgeverij 's-Gravenhage 1965.

Conflicterende rechten

Conflicterende rechten, Nemesis november/december 1990, p. 264-274, Vertaling door Chrisje Brandts van 'Rethinking (M)otherhood: Feminist Theory and State Regulation Of Pregnancy (note in Harvard Law Review Vol. 103 1990, p. 1990).

Cretney, S.M.

Principles of Family Law, Sweet and Maxwell London 1984.

Curie-Cohen, Martin, Luttrell, Lesleigh, Saphiro, Sander

Current Practice of Artificial Insemination by Donor in the United States, The New England Journal of Medicine Vol. 300 No. 11 1979, p. 585-591.

Cuva, Anthony John

The legal dimensions of in vitro fertilisation: cryopreserved embryos frozen in legal limbo, New York Law School Journal of Human Rights Vol. 8 1991, p. 383-414.

Deichfuss, Hermann

Recht des Kindes auf Kenntnis seiner blutmässigen (genetischen) Abstammung?, Neue Juristische Wochenschrift Heft 3 1988, p. 113-118.

Deutsch, Erwin

Embryonenschutz in Deutschland, Neue Juristische Wochenschrift Heft 12 1991, p. 721-726.

Dijk, P. van, Hoof, G.J.H.

De Europese conventie in theorie en praktijk, Ars Aequi Libri - Rechten van de Mens - 2, 3e herziene druk, Nijmegen 1990.

Doek, J.E.

Kunstmatige voortplanting. Enige gezondheidsrechtelijke beschouwingen. Kunstmatige voortplanting, Recht en Ethiek, Publicatie van de Rechskundige afdeling van het Thijmgenootschap, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1989, p. 47-67.

Doek, J.

Kunstmatige voortplanting en genetische manipulatie. Enkele juridische kanttekeningen in Prana, Tijdschrift voor geestelijke verruiming en randgebieden der wetenschappen oktober/november 1991, p. 28-37.

Dommering, E.J.

Recht, technologie en innovatie. Justitiële Verkenningen jrg. 18 nr. 4, WODC 's-Gravenhage 1992, p. 27-40.

Dooyeweerd, Jolanda

Draagmoeders: een inventarisatie van ontwikkelingen op het gebied van draagmoederschap, WGU-cahier-3, Trezoor Utrecht 1986.

Doppegieter, R.M.S.

Persoonsregistratie en de rechten van de patiënt, Medisch Contact nr. 39 28 september 1990, p. 1149-1152.

Doren, Richard J.

The need for regulation of artificial insemination by donor, San Diego Law Review Vol. 22 no. 5 1985, p. 1193-1219.

Douglas, Gillian

The Human Fertilisation and Embryology Act 1990, Family Law Vol. 21 maart 1991, p. 110-117.

Drzemczewski, A.Ż.

European human rights convention in domestic law, Clarendon Press, Oxford 1983.

Dunning, A.J.

De toekomst van de medische technologie. Grenzen van medische technologie, Justitiële Verkenningen, jaargang 17, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1985, p. 8-18.

Eberbach, Wolfram II.

Forschung an menschlichen Embryonen: Konsensfähiges und Begrenzungen, Zeitschrift für Rechtspolitik Heft 6 1990, p. 217-224.

Edelman, Bernard

Sujet de droit et techno-science, Le sujet de droit, Archives de Philosophie du droit Tome 34 1989, p. 165-180.

Emancipatieraad

Advies kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, Uitgebracht aan de minister-president, de minister van Algemene Zaken, de minister van Justitie, de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur en de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, belast met de coördinatie van het emancipatiebeleid, Den Haag, april 1989, adv.nr. II/76/89; 11 april 1989.

Emancipatieraad

Het afstammingsrecht en sociale ouders; Uitgebracht aan de minister-president, minister van Algemene Zaken; de staatssecretaris van Justitie; de staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Den Haag, juni 1991, adv. nr. III/17/91; 20 juni 1991.

Erners, Jolie

Fremdkörper in de schoot van de vrouwenbeweging. Revolutionaire voortplantingstechnieken, *Nemesis* nr. 3 1986, p. 92-97.

Eser, Albin

Erwiderung auf Karl Lenzen: 'Hat das ungeborene Kind nur einen moralischen Status?', *Monatsschrift für Deutsches Recht* 11 1990, p. 969-972.

Fahrenhorst, Irene

Fortpflanzungstechnologien und Europäische Menschenrechtskonvention, *Europäische Grundrechte-Zeitschrift*, 15 Jg. Heft 6 1988, p. 125-132.

Feinerman, James V.

A Comparative Look at Surrogacy, *The Georgetown Law Journal*, Vol. 76 1988, p. 1837-1845.

Fernhout, D.M.

Rechtsvragen rond in vitro fertilisatie en embryo-transfer, *Post Scriptum* Reeks 1990.

Finger, Peter

Zum Entwurf eines Gesetzes zur Erweiterung des Umgangsrechts nichtehelicher Väter, *Juristenzeitung* Heft 5 1989, p. 231-235.

Frank, R.

Recht auf Kenntnis der genetischen Abstammung?, *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht* 1988, p. 120.

Frischengruber, Günther

Medizinische Fortpflanzungshilfe in Österreich. Zum Stand des Ge-

setzesvorhabens, Zeitschrift für das gesamte Familienrecht Heft 4 1992, p. 374-378.

Genen en grenzen. Een christen-democratische bijdrage aan de discussie over de gentechnologie. Rapport van een Commissie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, (voorzitter E. Bleumink) Den Haag mei 1992.

Gevers, J.K.M. en Leenen, H.J.J. (redactie)

Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid, Kluwer Deventer 1986.

Gevers, J.K.M.

Status van het (pre)embryo naar Nederlandse rechtsopvattingen. Kunstmatige voortplanting en de status van het embryo, nr. 7 van de reeks Cahiers van het Katholiek Studiecentrum, 1988.

Gevers, J.K.M.

Beschikken over cellen en weefsels, Oratie UvA 9 januari 1990, Kluwer Deventer 1990.

Gezondheidsraad

Advies inzake kunstmatige voortplanting, in het bijzonder in vitro fertilisatie, kunstmatige inseminatie met donorzaad en draagmoederschap, No. 26, 's-Gravenhage 16 oktober 1986.

Gezondheidsraad

Interimadvies inzake in vitro fertilisatie, No. 33, 's-Gravenhage 10 oktober 1984.

Giesen, Dieter

Recht und medizinischer Fortschritt; Höchststrichterliche Entscheidungen zur Arzthaftung im Zeitalter der Entfaltung neuer biomedizinischer Technologien, Juristische Rundschau 1984, p. 225

Goldschmidt, Jenny E.

Abortus, Nemesis 5 1984, p. 92-94.

Goor, Sylvia van de

Recht op afstammingsvoorlichting, moderne voortplantingstechnieken en het belang van het kind, Nederlandse gezinsraad, Den Haag mei 1988.

Günther, H.J.

Kurzer Beitrag, zum Entwurf eines Gesetzes zur Erweiterung des Umgangsrechts nichtehelicher Väter, Juristenzeitung 1989, p. 234.

Günther, Hans Ludwig und Keller, Rolf

Fortpflanzungsmedizin und Humangenetik, strafrechtliche Schran-

ken?, Tübinger Beiträge zum Diskussionsentwurf eines Gesetzes zum Schutz von Embryonen, Tübingen Mohr 1991.

Halperin, Mordechai

Reageerbuisbevruchting, overplanting en invriezing van embryo's, Prana, Tijdschrift voor geestelijke verruiming en randgebieden der wetenschappen oktober/november 1991, p. 19-28.

Hamilton-van Hest, G.C.J.M.,

De eigendom van hartstimulatoren, een probleemverkenning, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1983, p. 189-191.

Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E.

Ouderschap, anders geregeld?, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1988 (Rede Nijmegen).

Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E.

De problematiek rond kunstmatige inseminatie met donorsperma, in vitro fertilisatie en draagmoederschap, gezien vanuit het personen- en familierecht. Kunstmatige Voortplanting, Recht en Ethiek, Publicatie van de Rechtskundige afdeling van het Thijmgenootschap, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1989, p. 23-47.

Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E.

Afstammingsvoorlichting en de anonieme donor, Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht 4 1992, p. 75-80.

Hassenstein, B.

Der Wert der Kenntnis der eigenen genetischen Abstammung, Zeitschrift für das gesamte Familienrecht Heft 2 1988, p. 120-124.

Heida, A.

Draagmoederschap. Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid, Kluwer Deventer 1986, p. 42-49.

Helmerhorst, F.M., Moors, J.P.C., Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.,

Rond onvruchtbaarheid, Versluys Uitgeverij bv Almere 1990, 1e druk.

Herten, J.H.S. van

Toestemming bij ontleding, niet gerechtelijke sectie en orgaantransplantatie, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1980, p. 190-198.

Hilhorst, Medard Theodoor

Verantwoordelijk voor toekomstige generaties? Een sociaal-ethische bezinning op bevolkingsaantal, kernenergie, grondstoffen en genetica, Uitgeversmaatschappij J.H. Kok Kampen 1987 (dissertatie VU Amsterdam).

Hirsch, Günther, Eberbach, Wolfram,

Auf dem Weg zum künstlichen Leben. Retortenkinder – Leihmütter – programmierte Gene..., Birkhäuser Basel Boston Stuttgart 1987.

Hoeven-Oud, J.M.T. van der, Moltmaker, J.K.

Afstammingsrecht in Nederland, Tijdschrift voor Privaatrecht Vol. 26 1989, p. 1491-1537.

Hoksbergen, René

Spermadonoren hoeven zich niet te laten afschrikken, NRC Handelsblad 11 augustus 1992, p. 7.

Holtmaat, R., Loenen, T.

Inleiding Vrouw en Recht, Samsom H.D. Tjeenk Willink Alphen aan den Rijn 1989.

Holtrust, N., Hondt, I. de

Het Marckx-arresteffect, Nemesis 2(1985/6)3, p. 97-106.

Holtrust, Nora

Ouderschap, Hoofdstuk 16 van Internationaal Recht en Vrouwen. De betekenis van het internationale recht voor vrouwen in Nederland onder redactie van H. van Maarseveen, D. Pessers, M. Gunning, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1987, p. 261-278.

Holtrust, N.

Het recht (?) van donoren en lesbische moeders, Nemesis 1989, p. 12-15.

Holtrust, Nora, Hondt, Ineke de

Het zelfbeschikkingsrecht van de zwangere vrouw, Ars Aequi oktober 1992, p. 576-585.

Hondt, Ineke de

Geboortenregeling, Hoofdstuk 13 van Internationaal Recht en Vrouwen. De betekenis van het internationale recht voor vrouwen in Nederland onder redactie van H. van Maarseveen, D. Pessers, M. Gunning, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1987, p. 213-230.

Hondt, I. de, Holtrust, N.

Draagmoederschap, Nemesis 1986, p. 97-99.

Jackson, Vicki C.

Baby M and the Question of Parenthood, The Georgetown Law Journal Vol. 76 1988, p. 1811-1829.

Jarass, Hans D., Pieroth, Bodo,

Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, C.H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung München 1989.

Johnsen, Dawn E.

'The Creation of Fetal Rights: Conflicts with Women's Constitutional Rights to Liberty, Privacy and Equal Protection, The Yale Law Journal Vol. 95 1986, p. 599-626.

Jongbloed, A.W., Werf, H.G. van der

In gemoede overtuigd. Referentiekaders voor rechtsvinding in het civiele recht, Gouda Quint BV Arnhem 1991.

Kilian, G.M.

Draagmoeders en draagmoederschap in Nederland, een kennismaking. Draagmoederschap en andere vormen van voortplanting, Justitiële Verkenningen, 2e herdruk, WODC 's-Gravenhage, april 1986, p. 94-122.

Koch, Elisabeth

Der Anspruch des Deszendenten auf Klärung der genetischen Abstammung - ein Paradigmawechsel im Abstammungsrecht in Zeitschrift für das gesamte Familienrecht juni 1990, p. 569-574.

Koens, J.C.

Parenthood. The legal significance of motherhood and fatherhood in a changing society, Tijdschrift voor de rechterlijke macht afl. 7 september 1991, p. 249-257.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, Commissie Medische Ethiek in samenwerking met de Commissie Relatie Arts-Patiënt Commentaar op Voorontwerp van wet 'Donorgegevens Kunstmatige Inseminatie', Den Haag september 1992.

Kremer, J.

Ethische en juridische aspecten van kunstmatige inseminatie, buitenlichamelijke bevruchting en kunstmatige embryotransplantatie, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1979, p. 107-114.

Kremer, J.

Opheffen donor-anonimiteit zal spermadonors afschrikken, NRC Handelsblad, 15 september 1992, p. 8.

Kuhse, Helga

The Sanctity-of-Life Doctrine; Medicine, A Critique, Clarendon Press Oxford 1987.

Kuitert, H.M.

De morele status van het embryo. De pauselijke instructie Donum Vitae. Grenzen aan de zorg, zorgen aan de grens, onder redactie van J.K.M. Gevers, J.H. Hubben. Afscheidsbundel, opgedragen aan prof.

dr. H.J.J. Leenen, Deel II, Samsom H.D. Tjeenk Willink Alphen aan den Rijn 1990, p. 101-120.

Kunstmatige voortplanting en de status van het embryo. Verslag van een studiedag, georganiseerd door de Afdeling Ethiek in verband met de Geneeskunde van de Katholieke Universiteit Nijmegen op 19 september 1987.

Leenen, H.J.J.

Recht op lichaam, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1978, p. 1-3.

Leenen, H.J.J.

De gezondheidsrechtelijke status van het embryo in vivo en in vitro; wetenschappelijk onderzoek op en de medische behandeling van embryo's, Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek, Tjeenk Willink Zwolle 1986.

Leenen, H.J.J.

Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg, 2e druk, Samsom Uitgeverij Alphen aan den Rijn 1988.

Leenen, H.J.J.

Handboek Gezondheidsrecht. Gezondheidszorg en recht, 2e druk, Samsom H.D. Tjeenk Willink Alphen aan den Rijn 1991.

Lempp, Reinhart

Zur Umgangsbezugnis des nichtehelichen Vaters, Zeitschrift für das gesamte Familienrecht Heft 1 1989, p. 16-18.

Lenzen, Karl

Hat das ungeborene Kind nur einen moralischen Status?, Monatschrift für Deutsches Recht 11/1990, p. 969-972.

Lenzen, Karl

Schlusswort zu dem Beitrag Hat das ungeborene Kind nur einen moralischen Status?, (Monatsschrift für Deutsches Recht 11/1990), Monatsschrift für Deutsches Recht 3/1991, p. 213.

Lindeboom Instituut no. 1

Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut

De status van het menselijk embryo, rapport no. 1 Ede, september 1988.

Lindeboom Instituut no. 2

Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut

In vitro fertilisatie; Een medische, een ethische en een juridische beschouwing, rapport no. 2, Ede september 1988.

Linden, Ad P. van der

Sind moderne Abstammungskonstruktionen zum Wohl des Kindes?, Forum Jugendhilfe Nr. 2 1991, p. 41-48.

Lorio, Kathryn Venturatos

Alternative means of reproduction: virgin territory for legislation, Louisiana Law Review Vol. 44 1984, p. 1641-1676.

Los, J.A.

Beschermwaardigheid van de levende mens, Christen-Democratische Verkenningen 8/90, p. 341-345.

Lukács, E.

Wetgeving. Enkele kanttekeningen bij de ontwerp-aanbeveling van de Raad van Europa betreffende de kunstmatige bevruchting bij mensen, Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht 1979, p. 198-201.

McLean, Sheila A.M. (Ed.)

Legal issues in human reproduction, Dartmouth, 1989, 1990.

Meent-Nutma, E.M. van de, Huibers, A.K.

Huidige abortus-wetgeving voldoet niet, Christen-Democratische Verkenningen 2/90, p. 62-74.

Meent-Nutma, E.M. van de, Huibers, A.K.

Naschrift bij Huidige abortus-wetgeving voldoet niet (Christen-Democratische Verkenningen 2/90), Christen-Democratische Verkenningen 8/90, p. 345-347.

Mémeteau, Gérard

La situation juridique de l'enfant conçu. De la rigueur classique à l'exaltation baroque, Revue trimestrielle de droit civil octobre-décembre 1990, p. 610-625.

Meulders-Klein, M.T.

Le droit de l'enfant face au droit à l'enfant et les procréations médicalement assistées, Revue trimestrielle de droit civil 1988, p. 30-31, p. 39.

Meuter, S. de

Het kind en zijn moeder(s). Het moederschap na medisch begeleide voortplanting inzonderheid draagmoederschap, Tijdschrift voor Pri-vaatrecht 1990, p. 645-678.

Meyer, Steven M., Soskin, Ronald M.

Abortion, Wrongful Birth, and Wrongful Life, Chapter 12 of Medical Malpractice. Basics of Liability, M.D.M. McCafferty, S.M. Meyer 1985.

Moltmaker, J.K., Hoeven-Oud, J.M.T. van der

Afstammingsrecht in Nederland, Tijdschrift voor Privaatrecht Vol. 26 1989, p. 1491-1537.

Moltmaker, J.K.

Juridische gevolgen van moderne voortplantingstechnieken. Met recht naar 2000. RATIO-congresboek 10 en 11 mei 1990, Veldhoven, p. 133-142.

Moltmaker, J.K., Ruiter, J. de

Mr C. Asser's Handleiding tot de beoefening van het Nederlands burgerlijk recht; Personen- en familierecht, 14e druk, W.E.J. Tjeenk Wilink, Zwolle 1992.

Monster, M.

Bescherming moederschap. Moeders dreigen opnieuw te verdwijnen, *Nemesis* 1988, p. 91-98.

Naaktgeboren, C.

Draagmoederschap in Talmoed en moderne natuurwetenschappen, *Nederlands Israëlitisch Weekblad* 30 januari 1987/29, p. 7.

Nationale raad voor de volksgezondheid

Commentaar notitie kunstmatige bevruchting en draagmoederschap; Aangeboden aan de staassecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, Publikatie 1 1989, Zoetermeer, januari 1989.

Neste, F. van

Het zelfbeschikkingsrecht – een kritische studie, *Rechtskundig Weekblad* nr. 21 25 januari 1992, p. 689-699.

Nieuwenhuis, J.H.

Zij die geboren worden groeien u. Aansprakelijkheid jegens toekomstige generaties? *RM Themis* 8 1988, p. 359-377.

Nieuwenhuis, M.J.M.

Strafrechtelijke en privaatrechtelijke aspecten van draagmoederschap, Utrecht mei 1991 (scriptie).

Noordenbos, G.

Culturele aspecten in de lichaamsbeleving van vrouwen. The truth about women's bodies. Interfacultaire vrouwenstudiesdag, 14 juni 1991 te Maastricht, Maastricht 1991, p. 2-11.

Overall, Christine

Ethics and Human Reproduction: A Feminist Analysis, Boston Allen & Unwin 1987.

Peelen, Gert J.

Verboden experimenten. Het pre-embryo: mens of materiaal?, VU Magazine oktober 1992, p. 18-27.

Pessers, Dorien

Abortus als symptoombestrijding, *Nemesis* nr. 4 1986, p. 160-162.

Pessers, Dorien

Van Roe naar Webster. De juridische context van abortus, *Nemesis* 1989, p. 165-168.

Pessers, Dorien, Grinten, Paulien van der, Klinken, Onno van (redactie)

De ontmoeting. Verslag van het ronde-tafelgesprek in het kader van de Rode draad 'Op zoek naar gefeminiseerd recht', *Ars Aequi* december 1992, p. 769-776.

Peukert, Wolfgang

Human rights in international law and the protection of unborn human beings. Protecting Human Rights: The European Dimension; Studies in honour of Gérard J. Wiarda, edited by Franz Mauscher, Herbert Petzold, Carl Heymanns Verlag KG Köln Berlin Bonn München 1988, p. 511-520.

Peursen, C.A. van

Kultuurfilosofische inleiding voor het symposium Recht, ethiek en technologie, 16 oktober 1992 te Utrecht.

Ploeg, I. v.d.

Het vrouwelijke lichaam en probleemtransformaties bij de ontwikkeling van voortplantingstechnologieën. The truth about women's bodies. Interfacultaire vrouwenstudiedag, 14 juni 1991 te Maastricht, Maastricht 1991, p. 37-45.

Pretorius, Rika

A Comparative Overview and Analysis of a Proposed Surrogate Mother Agreement Model, *The Comparative and International Law Journal of Southern Africa* Vol. 20 1987, p. 275-294.

Priest, Jacqueline A.

Assisted Reproduction - Developments in England, *The International and Comparative Law Quarterly* Vol. 37 1988, p. 535-550.

Procréation Artificielle, Génétique et Droit, Colloque de Lausanne des 29 et 30 novembre 1985. Publication de l'Institut suisse de droit comparé, Schulthess Polygraphischer Verlag Zürich 1986.

Raad voor het Jeugdbeleid

Kommentaar op de regeringsnota kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, nr. 46 februari 1989.

Raad voor het Jeugdbeleid, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
Ouderschap zonder onderscheid. Een beleidsadvies over de belangen van kinderen bij verantwoord ouderschap en kunstmatige voortplanting, 2e druk, Rijswijk april 1990.

Raad voor het Jeugdbeleid

De naam van de oöivaar. Een advies over de registratie van donorgegevens bij kunstmatige inseminatie, Amsterdam september 1992.

Ramm, Thilo

Die Fortpflanzung – ein Freiheitsrecht?, *Juristenzeitung* 44. Jahrgang 6 1989, p. 861-875.

Rapport van de werkgroep Biowetenschappen van het Katholiek Studiecentrum

Ingrijpen in de menselijke voortplanting: Kunstmatige Inseminatie Donor. Een rapport van de werkgroep Biowetenschappen van het Katholiek Studiecentrum, Nijmegen 1987.

Raymond, Janice G.

Reproductive Technologies, Radical Feminism, and Socialist Liberalism, *Reproductive and Genetic Engineering* Vol. 2 no. 2 1989, p. 133-142.

Reinders, J.S., Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E. Doek, J.E.

Kunstmatige Voortplanting, Recht en Ethiek, Publikatie van de Rechtskundige afdeling van het Thijmgenootschap, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1989.

Reinders, J.S.

De beschikking over beginnend menselijk leven. Over het gebruik van het persoonsbegrip in de medische ethiek. Kunstmatige voortplanting, Recht en Ethiek, Publikatie van de Rechtskundige afdeling van het Thijmgenootschap, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1989, p. 1-23.

Rommelink, J.

Strafrechtelijke verkenningen bij begin en einde van het menselijk leven. David de Wied Lecture 1991, Rudolf Magnus Institute 1991.

Revillard, M.

Droit de la procreation et instruments internationaux, *Annuaire de l'AAA. Ressources naturelles et droit international* 1984/85/86 Vol. 54/55/56, p. 169-183.

Rijen, A.J.G. van, Veen, E.-B. van

Omgaan met persoonsgegevens. Het ontwerp van Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst en de Wet Persoonsregistraties: verschillen in kaart gebracht, *Medisch Contact* nr. 39 28 september 1990, p. 1152-1156.

Rood-de Boer, M.

De verantwoordelijkheid van de arts. De rechten van het kind dat verwekt is/wordt door vruchtbaarheidsbevordering. Bijdrage aan het Elisabeth Symposium, 29 november 1986.

Rood-de Boer, M.

Mag alles wat kan? Een kind à tout prix, Medisch Contact nr. 2 1989, p. 50-57.

Roscam Abbing, Henriette

De vrouw en haar rechten in de gezondheidszorg, Hoofdstuk 12 van Internationaal Recht en Vrouwen; De betekenis van het internationale recht voor vrouwen in Nederland onder redactie van H. van Maarseveen, D. Pessers, M. Gunning, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1987, p. 193-212.

Roscam Abbing, H.D.C.

Medisch handelen bij het begin van het leven; enkele juridische kanttekeningen; Naschrift, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 132 nr. 46 1988, p. 2119-2122.

Roscam Abbing, H.D.C.

Medisch handelen bij het begin van het leven; enkele juridische kanttekeningen, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 132, nr. 33 1988, p. 1540-1545.

Rothley, Willy, Casini, Carlo (rapporteurs)

Ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties en kunstmatige bevruchting bij de mens, Commissie juridische zaken en rechten van de burger, Bureau voor officiële publikaties der Europese Gemeenschappen, 1990.

Rubellin-Devichi, Jacqueline

Les procréations assistées: état des questions, Revue trimestrielle de droit civil juillet-septembre 1987, p. 462-498.

Ruiter, J. de

Bespiegelingen over afstammingsrecht en moderne voortplantingstechnieken. Met recht naar 2000. RAIO-congresboek 10 en 11 mei 1990 Veldhoven, Koninklijke Vermande B.V. Lelystad 1990, p. 142-150.

Ruiter, J. de, Moltmaker, J.K.

Mr C. Asser's Handleiding tot de beoefening van het Nederlands burgerlijk recht; Personen- en familierecht, 14e druk, W.E.J. Tjeenk Willink, Zwolle 1992.

Sappideen, C.

Life after death – sperm banks, wills and perpetuities, *The Australian Law Journal* 1979, p. 311.

Schuck, Peter H.

Some Reflections on the Baby M Case, *The Georgetown Law Journal* Vol. 76 1988, p. 1793-1811.

Schuyt, C.J.M.

Tussen witte jassen en zwarte toga's, de plaats van het gezondheidsrecht in de moderne samenleving, voordracht op 15 mei 1992 voor het congres 'Met recht gezond' ter gelegenheid van het 25-jarig jubileum van de Vereniging voor Gezondheidsrecht.

Schwenzer, Ingeborg

Die Rechtsstellung des nichtehelichen Kindes, *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht*, 39. Jahrgang Februar 1992, p. 121-129.

Schwimm, Michael

Praxiskommentar zum Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuch samt Nebengesetzen; Band I, Wien, Verlag Orac 1990.

Seidman, Louis Michael

Baby M and the Problem of Unstable Preferences, *The Georgetown Law Journal* Vol. 76 1988, p. 1829-1837.

Selb, W.

Rechtsordnung und künstliche Reproduktion des Menschen, J.C.B. Mohr (Paul Siebeck) Tübingen 1987.

Senaeve, Patrick (Ed.)

Het nieuwe afstammingsrecht. Verslag van een studiedag gehouden op 13 maart 1987 aan de faculteit der rechtsgeleerdheid van de k.u. leuven, Acco Leuven/ Amersfoort, 1987.

Senaeve, Patrick

Juridische implicaties van nieuwe ontstaansvormen van menselijk leven, *Rechtskundig Weekblad* 1985, p. 626 v.

Shaman, Jeffrey M.

Legal aspects of artificial insemination, *Journal of Family Law* Vol. 18 1979-1980, p. 331-352.

Shelton, Dinah

International law on protection of the fetus. Abortion and Protection of the Human Fetus; Legal Problems in a Cross-Cultural Perspective, edited by Stanislaw J. Frankowski, George F. Cole, Martinus Nijhoff Publishers Dordrecht Boston Lancaster 1987, p. 1-17.

Sluyters, B.

De aansprakelijkheid van arts en ziekenhuis; Preadvies uitgebracht

voor de Nederlandse Vereniging voor Rechtsvergelijking, Kluwer Deventer 1984, p. 3-98.

Slysters, B.

Draagmoederschap en de strafwetgever, *Delikt en delinkwent* afl. 7 1992, p. 685-697.

Smart, C.

Het vaderschap, *Nemesis* 1988, p. 177-185.

Smart, C.

Controlling the reproductive body: from illegitimacy to in vitro fertilisation. The truth about women's bodies. Interfacultaire vrouwenstudiesdag, 14 juni 1991 te Maastricht, Maastricht 1991, p. 30-37.

Smart, C.

Cultural factors in the meaning and experience of the female body. The truth about women's bodies. Interfacultaire vrouwenstudiesdag, 14 juni 1991 te Maastricht, Maastricht 1991, p. 11-21.

Smits, Pieter Willem

The Right to Life of the Unborn Child in international documents, decisions and opinions, *Scholma Druk Bedum* 1992.

Spann, Girardeau A.

Baby M and the Cassandra Problem, *The Georgetown Law Journal* Vol. 76 1988, p. 1719-1740.

Staal, Claudia

De zaak Powell and Rayner. Europees Hof voor de Rechten van de Mens, 21 februari 1990, *NJCM-Bulletin* 15-6/7 (1990), p. 692-704.

Starck, Christian

Die künstliche Befruchtung beim Menschen – Zulässigkeit und zivilrechtliche Folgen, 1. Teilgutachten; Verfassungsrechtliche Probleme; Gutachten A für den 56. Deutschen Juristentag; Verhandlungen des sechshundfünfzigsten Deutschen Juristentages Berlin 1986; Herausgegeben von der ständigen Deputation des Deutschen Juristentages, C.H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung, München 1986.

Steenbergen, Hanneke

Artikel 8 EVRM en vreemdelingen(beleid), *NJCM-Bulletin*, Nederlands tijdschrift voor de mensenrechten 1988, p. 579-587.

Sieves, Sharon M.

Artificial human reproduction: legal problems presented by the test tube baby, *Emory Law Journal* Vol. 28 1979, p. 1045-1079.

Stumpf, Andrea E.

Redefining Mother: A Legal Matrix for New Reproductive technologies, *Yale Law Journal* Vol. 96 1986, p. 187-208.

Suarez, Antoine

Darf man dem Embryo den verfassungsrechtlichen Schutz der Menschenwürde absprechen? Eine rationale Ableitung der fünf Grundprinzipien einer Menschenrechts-Gesellschaft, Schweizerische Juristen-Zeitung Heft 12 1990, p. 205-212.

Takken, T.

Bio-ethiek en de levensdilemma's, Prana, Tijdschrift voor geestelijke verruiming en randgebieden der wetenschappen oktober/november 1991, p. 6-13.

The United Nations Convention on the Rights of the Child: a guide to the 'Travaux préparatoires', compiled and edited by Sharon Detrick; contributors: Jaap Doek, Nigel Cantwell; with a preface by Jan Martenson, Martinus Nijhoff Publishers Dordrecht 1992.

Timmerman-Buck, Y.E.M.A.

Blijft 'Brave new world' fictie?, Christen-Democratische Verkenningen 6/87, p. 242-259.

Timmerman-Buck, Y.E.M.A.

De verleiding te groot, Christen Democratische Verkenningen 3/89, p. 108-118.

Trappenburg, M.J.

Langs een lijn van argumenten; over medisch-ethische discussies in Nederland. Grenzen van medische technologie, Justitiële Verkenningen, jaargang 17, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1985, p. 17-38.

Veerman, G.J.

Kinderen krijgen enige buitenlandse ontwikkelingen. Draagmoederschap en andere vormen van voortplanting, Justitiële Verkenningen, 2e herdruk, WODC 's-Gravenhage april 1986, p. 5-41.

Vetri, Dominick

Reproductive Technologies and United States Law, The International and Comparative Law Quarterly Vol. 37 1988, p. 505-534.

Visser 't Hooft, H.Ph.

Tussen recht en filosofie, Rede, uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van gewoon hoogleraar in de rechtsfilosofie en de rechtsmethodologie aan de Rijksuniversiteit te Utrecht op donderdag 18 mei 1978, Kluwer Deventer 1978.

Wadlington, Walter

Artificial conception: the challenge for family law, *Virginia Law Review* Vol. 69 1983, p. 465-514.

Wagner, William Joseph

The ethical and legal implications of hired maternity, *The American Journal of Jurisprudence, An International Forum for Legal Philosophy* Vol. 35 1990, p. 187-217.

Warnock Report

A question of life. The Warnock report: report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, Department of Health and Security, Chairman Dame Mary Warnock, London, Her Majesty's Stationary Office 1984.

Werkgroep

Werkgroep Studie problematiek rond bevruchting en afstamming
Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek, rapport met inleidingen van H.M. Kuitert, J.A.R. Sanders-Woudstra, N. Holtrust W.E.J. Tjcken Willink Zwolle 1986

Wortmann, S.F.M.

Juridische aspecten van kunstmatige bevruchting en draagmoederschap. Draagmoederschap en andere vormen van voortplanting, *Justitiële Verkenningen*, 2e herdruk, WODC 's-Gravenhage april 1986, p. 41-66.

Zinvol leven.

Zinvol leven. Een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie. Rapport van de sectoroverlegorganen 'Justitie en Binnenlands Bestuur' en 'Welzijn en Volksgezondheid' van het wetenschappelijk instituut voor het CDA, Van Loghum Slaterus september 1988.

Zwart, H.A.E.

Het einde van de vanzelfsprekendheid; medische technologie als doelwit van ethische reflectie. Grenzen van medische technologie, *Justitiële Verkenningen*, jaargang 17, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1985, p. 84-99

DEEL II

MANIPULEREN MET LEVEN

Preadvies mr. E.Ph.R. Sutorius

INLEIDING, 135

MANIPULEREN MET LEVEN IN PERSPECTIEF: OPZET VAN DE STUDIE, 135

I. RECHT EN GENETICA, 140

1. Oriëntatie op de klinische genetica, 140

1.1. *Het gen*, 140

1.2. *Inventarisatie van de problematiek*, 140

1.3. *Enige basisinformatie*, 142

1.4. *Recombinant-DNA-techniek*, 143

1.5. *De erfelijke aandoening*, 144

1.6. *Verschillen in oorzaken van erfelijke ziekten*, 145

1.7. *Human Genome Project*, 147

2. Het bijzondere karakter van erfelijkheidsonderzoek, 148

2.1. *Indeling van de paragraaf*, 148

2.2. *Typen van erfelijkheidsdiagnostiek*, 148

2.2.1. *Naar het stadium van ontwikkeling*, 149

2.2.2. *Individueel specifiek dan wel systematisch generiek erfelijkheidsonderzoek, binnen of buiten de gezondheidszorg*, 150

2.2.3. *Naar methode of techniek*, 152

2.3. *Verdient erfelijke informatie een eigen juridische status?*, 154

2.4. *Erfelijkheidsadvisering door de klinisch-genetische centra*, 156

2.4.1. *Genetic counseling: begripsbepaling*, 156

2.4.2. *De functie van de klinisch-genetische centra*, 159

2.4.3. *De art. 18 WZV-functie: klinisch-genetisch onderzoek*, 160

2.5. *Weten, niet willen weten en het beroepsgeheim*, 163

2.5.1. *Korte inhoud van deze paragraaf*, 163

2.5.2. *Het recht op informatie en de therapeutische exceptie*, 164

2.5.3. *Het recht op onwetendheid*, 167

2.5.4. *Het medische beroepsgeheim met betrekking tot de familieleden*, 169

3. De juridische normering van bevolkingsonderzoek, 175
 - 3.1. *Inleiding*, 175
 - 3.2. *Bezwaren en gevaren van bevolkingsonderzoek*, 176
 - 3.3. *Nadere begripsbepaling: kenmerken van bevolkingsonderzoek*, 177
 - 3.4. *Gronden voor wettelijke normering*, 181
 - 3.5. *Het beginsel der vrijwilligheid*, 184
 - 3.6. *Het Wetsontwerp op het Bevolkingsonderzoek*, 185
 - 3.7. *Kritische aspecten*, 186
 4. Genetische manipulatie, 189
 - 4.1. *Een vorm van therapie?*, 189
 - 4.1.1. *Begripsbepaling: somatische gentherapie en kiembaangentherapie*, 189
 - 4.1.2. *Beschrijving van de techniek*, 190
 - 4.1.3. *De juridische aspecten van somatische gentherapie*, 192
 - 4.1.3.1. Somatische gentherapie als experiment, 192
 - 4.1.3.2. Somatische gentherapie als geneeskundige behandeling, 195
 - 4.1.4. *Haken en ogen aan kiembaangentherapie*, 196
 - 4.1.4.1. Bezwaren, 196
 - 4.1.4.2. Juridische oriëntatie op kiembaangentherapie, 198
 - 4.2. *Klonen, chimaeren e.a.*, 200
 - 4.2.1. *Wat is een therapeutisch oogmerk?*, 200
 - 4.2.2. *Bezwaren tegen klonen*, 202
 - 4.2.3. *Overschrijding van de soortgrens, chimaeren en hybriden*, 204
- II. DE HEEKLE GEVOLGEN VAN DIAGNOSTIEK BIJ DE ONGEBORFENE, 205
1. Probleemstelling, 205
 2. Pre-implantatiediagnostiek: experiment en embryoselectie, 207
 - 2.1. *Geschiedenis en achtergrond*, 207
 - 2.1.1. *Inleiding*, 207
 - 2.1.2. *Methode*, 208
 - 2.1.3. *Experimenteel stadium*, 209
 - 2.1.4. *'Restembryo's' en 'kweekembryo's'*, 209
 - 2.1.5. *Andere vormen van onderzoek met embryonale cellen*, 210
 - 2.2. *Juridische aspecten van de pre-implantatiediagnostiek*, 211
 - 2.2.1. *Inleiding*, 211
 - 2.2.2. *Is experimentele pre-implantatiediagnostiek bij wet verboden?*
Beoordeling van de huidige wetgeving, 212

- 2.2.3. *Is pre-implantatiediagnostiek te legitimeren als medisch handelen?*, 216
- 2.2.4. *Voorwaarden voor experimentele pre-implantatiediagnostiek*, 220
- 2.2.5. *Therapeutisch oogmerk als criterium?*, 221
- 2.2.6. *Het internationale perspectief*, 221
- 2.2.7. *Conclusie*, 223
- 3. *Prenatale diagnostiek en selectieve abortus*, 224
 - 3.1. *Probleemstelling*, 224
 - 3.1.1. *De pijnlijke onverenigbaarheid van beginselen*, 224
 - 3.1.2. *De gedaanteverwisseling van de abortus*, 226
 - 3.2. *De opkomst van de prenatale diagnostiek*, 227
 - 3.2.1. *Ontwikkeling*, 227
 - 3.2.2. *Prenatale diagnostiek en erfelijkheidsonderzoek*, 227
 - 3.3. *Juridische aspecten van prenatale diagnostiek*, 230
 - 3.4. *De juridische status van de vrucht*, 231
 - 3.4.1. *Begripsbepaling*, 231
 - 3.4.2. *De juridische status van de vrucht per stadium van ontwikkeling*, 233
 - 3.4.2.1. *Geboorte*, 233
 - 3.4.2.2. *Zelfstandige levensvatbaarheid*, 235
 - 3.4.2.3. *Innesteling*, 237
 - 3.4.2.4. *Conceptie*, 240
- 4. *Civielrechtelijke aspecten van 'het verkeerde leven'*, 240
 - 4.1. *Probleemstelling bij 'wrongful life'-acties*, 240
 - 4.2. *Begripsbepaling en enkele onderscheidingen*, 241
 - 4.3. *De 'wrongful birth'-actie*, 242
 - 4.4. *Art. 1:2 BW en andere acties van het kind*, 243
 - 4.5. *Oorsprong van de 'wrongful life'-actie*, 244
 - 4.6. *Komt de 'wrongful life'-actie een plaats toe in het Nederlands aansprakelijkheidsrecht?*, 245
 - 4.6.1. *Tegenzin en redelijkheid*, 245
 - 4.6.2. *Schade, oorzakelijkheid en formele logica*, 247
 - 4.6.3. *Rechtsplicht van de arts tegenover ongeborene?*, 248
 - 4.6.4. *Omvang van de schade*, 249
 - 4.6.5. *Een 'wrongful life'-actie tegen de ouders?*, 249

III. LEVENSBEEÏNDIGING DOOR ARTSEN RONDOM DE GEBOORTE, 250

- I. *Late zwangerschapsafbreking*, 250
 - 1.1. *Probleemstelling*, 250

- 1.2. *Het eindrapport 'Late zwangerschapsafbreking' (NVOG), 252*
 - 1.2.1. *Uitgangspunten, 252*
 - 1.2.2. *Korte voorgeschiedenis, 253*
 - 1.2.3. *Hoofdpijnen van de inhoud, 253*
 - 1.2.4. *Drie belangrijke aandachtspunten, 254*
 - 1.2.5. *Zorgvuldigheidsvoorwaarden voor late zwangerschapsafbreking, 254*
- 1.3. *De toelaatbaarheid van late zwangerschapsafbreking, 255*
 - 1.3.1. *Inleiding, 255*
 - 1.3.2. *Art. 82a Sr en het kansloze leven, 256*
 - 1.3.3. *Rechtvaardigingsgronden voor de gynaecoloog?, 257*
 - 1.3.4. *Wenselijkheid van ministeriële aanwijzing van de centra, 258*
2. *Doen en laten sterven aan het begin van het leven, 258*
 - 2.1. *Achtergrond en probleemstelling, 258*
 - 2.2. *Laat het recht levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen toe?, 261*
 - 2.2.1. *Het wettelijk stramien, 261*
 - 2.2.2. *De medische exceptie, 263*
 - 2.3. *Juridische uitspraken omtrent niet-behandeling van wilsonbekwame patiënten, 265*
 - 2.3.1. *Baby Ross, 265*
 - 2.3.1.1. *Conclusies uit de bezwaarschriftprocedure, 266*
 - 2.3.1.2. *Bij twijfel onthoude men zich?, 267*
 - 2.3.2. *Enkele civielrechtelijke niet-behandelbeslissingen: terughoudendheid, 268*
 - 2.4. *Conflict van plichten revisited?, 270*
 - 2.5. *Wie is bevoegd: arts of ouder?, 272*
 - 2.6. *Hel rechtskarakter van medisch handelen, 273*
 - 2.7. *De legitimerende elementen van medisch handelen, 275*
 - 2.8. *Waardeoordelen van de arts, 276*
 - 2.9. *Toepassing van deze criteria in de neonatologie, 277*
 - 2.10. *Legitimatie van proefbehandeling en herstelhandeling?, 278*
 - 2.11. *Een proefprocedure in ons Wetboek van Strafvordering?, 280*

Woordenlijst, 283

Bibliografie, 293

Deel II Manipuleren met leven

INLEIDING

Manipuleren met leven in perspectief: opzet van de studie

Manipuleren met leven is een suggestieve titel. Meer een thema ook dan een duidelijk afgebakend onderwerp. De keuze van de NJV de jaarvergadering te wijden aan het manipuleren met leven verraadt een zekere bezorgdheid. Welke ontwikkelingen deze bezorgdheid geldt is dikwijls niet precies aan te geven, maar velen zullen dit gevoel herkennen. De ontwikkelingen in het medisch-wetenschappelijk onderzoek en de toegepaste geneeskunde verontrusten ons. Vooral ook door het tempo waarin ze zich voltrekken. Bovendien gaat deze verontrusting onafscheidelijk vergezeld van een gevoel het overzicht te missen: het ontbreken van een perspectief waarin de ontwikkelingen geplaatst kunnen worden. Ons is gevraagd daar wat aan te doen.

De preadviseurs is in ruime mate de vrijheid gelaten aan het thema inhoud te geven. De ongebruikelijke volgorde van titel naar inhoud is aantrekkelijk maar plaatste ons ook voor lastige keuzen: Moest het een detailstudie van een bijzonder probleem worden, bijvoorbeeld over de juridische implicaties van de pre-implantatiediagnostiek bij het embryo in z'n prilste stadium, of toch een bredere verkenning van het terrein van gen tot geboorte, meer gericht op ordening van de stof en het aanbrengen van perspectief in een aantal ethische en juridische problemen. Omdat een zekere voorkeur voor deze laatste mogelijkheid bestond, ontrolde zich min of meer vanzelf de volgende draad voor dit preadvies: Welke manipulaties kan het menselijk leven ondervinden van de zijde van de manipulerende mens zelf op zijn weg van DNA via geslachtscel, pre-embryo, embryo, foetus, levensvatbare vrucht tot pasgeborene? In hoeverre en op welke wijze kan het recht hem onderweg bescherming bieden? Belangrijke momenten zijn daar-

bij natuurlijk de bevruchting, de innesteling van het embryo in de baarmoeder, het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens en de geboorte.

Soms laat ik de draad los voor een zijstap naar een belendend vraagstuk dat is opgeroepen door dezelfde technische ontwikkeling: De bijzondere aard van erfelijke informatie, selectie op 'kwaliteit' als instrument voor preventieve geneeskunde, de implicaties van bevolkingsonderzoek op genetische afwijkingen, of de (on)mogelijkheden van de *'wrongful life'*-actie in het Nederlandse aansprakelijkheidsrecht.

Door het in kaart brengen van de vraagstukken ontstond zo een perspectief dat soms een verrassend doorzicht biedt. Misschien kan dit perspectief leiden tot beter inzicht in de problematiek, vergemakkelijkt het een stelselmatige aanpak, en kan het ons behoeden voor al te veel ad hoc-oplossingen.

Bij ordening van de stof is me gebleken dat het vaak in de eerste plaats gaat om het stellen van de juiste vragen, en ook dat dit geen eenvoudige opgave is. Een belangrijke complicerende factor is dat het thema naar zijn aard in de eerste plaats ethische vragen oproept, die dikwijls nog niet genoegzaam zijn beantwoord, soms zelfs nauwelijks zijn verhelderd. Bovendien bepalen niet zelden morele intuïtie of uitgangspunten van levensbeschouwelijke aard het antwoord op dat type vragen. Deze complicatie en de geringe 'regeldichtheid' op dit tamelijk onontgonnen terrein heeft gevolgen voor het juridisch soortelijk gewicht van dit preadvies. Waar mogelijk heb ik mijn persoonlijke morele standpunt overigens geëxpliciteerd, en me voorts zoveel mogelijk bepaald tot de juridische aspecten van de in de eerste plaats ethische vraagstukken.

De centrale vraag in dit preadvies is welke functie het recht kan vervullen bij deze stand van zaken. Heeft het recht hier meer te bieden dan het aanbrengen van structuur? Het waarborgen van de bescherming van ongeborn menselijk leven hangt immers bij uitstek af van de uitkomst van de daaraan voorafgegane ethische afweging. Ook rijst de vraag of het recht – indien inderdaad sprake is van juridische beschermwaardigheid – deze bescherming ook inderdaad biedt c.q. kan bieden gelet op andere daarmee conflicterende waarden en belangen. Is er adequate regelgeving, of kan deze worden ontworpen, en ook geïmplementeerd? De wat bijzondere situatie doet zich voor dat veel wetgeving op dit terrein in voorbereiding is: De geneeskundige behandelingsovereenkomst, het medisch experiment met proefpersonen, het bevolkingsonderzoek, de beroepen in de individuele gezondheids-

zorg en de experimenten met embryo's zullen alle naar redelijke verwachting op kortere of langere termijn regeling vinden in een formele wet. Voor zover van direct belang voor het thema van dit preadvies zal ik aan deze wetsonwerpen aandacht besteden. Ook aan de mogelijke alternatieven voor wetgeving, zoals zelfregulering, overeenkomsten met de overheid, specifieke beleidsinstrumenten, en andere zal ik in dit verband aandacht besteden.

Dat brengt me op een functie van het recht waaraan ik in dit preadvies niet of nauwelijks aandacht zal besteden: de zorg voor een rechtvaardige verdeling (*suum cuique tribuere*). Verdelingsvraagstukken zijn in de gezondheidszorg aan de orde van de dag. Hoewel op meer plaatsen in dit preadvies vragen kunnen rijzen over de kosten/effectiviteitsratio, over de marginale geneseskunde waarbij *benefit* in het niet valt bij *burden*, het moeilijke vraagstuk van de keuzen in de zorg valt niettemin buiten het bestek van dit preadvies. Ik heb dit preadvies geschreven zonder rekening te houden met de afloop van de maatschappelijke discussie over de stelselherziening of de in de zorg te maken keuzen.

Zonder de galopperende medische technologie waarvan wij in onze westerse cultuur de getuigen zijn zou dit preadvies niet geschreven zijn. Om de vragen ook werkelijk te begrijpen is het noodzakelijk dat men goed op de hoogte is van de stand van zaken van het medisch-wetenschappelijk onderzoek en voor wat betreft dit preadvies met name in de klinische genetica. Het heeft betekend dat in vrijwel ieder hoofdstuk ruimte moest worden gevonden voor een toch nog zo beknopt mogelijk gehouden uiteenzetting van de technische stand van zaken, dikwijls ontleend aan de uiterst informatieve rapporten van de Gezondheidsraad of andere adviescolleges. Om de vertaalslag te vergemakkelijken voegde ik ook een verklarend lijstje van medische of wetenschappelijke termen aan het preadvies toe.

Een van de boeiendste vragen die het thema van dit preadvies oproept is of we er in deze tijd uitkomen met het aloude en beproefde begrippenkader van het recht. Hoe elastisch ons rechtssysteem ook moge zijn, en hoezeer dogmatisch en systeem in staat blijken om met vanouds beproefde juridische instrumenten nieuwe ontwikkelingen te absorberen, soms lijkt ook daaraan een grens te zijn gesteld. Zelfs het toch buigzame civiele recht biedt maar weinig ruimte voor de *'wrongful life'*-actie. Een wettelijke strafbepaling tot beteugeling van manipulatie en instrumenteel gebruik van ongeborn menselijk leven kent ons strafrecht niet. De terughoudende opstelling van het recht ten op-

zichte van de geneeskunde heeft tot gevolg dat een juridisch relevant begrip als 'medisch handelen' niet bevredigend in de wet is afgebakend of gedefinieerd. Toch behoeft de arts steeds vaker uitdrukkelijke legitimatie voor controversiële ingrepen.

Daarmee kom ik aan een tweede draad, die hier en daar in het preadvies opduikt: Een zekere onbepaaldheid van begrippen als 'medisch handelen' of 'therapeutisch oogmerk' doet zich in toenemende mate als een bezwaar gevoelen, zowel in de medisch-ethisch omstreden grensgebieden van de geneeskunde als bij de keuzen in de zorg. Of het nu gaat om marginale geneeskunde, medisch zinloos handelen of wensgeneeskunde, steeds gaat het eigenlijk om de vraag waar de grenzen liggen van een zinnige geneeskunde of – in juridische termen – waar het handelen van de arts niet op voorhand geacht kan worden te zijn gelegitimeerd. In deze studie tracht ik een eerste bescheiden aanzet te geven tot een legitimatieleer voor medisch handelen: Welke juridisch relevante elementen constitueren een medische behandeling? Welke juridische weg ook ingeslagen wordt, altijd zal rekening gehouden moeten worden met de elders, buiten Nederland, gemaakte keuzen. De marges voor 'eigen' nationale oplossingen van bio-ethische vraagstukken zijn zeer smal. Het grensoverschrijdende recht (internationale verdragen) manifesteert zich tegenwoordig al even nadrukkelijk als de van oudsher grensoverschrijdende geneeskunde. Kan van rechtsvergelijking in eigenlijke zin in het bestek van dit preadvies geen sprake zijn, waar mogelijk bespreek ik ook de in het buitenland gekozen oplossingen.

Het preadvies bestaat uit drie hoofdstukken: I. Recht en genetica, II. De heikele gevolgen van diagnostiek bij de ongeborene en III. Levensbeëindiging door artsen rondom de geboorte. Deze betrekkelijk brede opzet dient het perspectief, dat mijns inziens noodzakelijk is voor een afgewogen beoordeling van de dilemma's op deelterreinen, maar gaat bij behandeling van een aantal deelonderwerpen wel ten koste van de diepgang. Dat zij zo!

In het eerste hoofdstuk oriënteer ik me allereerst op de klinische genetica en bied ik de voor de beoordeling van de dilemma's noodzakelijke informatie over erfelijkheid, DNA-techniek en de oorzaken van ziekte. Het bijzondere karakter van erfelijkheidsonderzoek brengt vervolgens tal van moeilijk te beantwoorden juridische vragen met zich mee. Verdient erfelijke informatie ten opzichte van de overige medische gegevens een eigen juridische status? Ook de functie van de klinisch-genetische centra en de lastige vragen met betrekking tot infor-

matic en geheim, waarbij ik voortbouw op het belangrijke preadvies van Gevers (1988), krijgen hier een plaats. Van de screening op genetische afwijkingen verdient het bevolkingsonderzoek, en met name het desbetreffende bij de Tweede Kamer aanhangige wetsontwerp, de nodige aandacht. In de derde paragraaf wordt bezien in hoeverre deze vorm van screening juridisch adequaat wordt genormeerd. Geneetische manipulatie als vorm van therapie en in niet-therapeutische zin is het onderwerp van de vierde paragraaf. Gentherapie maar ook bijvoorbeeld de overschrijding van de soortgrens bij de recombinant-DNA-techniek komen daarbij aan de orde.

Misschien wel de moeilijkste vragen liggen in het tweede hoofdstuk van dit preadvies verscholen. De heikle gevolgen van diagnostiek bij de ongeborene betreffen met name de pre-implantatietechniek en de prenatale diagnostiek. Selectie van ongeboren menselijk leven op kwaliteit is één van die heikle gevolgen die eens te meer roepen tot de altijd onbevredigende zoektocht naar de juridische status van de vrucht. Na de embryoselectie en de selectieve abortus komen in de vierde paragraaf de civielrechtelijke aspecten aan de orde van diagnostiek verzuim ten gevolge waarvan zeer ernstig gehandicapte kinderen ter wereld komen. Komt de *'wrongful life'*-actie een plaats toe in het Nederlandse aansprakelijkheidsrecht?

Ook in het laatste deel gaat het over de gevolgen van medische techniek. De in de geneeskunde toegepaste geavanceerde technologie kan er soms toe leiden dat reeds in de slotfase van de zwangerschap duidelijk wordt dat het toekomstig kind ernstig gehandicapt ter wereld zal komen. Soms ook leidt een zeer geavanceerde intensieve zorg na de geboorte tot het 'redden' van kinderen, voor wie het leven uitsluitend uit zeer ernstig lijden zal bestaan. Zowel de late afbreking van de zwangerschap als het doen of laten sterven van pasgeboren kinderen roepen niet alleen strafrechtelijke vragen op, maar roepen ook tot bezinning op de doelstellingen van medisch handelen. Normering van de geneeskunde en legitimatie van medisch handelen lijken me uiteindelijk een zinniger antwoord dan de strafrechtelijke bedreiging van de op zichzelf naar eer en geweten handelende artsen!

HOOFDSTUK I

RECHT EN GENETICA

1. Oriëntatie op de klinische genetica

1.1. *Het gen*

In het gen ligt de essentie van het leven besloten. Zeker het zichtbare deel van het leven. Zo schijnt het tenminste te zijn in dit stadium van de speurtocht die ons steeds dieper voert in de fundamenteën van het leven.

Door de spectaculaire ontwikkelingen in de moleculaire biologie, waaronder de belangrijke recombinant-DNA-techniek, is onze kennis van erfelijk materiaal snel toegenomen. De identificatie van de eerste menselijke genen vormde een belangrijke impuls voor verdere ontcijfering van de erfelijke code. Ook het inzicht in de functies van het gen nam snel toe. Tenslotte zijn technieken ontwikkeld waarmee bepaalde genen kunnen worden geïsoleerd en overgebracht in ander levend weefsel om daar hun specifieke rol weer op te nemen. Sinds 1990 zijn we getuigen van de eerste experimentele voorbeelden van gentherapie in het buitenland.

1.2. *Inventarisatie van de problematiek*

De klinische genetica is een erkend medisch specialisme waarvan het werkveld globaal drie gebieden bestrijkt:

- De opsporing van erfelijke aandoeningen en risico's;
- Erfelijkheidsadvisering (*genetic counseling*): de voorlichting over erfelijke aandoeningen en risico's;
- Gentherapie: het ingrijpen in de genetische constitutie dat zich nog grotendeels in een experimenteel stadium bevindt.

Met name de laatste twee categorieën van activiteit genereren hun eigen ethische en juridische vragen waarvan een aantal verspreid over de volgende hoofdstukken – aan de orde zal worden gesteld. Daarbij heb ik zoveel mogelijk vastgehouden aan het onderscheid tussen kijken en doen, tussen speuren en manipuleren, tussen diagnose en therapie. Kijken leidt tot weten met alle dilemma's van dien, maar doen gaat verder, grijpt immers in de werkelijkheid in.

Allereerst dan het kijken op zich: de *gendiagnostiek*. Welke juridische

vragen zijn hier aan de orde? Ik noem ze in de volgorde waarin ze in dit advies aan de orde komen.

Verschildt het karakter van genetische informatie (o.a. voorspellend, onveranderlijk) zodanig van andere geneeskundige informatie dat aanvullende regels moeten worden gesteld ter nadere verankering van het recht van de patiënt op *niet-weten* (a), ter bevestiging (of juist relativering) van de *geheimhoudingsplicht* van de arts ten opzichte van familieleden die ernstig risico lopen (b), of tenslotte ter afbakening van de *therapeutische exceptie* van de arts met betrekking tot diens plicht zijn patiënt volledig te informeren (c)?

In hoeverre moet de mogelijkheid worden geboden genetische risico's te vermijden door middel van prenatale diagnostiek en pre-implantatiediagnostiek, leidende tot selectieve abortus, respectievelijk selectieve embryo-implantatie?

Hoe kunnen de gevaren bedwongen worden van stigmatisering of discriminatie die het gevolg kan zijn van bevolkingsonderzoek op erfelijke afwijkingen?

Het mag duidelijk zijn dat enerzijds het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer, en de lichamelijke integriteit in het geding zijn, anderzijds de beschermwaardigheid van het ongeboren menselijk leven en de gevolgen van een steeds 'preventievere' (lees: selectievere) geneeskunde. In de eerste twee delen komen deze vragen nader aan de orde.

Op de diagnose volgt de therapie: *gentherapie*. Nu het lokaliseren van een afwijkend, soms ziekteveroorzakend, gen mogelijk wordt en van steeds meer aandoeningen de erfelijke componenten bekend raken, hangt het uitsluitend van de vaardigheden tot isolatie, verwijdering of toevoeging van een gen af op welke termijn medische behandelingen op het niveau van het gen binnen bereik komen.

Het is van belang daarbij het onderscheid tussen experiment en behandeling goed in het oog te houden. Vrijwel alle gen-chirurgische technieken bevinden zich nu nog in een experimenteel stadium, maar dat lijkt snel te veranderen. Gaat het hierbij slechts om een gen-chirurgische ingreep op het niveau van een lichaamscel, op langere termijn zullen onze kennis en vaardigheden waarschijnlijk zodanig zijn toegenomen dat het verleidelijk wordt over te gaan tot genetische modificatie op reproductief niveau: in de kiembaan. Het gaat dan niet meer in de eerste plaats om de genezing van een individuele patiënt, maar om een op zichzelf altijd erkende doelstelling van de geneeskunde: de preventie van lijden, te weten de erfelijke ziekte zelf.

De gevolgen van eventuele ingrepen in de kiembaan zijn echter zeer vérstrekkend en reiken over ons nageslacht heen.

Een veilige en effectieve kiembaangetherapie is bij de huidige stand van de techniek niet aan de orde. Toch zou het onverstandig zijn de normatieve reflectie op de hieraan verbonden dilemma's uit te stellen. Experimenten werpen hier hun schaduwen vooruit en leiden licht tot een gevoel van een zekere onvermijdelijkheid van de internationale ontwikkelingen op dit gebied.

Er zijn meer moeilijk te beantwoorden vragen te stellen:

Bij beoordeling van de eerder genoemde mogelijkheden kan nog een beroep worden gedaan op een geneeskundige doelstelling: behandeling van een erfelijke aandoening c.q. preventie van de erfelijke ziekte als zodanig. De vraag is echter zeer gerechtvaardigd of het onderscheid tussen therapeutische en niet-therapeutische genmodificatie op den duur werkelijk houdbaar is. Zal de onmiskenbaar vage grens tussen beide categorieën ook op langere termijn wel te bewaken zijn? Hoe moeten we in dit verband genmodificatie beoordelen, die gericht is op bevordering van gezondheid en welzijn, of op verwijdering van genetische risicofactoren? Therapie of niet? Waar schuilt het verschil tussen gezondheid en welbevinden? Zo er al verschil bestaat tussen beide, waar loopt de grens?

Nog een stapje verder: Aangenomen dat eens een veilige en betrouwbare techniek beschikbaar zal zijn, welke goede argumenten kunnen dan in stelling worden gebracht tegen de genetische bevordering van het welzijn van de menselijke soort, of tegen 'een zorgvuldige en weloverwogen revisie van de menselijke natuur'?⁽¹⁾ Met deze uitdagende woorden van een Amerikaanse arts sluit ik deze inventarisatie af. Ook de vraag of het recht hier grenzen kan stellen, dan wel tenminste kan bijdragen aan verheldering van deze problematiek stel ik in dit deel nader aan de orde.

1.3. Enige basisinformatie

Het erfelijk materiaal van de mens is in elke cel aanwezig en gerangschikt in 46 chromosomen (23 chromosoomparen), waarvan het 23e paar de geslachtelijke chromosomen, XX of XY, bevat. Als drager van één bepaalde eigenschap vormt het gen de basiseenheid van er-

(1) H. Tristram Engelhardt, *Human Nature Technologically Revisited*, Social Philosophy and Policy, 1990/8, New York, USA.

felijkheidsmateriaal DNA. Het bevat de gecodeerde informatie waardoor elke cel weet hoe en wanneer te functioneren en zich te vermenvuldigen. Naar recente schatting zijn er tussen 60.000 en 100.000 genen die alle in een bepaalde volgorde zijn gerangschikt. Wijziging van de volgorde kan door dienovereenkomstige structuurwijziging van een eiwit leiden tot een functiestoornis of de totstandkoming van een andere eigenschap.

De erfelijke eigenschap is, behalve in de geslachtscellen, steeds in tweevoud aanwezig: de eigenschap van de vader en de eigenschap van de moeder. Door deze dubbele aanwezigheid behoeft een disfunctionerend gen zich niet tot een manifeste afwijking te ontwikkelen, indien het 'tweeling-gen' voldoende bescherming biedt. De afwijking is dan wel overdraagbaar; men spreekt van *dragerschap*. Hoewel elke cel dezelfde genen bevat worden deze niet op dezelfde manier, in dezelfde mate of op hetzelfde tijdstip ingeschakeld. Of het gen in een bepaalde cel wel of niet tot expressie komt, en op welk tijdstip, hangt af van de functie van die cel.

1.4. Recombinant-DNA-techniek

Alle erfelijke informatie berust gecodeerd in het DNA (Desoxyribonucleic-Acid) kernzuur, dat uit lange reeksen moleculen bestaat en in iedere cel voorkomt. Het DNA is de drager van de erfelijke eigenschappen en vervult een belangrijke functie bij de productie van essentiële eiwitten. Dat kunnen enzymen zijn met een chemische functie, hormonen met een regulerende functie, spiereiwitten met een opbouwende functie of immunoglobuline met een beschermende functie. De bouw van het eiwit hangt volledig af van de structuur van het onderliggende DNA.

De recombinantentechniek is in de jaren zeventig ontwikkeld en maakt het mogelijk een DNA-fragment van een bepaalde cel te koppelen aan een DNA-fragment van andere herkomst. De techniek berust eigenlijk op de ontdekking van restrictie-enzymen die het vermogen bezitten op specifieke lokaties breuken in het DNA te veroorzaken, en de plasmiden, kleine DNA-moleculen die zich zelfstandig in bacteriën kunnen vermenigvuldigen. Bij de DNA-recombinatie wordt de DNA met restrictie-enzymen in een aantal fragmenten 'geknipt'. Bepaalde fragmenten passen nu op fragmenten van het DNA van andere herkomst, dat echter wel met hetzelfde enzym 'geknipt' moet zijn. Met behulp van een ander enzym kunnen de DNA-fragmenten nu in ie-

dere gewenste volgorde worden gekoppeld: de eigenlijke recombina-tie. Als overbrenger van de erfelijke informatie worden plasmiden ge-bruikt die in vitro worden geïsoleerd, vervolgens geknipt en voorzien van een DNA-fragment waarna het recombinant-plasmide wordt te-ruggeplaatst in de bacterie voor verdere vermenigvuldiging.

1.5. De erfelijke aandoening

Het is van groot belang om bij erfelijke aandoeningen steeds het vol-gende onderscheid in het oog te houden:

- *Lijderschap*

Bij het lijden aan een erfelijke aandoening moet ook nog worden on-dercheiden tussen de manifeste ziekte die reeds tot uiting komt en de latente ziekte die in de toekomst nog zal uitbreken. Een voorbeeld van een erfelijke ziekte die zich in de regel pas op volwassen leeftijd ma-nifesteert is de ziekte van Huntington, een zeer ernstige aandoening van het zenuwstelsel, die in de regel tot een voortijdige dood leidt.

- *Dragerschap*

De drager is in beginsel zelf gezond, maar kan – evenals degenen die aan een erfelijke aandoening lijden – de afwijking doorgeven aan zijn nakomelingen.

- *Vatbaarheid of predispositie*

Naast de erfelijke aandoening als zodanig heeft men ook erfelijke com-ponenten ontdekt die een rol spelen bij het optreden van ziekten zo-als bepaalde hart- en vaatziekten, vormen van kanker en Alzheimers. Ieder mens heeft een bepaalde predispositie voor een aantal ziekten. Jaarlijks komen in Nederland tussen 7.000 en 10.000 kinderen ter we-reld met een erfelijke ziekte of een aangeboren afwijking: 4% à 6% van de op tijd geboren baby's. De gevolgen van de erfelijke aandoe-ningen kunnen variëren van een min of meer ondergeschikte kwaal tot een ernstige, chronische handicap of voortijdige sterfte. In het eer-ste levensjaar vormen erfelijke aandoeningen de belangrijkste doodsoorzaak.

Mag voor een enkele erfelijke aandoening een effectieve conventione-le behandeling bestaan, de meeste afwijkingen kunnen niet effectief worden verholpen. Behandeling blijft dan beperkt tot symptoombes-trijding. Voor een niet onaanzienlijk aantal erfelijke aandoeningen biedt de mogelijkheid van gentherapie in de nabije toekomst voor het eerst een reëel uitzicht op een effectieve behandeling.

1.6. Verschillen in oorzaken van erfelijke ziekten

Een erfelijke aandoening kan het gevolg zijn van een fout in het aantal of de vorm van de erfelijkheidsdragers: de chromosomen, dan wel van een fout in een of meer genen, de afzonderlijke erfelijke eigenschap, dan wel tenslotte berusten op een combinatie van erfelijke aanleg en uitwendige factoren zoals dikwijls het geval is: de multifactoriële ziekte.

Een *chromosoomafwijking* ontstaat meestal tijdens de vorming van de geslachtscellen of bij de eerste delingen van de bevruchte eicel. De kans op deze afwijking neemt toe met de leeftijd van de vrouw en onder invloed van schadelijke uitwendige factoren. Minstens de helft van de spontane miskramen berust op een chromosoomafwijking. Ondanks deze vorm van natuurlijke selectie komen ongeveer 900 kinderen per jaar met een chromosoomafwijking ter wereld. Naar schatting heeft één op de 200 pasgeborenen een chromosomale afwijking waarbij sprake is van meervoudige misvormingen, geestelijke achterstand of stoornissen in de geslachtelijke ontwikkeling en functie. Slechts in een betrekkelijk klein aantal gevallen ($\pm 4\%$) wordt de chromosoomafwijking geërfd van een ouder, die dan zelf een 'gezonde' drager is. Een voorbeeld van een chromosoomafwijking is het syndroom van Down (mongolisme) dat berust op de aanwezigheid van een extra chromosoom 21.

De oorzaak van een erfelijke aandoening kan ook volledig aan één bepaald gen toe te rekenen zijn, de *monogene* aandoening. Een genmutatie ontstaat door een moleculaire fout tijdens de geslachtsceelvorming in het DNA van een enkel gen en leidt vaak tot een stofwisselingsziekte. Inmiddels zijn er meer dan 4.000 monogene aandoeningen beschreven, die, hoewel ieder op zich vrij zeldzaam, er gezamenlijk voor zorgen dat één op 100 kinderen erdoor getroffen wordt. Men vermoedt dat 20% van alle monogene aandoeningen berust op een nieuwe spontane mutatie. Dit stelt beperkingen aan het vermogen erfelijke ziekten te voorspellen of te voorkomen.

Monogene aandoeningen worden onderverdeeld naar hun overervingspatroon: dominant, recessief of geslachtsgebonden. Is sprake van een dominant overervingspatroon, dan komt de ziekte reeds tot uiting als de afwijking slechts in één van beide genen aanwezig is. Niet zelden sterven deze patiënten voordat ze volwassen zijn. Hun eventuele nakomelingen hebben 50% kans aan dezelfde ziekte te lijden. Een voorbeeld hiervan is de reeds genoemde ziekte van Huntington.

Bij een recessief overervingspatroon komt de afwijkende eigenschap alleen tevoorschijn als beide gezonde ouders hetzelfde afwijkende gen dragen en de kans dat zij dit afwijkende gen beiden aan hun kind doorgeven (een kans van 25%) zich ook realiseert (in dit voorbeeld kan 50% van de kinderen één normaal en één afwijkend gen hebben (dragerschap) en 25% van de kinderen beide normale genen erven). Bij overerving van recessieve erfelijke aandoeningen heft het normale gen de werking op van het afwijkende gen. Voorbeelden van (autosomale) recessieve overervingspatronen: albinisme, taaislijmziekte met een korte levensverwachting na stoornissen in de lever en spijsvertering en luchtweginfecties, sikkcelziekte, een vooral op jeugdige leeftijd ernstige ziekte die de gemiddelde levensduur aanzienlijk bekort. Het gaat hierbij steeds om *niet-geslachtsgebonden* monogene aandoeningen.

Bij de *geslachtsgebonden* overerving is er een afwijking van een gen op het X-chromosoom, zodat indien de vrouw draagster is er geen ziekteverschijnselen zijn, omdat de afwijking wordt gecompenseerd door een normaal gen op het tweede X-chromosoom. Mannelijke nakomelingen lopen een kans van 50% aan de ziekte te zullen lijden, terwijl dochters of het normale gen erven of draagsters zijn maar 'gezond' blijven omdat het normale gen de werking van het afwijkende gen verhindert. Voorbeelden van geslachtsgebonden recessieve erfelijke aandoeningen: de spierziekte van Duchenne, het fragile X-syndroom (bepaalde vorm van zwakzinnigheid), hemofilie A en B (bloederziekte) en kleurenblindheid.

Naast de groep van chromosomale en monogene aandoeningen is er de grotere groep van *multifactoriële* ziekten waarvan aangeboren misvormingen van een of meer lichaamsdelen het gevolg kunnen zijn. Bij ongeveer twee tot drie van de 100 pasgeborenen is sprake van een multifactoriële aandoening. Deze groep kent een herhalingskans van slechts enkele procenten. Voorbeelden zijn de hazelip, het gespleten gehemelte, de open rug, open schedel, klompvoet, heupdislocatie, bepaalde nierafwijkingen en aangeboren huidgebreken en jeugddiabetes. Bij ongeveer 10% van de volwassenen manifesteren zich pas op latere leeftijd multifactorieel bepaalde aandoeningen zoals epilepsie ($\pm 1\%$), psoriasis ($\pm 2\%$), bepaalde psychiatrische ziekten zoals manische depressie en schizofrenie, hoge bloeddruk en diabetes. Het gaat bij deze ziekten steeds om een samenloop van vaak onbekende uitwendige factoren en een combinatie van wisselende erfelijke factoren waarbij, naar men vermoedt, meer defecte genen tegelijkertijd een rol spelen.

Onderscheiden moet worden tussen de aangeboren afwijking (het de-

fect dat bij de geboorte vast te stellen is) en de erfelijke afwijking (die weliswaar aangeboren is, maar zich lang niet altijd bij de geboorte reeds manifesteert). Aangeboren afwijkingen kunnen ook het gevolg zijn van uitwendige factoren tijdens de ontwikkeling van het embryo.

1.7. Human Genome Project

In een internationale samenwerking wordt in het kader van het 'Human Genome Project' de locatie van elk gen op de menselijke chromosomen in kaart gebracht. Tezamen met de DNA-recombinatie heeft dat op afzienbare termijn belangrijke gevolgen voor het erfelijkheidsonderzoek:

Het lokaliseren van de genen die een risico voor ziekte inhouden zal eenvoudiger worden (nu al bestaat er een 'kaart' van elk chromosoom, voorzien van 'markers').

Van een toenemend aantal aandoeningen zullen de erfelijke componenten kunnen worden vastgesteld.

Voor vele erfelijke aandoeningen zal prenatale diagnostiek beschikbaar zijn.

Het inzicht in de overdracht van erfelijke afwijkingen binnen een familie zal snel toenemen.

– De analyse van afzonderlijke genen aan de hand van een specifieke volgorde binnen het DNA zal nauwkeuriger worden ten gevolge van nieuwe scheidingstechnieken en methoden om grote DNA-fragmenten ter vermenigvuldiging in giscellen in te brengen.

Het is van belang hier te benadrukken dat het in kaart brengen van het menselijk genoom op geen enkele wijze gericht is op de individuele erfelijke aanleg van een persoon. Het 'genenpaspoort' dat alle erfelijke informatie van een afzonderlijk individu zou bevatten, staat dus niet voor de deur. Vervaardiging daarvan zou ook op technisch onoverkomelijke problemen stuiten en waarschijnlijk geen zinnig doel dienen. Vele menselijke hoedanigheden worden niet alleen door de aanleg bepaald maar ook door milieu en opvoeding. Zo is bijvoorbeeld intelligentie een zo samengestelde eigenschap dat deze niet of slechts zeer beperkt genetisch te manipuleren zou zijn.

De ratio van het wetenschappelijk project is het verkrijgen van een goed inzicht in de oorsprong van nu nog onbegrepen erfelijke ziekten. Met name de identificatie van de ziektemakende veranderingen in de erfelijke code zal daarbij binnen bereik komen, maar men vordert

langzaam. Van het meest onderzochte chromosoom (het X-chromosoom) is nog maar een zeer klein percentage van het DNA in kaart gebracht. Het grootste deel van het menselijk DNA codeert niet voor erfelijke eigenschappen en heeft een tot nu toe onbekende functie. Naar verwacht mag worden zal het *Human Genome Project* in dit opzicht belangrijke vondsten opleveren.

Nu op afzienbare termijn van een individueel genenpaspoort geen sprake zal zijn zal ik aan de mogelijke gevolgen daarvan voor de privacy, de kans op discriminatie en stigmatisering, en het verlangen van de individuele patiënt zijn genetische aanleg niet te hoeven kennen, voorbij gaan.

2. Het bijzondere karakter van erfelijkheidsonderzoek

2.1. *Indeling van de paragraaf*

De erfelijke aanleg speelt, zoals we inmiddels weten, een belangrijke rol bij ziekte en voortijdige sterfte. Het is dus op zichzelf toe te juichen dat de kennis en vaardigheden in de klinische genetica zo zijn toegenomen, dat met name de gendiagnostiek een hoge vlucht heeft kunnen nemen. In het vorige hoofdstuk gaf ik al aan welke lastige ethische en juridische vragen daarbij kunnen rijzen. Vragen over de wijze waarop de uiterst gevoelige erfelijke informatie het beste kan worden verzameld, maar ook vragen over hoe vervolgens met deze informatie dient te worden omgegaan.

Ter verheldering van de achtergronden van deze problematiek zal ik eerst een aantal typen van onderzoek schetsen en daarbij kort de juridische aspecten aangeven die aan de onderzoeksresultaten verbonden kunnen zijn. Vervolgens zal ik aandacht schenken aan de in verhouding tot andere medische informatie bijzondere aard van de erfelijke gegevens en de vraag of dat een afwijking rechtvaardigt van de geldende rechtsnormen met betrekking tot medische informatie. Tenslotte zal ik de erfelijkheidsadvisering belichten, die de laatste jaren in Nederland gestalte heeft gekregen in de klinisch-genetische centra, en de daaraan verbonden haken en ogen.

2.2. *Typen van erfelijkheidsdiagnostiek*

Het gebied van de erfelijkheidsdiagnostiek beslaat zo langzamerhand een grote variëteit van onderzoekstypen. Om niet te verdwalen in deze wirwar van diagnostiek breng ik enkele onderscheidingen aan.

2.2.1. Naar het stadium van ontwikkeling

Postnatale diagnostiek:

Een bij kind of volwassene te verrichten chromosomaal, biochemisch of DNA-onderzoek.

De juridische vragen die door postnataal erfelijkheidsonderzoek worden opgeroepen betreffen met name de mogelijke beperking van het recht op informatie van de patiënt (therapeutische exceptie), de reikwijdte van het medisch beroepsgeheim indien ernstige gezondheidsbelangen van bloedverwanten in het geding zijn, het recht van de patiënt om niet te weten en de gevolgen van screening op erfelijke aandoeningen (vergelijk subparagraaf 2.3 e.v.).

Prenatale diagnostiek:

Een bij de in de zwangere aanwezige foetus te verrichten chromosomaal, biochemisch, echoscopisch en DNA-onderzoek aan de hand van vruchtwatercellen, chorionvlokken of navelstrengbloed dan wel aan de hand van moederlijk bloed (foetale cellen, hormonen, alpha-foetoproteïne).

Kan bij postnataal erfelijkheidsonderzoek genezing, althans behandeling van de aandoening een reële mogelijkheid zijn, bij prenatale diagnostiek gaat het meestal om de vraag of de vrucht zal voortbestaan of niet, afhankelijk van de onderzoeksresultaten. De verfijning van de diagnostiek en de brede beschikbaarheid daarvan ontnemen aan de diagnostiek in dit stadium van het menselijk leven in zeker opzicht haar neutraliteit: prenatale diagnostiek als een voorportaal van selectieve abortus (vergelijk hoofdstuk II over de diagnostiek bij de ongeborene).

Pre-implantatiediagnostiek:

Een bij een meestal achtcellig pre-embryo in het laboratorium uit te voeren DNA-onderzoek.

Met pre-implantatiediagnostiek wordt beoogd uitsluitend pre-embryo's te implanteren die vrij zijn van de gevreesde erfelijke aandoening. In de regel geschiedt de diagnostiek na embryosplitsing en gaat het onderzochte pre-embryo daarbij verloren. De pre-embryo's komen al dan niet in het kader van een invitrofertilisatie-behandeling beschikbaar na ovulatie-inductie. De pre-implantatiediagnostiek roept vragen op met betrekking tot het instrumenteel gebruik (kweek, experiment, selectie) en daarmee dus beschermwaardigheid van het nog niet ingenestelde embryo (0-14 dagen oud).

Preconceptiediagnostiek:

Een diagnostische vorm, die nog in de kinderschoenen staat en de chromosomen betreft in het niet aan de bevruchting deelnemende poolli-

chaampje van de vrouwelijke eicel. Indien bij een recessief erfelijke aandoening geconstateerd kan worden dat het afwijkend gen gelegen is in een chromosoom van het poollichaampje zullen de chromosomen in de eicelkern het betreffende afwijkende gen niet bevatten, waardoor geen risico bestaat voor overdracht van de erfelijke aandoening.

Bij zaadcellen lijkt het niet goed mogelijk het erfelijk materiaal te onderzoeken zonder afbreuk te doen aan de levensvatbaarheid van de cel zelf. Niettemin zal op afzienbare termijn spermascheiding met behulp van een centrifugetechniek mogelijk worden, waardoor zaadcellen met een X-chromosoom te scheiden zijn van zaadcellen met een Y-chromosoom, en selectieve bevruchting naar geslacht kan plaatsvinden ter voorkoming van geslachtsgebonden recessief erfelijke aandoeningen.^(1a)

Nu de grenzen, noch mogelijkheden van deze diagnostiek op dit moment te overzien zijn, zal ik hierop in deze studie niet nader ingaan, zij het niet zonder te hebben opgemerkt dat de beschermwaardigheid van de latere vrucht niet op één lijn kan worden gesteld met de beschermwaardigheid van een geslachtscel. In zoverre verdient deze diagnostiek begroet te worden, ook al zijn daarmee de ethische vragen over selectie op kwaliteit nog niet beantwoord.

2.2.2. Individueel specifiek dan wel systematisch generiek erfelijkheidsonderzoek, binnen of buiten de gezondheidszorg

Het maakt groot verschil of gevoelige erfelijke gegevens binnen de persoonlijke levenssfeer kunnen blijven dan wel gedeeld moeten worden met bloedverwanten in het kader van een familie-onderzoek. De uitkomst van erfelijkheidsonderzoek kan voor de betrokkenen immers uitermate belastend zijn: leefwijze, partnerkeuze en besluitvorming over het krijgen van kinderen kunnen ingrijpend worden beïnvloed door de onderzoeksresultaten.

Moeilijker wordt dit alles nog bij genetische screening die de toegang moet verzekeren tot maatschappelijke voorzieningen zoals pensioen of verzekering of een maatschappelijke positie (beroep). Indirecte maatschappelijke druk om gezonde kinderen ter wereld te brengen, uitsluiting van maatschappelijke basisvoorzieningen, het gevaar van dis-

(1a) E.e.a. is werkelijkheid geworden; zie het artikel in de Volkskrant van 23 januari 1993 betreffende een Londense kliniek voor geslachtskeuze, alsmede het artikel van Staatssecretaris Simons over beperkte keus sekse, in het NRC van 10 maart j.l.

criminatie en stigmatisering kunnen bij een verslechtering van de sociaal-economische omstandigheden reëel worden.

Een van de moeilijk te beantwoorden vragen bij erfelijkheidsonderzoek is of diagnostiek gericht op erfelijke aandoeningen waarvoor geen therapie bestaat wel geoorloofd is, en zo dat het geval is, onder welke uitzonderlijke voorwaarden?

De indeling aan de hand van de hiervoor genoemde criteria is de volgende:

Individueel erfelijkheidsonderzoek:

Specifieke diagnostiek binnen de gezondheidszorg op verzoek en initiatief van betrokkene zelf. Genezing, behandeling en begeleiding zijn bij het ontdekken van de erfelijke aandoening niet uitgesloten, evenmin als preventie door beslissingen over partnerkeuze en voortplanting. Deze vorm van individuele gendiagnostiek gaat in de regel gepaard met gerichte erfelijkheidsadvisering en begeleiding vanuit een klinisch-genetisch centrum (vergelijk hoofdstuk I, paragraaf 4 e.v.).

Familie-onderzoek:

Een onder bloedverwanten te verrichten erfelijkheidsonderzoek op verzoek, althans met instemming van henzelf, en binnen de sfeer van de gezondheidszorg. Met name de presymptomatische diagnostiek, de vaststelling van afwijkende genen die eerst veel later in het leven tot ziekte of dood zullen leiden, is van belang. De conflicterende belangen van bloedverwanten met betrekking tot het recht op informatie en de geheimhoudingsplicht kunnen dit type onderzoek ernstig belemmeren (vergelijk hoofdstuk I, paragraaf 4 e.v.).

Bevolkingsonderzoek:

Een systematisch en generiek diagnostisch onderzoek dat plaatsvindt buiten het kader van de individuele hulpverlening, maar binnen de gezondheidszorg. Het onderzoek geschiedt op het initiatief van en wordt aangeboden door een derde, een arts of medische instelling. Het voordeel van bevolkingsonderzoek kan zijn dat vroege diagnostiek behandeling of begeleiding soms mogelijk maakt, dan wel preventie door partnerkeuze of besluitvorming over nakomelingen (vergelijk hoofdstuk I, paragraaf 3 over de juridische normering van genetische screening).

Keuring:

Een bij wege van toegang tot een maatschappelijke voorziening of positie buiten de gezondheidszorg te verrichten systematisch en generiek onderzoek. Het onderzoek vindt plaats buiten het kader van de indi-

viduele hulpverlening en (meestal) op verzoek van een derde, zoals een pensioenfonds, werkgever of verzekeraar.

DNA-onderzoek bijna strafrechtelijke verdenking:

Een onderzoek gericht op het vaststellen van het genetisch profiel bij de verdenking van een zeer ernstig misdrijf. Het onderzoek vindt plaats buiten de gezondheidszorg en op initiatief van een strafrechtelijke autoriteit.

Epidemiologisch onderzoek:

Een systematisch en langlopend onderzoek dat gericht is op het verkrijgen van inzicht in verspreiding, oorzaak, interventie en registratie van aangeboren en erfelijke aandoeningen, alsmede de mogelijkheden van preventie daarvan.

Aan dit onderzoek worden dezelfde voorwaarden van medewerking van de daaraan deelnemende personen gesteld als bij experimenteel onderzoek in het algemeen: adequate informatie, informed consent, recht op weten c.q. niet weten van de onderzoeksresultaten, anonimiteit, toetsing door een medisch-ethische commissie. In de genetica is de rol van epidemiologisch onderzoek bescheiden, omdat dit zich in de regel over een langere tijdspanne uitstrekt, en daarom de snelle ontwikkelingen in de genetica niet op de voet kan volgen.

2.2.3. Naar methode of techniek

Chromosoomonderzoek:

Dit onderzoek geschiedt met behulp van een lichtmicroscopie die de chromosomen zichtbaar maakt tijdens het daarvoor geschikte stadium van de celdeling, de metafase.

Voor zover het onderzoek *postnataal* geschiedt wordt enig bloed afgenomen en vervolgens het chromosomenpatroon bestudeerd van een aantal lymfocyten na deling daarvan in een kweekmedium. Ten behoeve van diagnostiek en behandeling van leukemiepatiënten vindt ook wel chromosoomonderzoek plaats van beenmerg- en bloedcellen. Wordt het onderzoek *prenataal* verricht, dan zijn het de cellen van het vruchtwater en de chorionvlokken, weefsel van de zich ontwikkelende placenta, die op chromosomale afwijkingen worden onderzocht. Omdat het vruchtwateronderzoek pas in de zestiende week met behulp van een punctie kan geschieden en de onderzoeksresultaten zelden voor de twintigste week beschikbaar zijn, wordt veelal de voorkeur gegeven aan de vlokcentest die omstreeks de tiende week kan worden gedaan, waarvan de onderzoeksresultaten één à twee weken later reeds beschikbaar zijn door de grote delingsactiviteit van het vlokkenweefsel.

Zwangerschapsafbreking is in het laatste geval nog mogelijk door de poliklinisch te verrichten en lichamelijk minder ingrijpende zuigcuretage, terwijl de omgeving nog niet van de zwangerschap op de hoogte behoeft te zijn.

Biochemisch onderzoek:

Dit type onderzoek is voornamelijk gericht op erfelijke stofwisselingsziekten, die op een afwijkend gen berusten.

Bij het *postnataal* onderzoek wordt aan de hand van bloed, urine of andere lichaamstoffen nagegaan of het voor de stofwisseling onmisbare eiwit aanwezig is (enzymdiagnostiek) dan wel bepaalde produkten van het stofwisselingsproces (metabolietstudie). De vroegdiagnostiek, ook hier van groot belang, is nog niet zover gevorderd als bij het chromosoomonderzoek.

Voor zover het biochemisch onderzoek *prenataal* geschiedt, vindt vruchtwateronderzoek, vlokcentest of navelstrengpunctie (foetaal bloed) plaats. Steeds vaker levert chemische vergelijking van de gekweekte cellen met controlecellen het beoogde moleculaire effect op. De daartoe noodzakelijke celbank (cellijnen in vloeibaar stikstof opgeslagen) is ook van belang voor het DNA-onderzoek bij bloedverwanten.

Echoscopisch onderzoek

Dit type onderzoek dat uiteraard alleen prenataal plaatsvindt is gericht op de aan- of afwezigheid van ernstige misvormingen van de vrucht. Dankzij sterk verbeterde apparatuur is vroege ontdekking van een deel van de afwijkingen mogelijk, zij het pas laat: tussen de 16e en 24e week, waardoor problemen kunnen optreden bij de besluitvorming over voortzetting dan wel afbreking van de zwangerschap. (Vergelijk in dit verband de zwangerschapsafbreking in hoofdstuk II, paragraaf 3.)

DNA-onderzoek:

De wetenschappelijke ontwikkelingen in de genetica hebben ertoe geleid dat de DNA-code van een aantal genen kon worden vastgesteld, evenals de mutaties die verantwoordelijk zijn voor aandoeningen als de sikkelcelziekte, hemofilie, spierziekte van Duchenne, en taaislijmziekte. Van belang is voorts dat van een aantal belangrijke aandoeningen, waarvan het verantwoordelijk gen nog niet bekend is, wel de karakteristieke DNA-variaties in de nabijheid van het ziekte-gen zijn gevonden die als 'marker' (merkteken) dienen binnen een familie. Zolang de fout in het gen zelf nog niet is aan te tonen, zal uitgebreid familie-onderzoek en de beschikbaarheid van celmateriaal van de verwanten noodzakelijk zijn.

Het DNA-onderzoek is van groot belang voor de geneeskunde en wordt bij biochemisch of chromosomaal onderzoek zowel *postnataal* als *prenataal* verricht. Het in kaart brengen van het menselijk genoom en de ontwikkeling van de recombinant-DNA-techniek zullen tezamen onze kennis van de erfelijke ziekten in de naaste toekomst waarschijnlijk snel doen toenemen.

2.3. *Verdiënt erfelijke informatie een eigen juridische status?*

Verschillen genetische gegevens die uit erfelijkheidsonderzoek kunnen voortvloeien principieel of slechts graduëel van andere vertrouwelijke medische informatie? De vraag is van belang, omdat het antwoord van invloed is op de juridische beoordeling van zulke uiteenlopende zaken als de privacy-bescherming, de registratie van vertrouwelijke gegevens, het recht op weten en niet-weten, het medisch beroepsgeheim of de doorbreking daarvan, de noodzaak van gespecialiseerde klinisch-genetische centra, de keuring of het bevolkingsonderzoek.

Waarin is de bijzondere aard van erfelijke informatie gelegen? Ik kom tot de volgende specifieke kenmerken met erkenning van een zekere willekeurigheid, die aan iedere indeling kleef:

a. Erfelijke gegevens hebben een *geringere zichtbaarheid* en liggen 'dieper' dan andere medische gegevens waardoor de privacy eerder in het geding is.

b. In de verhouding tot de 'vlottende' medische informatie hebben erfelijke gegevens een *duurzaam*, zo niet *onveranderlijk karakter*, waardoor dit type gegevens buitengewoon interessant is voor registratie en opslag. De informatie bekijft en blijft gedurende lange tijd bruikbaar.

c. Erfelijke informatie is *veelomvattend* en bevat dikwijls een groot aantal zeer vertrouwelijke, geïndividualiseerde gegevens, die tezamen onze constitutie bepalen, anders dan in het geval van een incidentele ziekte. Het 'lezen' van de erfelijke informatie is dan ook een specialisme, zoals ook het 'vertellen van de boodschap' dat voorlopig zal blijven: genetic counseling. De totstandkoming van de gespecialiseerde klinisch-genetische centra onder het regime van art. 18 Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) weerspiegelt dit.

d. Een zeer wezenlijk en specifiek kenmerk van genetische informatie is de *voorspellende waarde* ervan. Deze eigenschap speelt een grote rol bij het dragerschap van een erfelijke ziekte, maar ook bij erfelijk bepaalde vatbaarheden voor sommige ziekten. Het voorspellend karakter van genetische gegevens kan de betrokkene ook bij een erfelijke aan-

doening die zich pas op latere leeftijd zal openbaren uitermate belasten, vergelijkbaar met de effecten van de HIV-test. Het leefpatroon van de betrokkene kan daardoor ingrijpend worden beïnvloed, zeker bij onbehandelbaarheid.

Zowel het recht om niet te weten als de therapeutische exceptie van de arts met betrekking tot diens informatieplicht verdienen mijns inziens naar aanleiding van de voorspellende waarde van genetische gegevens nadere beschouwing, wellicht zelfs versterking in het recht. De voorspellende waarde van erfelijke informatie speelt een grote rol in verband met de behoefte in onze samenleving risico's zo meetbaar mogelijk te maken zoals blijkt bij de keuring als toegang tot maatschappelijke faciliteiten.

e. Anders dan bij veel andere medische informatie gaat het bij erfelijke gegevens altijd om *genetische verbondenheid*: een gedeeld lot van bloedverwanten ten aanzien van erfelijke risico's. Deze vervlechting biedt bij medewerking van alle betrokkenen weliswaar goede behandelingsmogelijkheden, maar leidt ook licht tot belangenconflicten. De weigering van bloedverwanten informatie te verstrekken of aan een familieonderzoek deel te nemen kan - mede door de geheimhoudingsplicht die op de arts rust - leiden tot ernstige gezondheidsschade. Er zijn dus goede argumenten aan te voeren voor het verlichten van het beroepsgeheim jegens de bloedverwanten voor zover beperkt tot genetische gegevens. Indien deze moeilijke weg echter zou worden ingeslagen, zou dat wellicht ook moeten gelden voor de rechten en plichten met betrekking tot informatie voor zover rechtstreeks verband houdende met erfelijk risico's.

Hoewel het bijzondere karakter van genetische informatie ook wel weer moet worden gerelativeerd in verband met de vele onvoorspelbare uitwendige factoren, is de bij velen bestaande vrees voor determinisme niet geheel onbegrijpelijk. De combinatie van voorspellende waarde, veelomvattendheid en onveranderlijkheid van de genetische gegevens onderscheidt deze inderdaad van de kansen en waarschijnlijkheden die de overige medische gegevens dikwijls kenmerken. Door uitdrukkelijk bedacht te blijven op een zeker maatschappelijk determinisme kan mijns inziens voorkomen worden dat op den duur maatschappelijke druk geplaatst wordt of andere vormen van indirecte dwang geplaatst worden op belangrijke beslissingen zoals het afzien van kinderen met een verhoogde kans op een handicap, of het kiezen voor selectieve abortus na prenatale diagnostiek of het kiezen voor

gentherapie als een te zijner tijd goedkoper (?) behandelingsalternatief. Hoewel de hiervoor weergegeven kenmerken mijns inziens niet tot de conclusie leiden dat erfelijke informatie werkelijk principieel verschilt van andere medische gegevens, leiden zij wel tot juridische dilemma's die met de huidige rechtsregels niet eenvoudig op te lossen zijn. Een duidelijk voorbeeld hiervan zijn de onderling strijdige belangen van bloedverwanten met betrekking tot informatie en geheim, waarvoor geen werkelijke oplossing in de vorm van regelgeving verwacht mag worden. Anderzijds is het echter zeer onbevredigend het probleem over te moeten laten aan de arts die vervolgens min of meer stelselmatig zijn toevlucht moet nemen tot het 'conflict van plichten' als een bijzondere rechtvaardigingsgrond. Deze vorm van rechtsonzekerheid werkt bovendien onnodige tuchtrechtelijke procedures in de hand. In de volgende paragrafen ga ik nader in op deze problemen die worden opgeroepen door het weten, het niet willen weten en die bij het beroepsgeheim, en met name in het kader van erfelijkheidsadvisering rijzen.

2.4. Erfelijkheidsadvisering door de klinisch- genetische centra

2.4.1. Genetic counseling: begripsbepaling

Het specialistische en interdisciplinaire karakter van erfelijkheidsdiagnostiek en het bijzondere karakter van erfelijke gegevens maken duidelijk dat erfelijkheidsadvisering een complexe vorm van hulpverlening is. Mede geleet op het belang van de erfelijke aanleg als een primaire bron van ziekte en voortijdige sterfte is het dan ook niet verrassend dat zich sinds 1969 acht klinische-genetische centra (Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Utrecht, Rotterdam en Amsterdam: AMC en AZVU) hebben ontwikkeld die zich hebben toegelegd op erfelijkheidsdiagnostiek en advisering van meer complexe aard.

Onder erfelijkheidsadvisering wordt een betrekkelijk omvangrijk proces van diagnostiek, voorlichting en begeleiding begrepen. Over de technische kant van de diagnostiek heb ik hiervoor geschreven, het gaat mij nu om *genetic counseling* als zodanig: voorlichting en begeleiding. Niet zelden vindt psycho-sociale begeleiding plaats bij de verwerking van de uit het onderzoek voortvloeiende informatie en de besluitvorming omtrent nakomelingschap: het afzien van kinderen, het kiezen voor adoptie of kunstmatige voortplanting, de aanvaarding van een verhoogde kans op een gehandicapt kind, dan wel de keuze voor een (proef)zwangerschap waarna prenatale diagnostiek en (eventueel) selectieve abortus beschik-

baar zijn. Belangrijke beslissingsfactoren zijn hierbij de ernst van de aandoening, de ervaring met de handicap, de aanwezigheid van andere kinderen in het gezin, de grootte van de kans op een afwijkend kind, de leeftijd, de maatschappelijke omstandigheden en de levensbeschouwing. Beter dan erfelijkheidsadviesering dekt dit Engelse woord de lading, omdat in de term erfelijkheid*adviesering* de adviescomponent een te actieve rol van de klinisch-geneticus indiceert en omdat erfelijkheid*voorlichting* weer tekort doet aan het noodzakelijke communicatieproces tussen counselor en betrokkene. In het vervolg van deze studie zal ik de term erfelijkheidsadviesering hanteren in de zin van *genetic counseling*.

De taak van de erfelijkheidsadviseur is in 1977 al omschreven als 'het vaststellen van het bestaan van een erfelijke afwijking, het geven van voorlichting omtrent het herhalingsrisico en het bespreken van de consequenties van een verhoogd risico, en de beschikbare preventieve maatregelen'.⁽²⁾ Benadrukt wordt dat de voorlichting erop gericht moet zijn de betrokkene in staat te stellen tot besluitvorming die overeenstemt met zijn opvattingen en het meest in zijn belang is. The American Society of Human Genetics omschrijft erfelijkheidsadviesering als een communicatieproces tussen adviseur en betrokkene dat gericht is op: inzicht in de diagnose (a), het waarschijnlijk verloop van de aandoening (b), de mogelijkheden van therapie of begeleiding (c), het begrijpen van de erfelijke factoren die een rol spelen (d), het herhalingsrisico (e), inzicht in de mogelijk te nemen preventieve maatregelen (f), het bepalen van een gedragslijn gerelateerd aan risico, gezinsopbouw en levensopvattingen (g) en een zo goed mogelijke aanpassing aan de erfelijke aandoening en/of het herhalingsrisico (h).

Een goed erfelijkheidsadvies bestaat in de eerste plaats uit een nauwkeurige diagnose waarvoor dikwijls familie-onderzoek of stamboomanalyse noodzakelijk is. In een aantal gesprekken, meestal twee, wordt de betekenis van diagnose, overervingspatroon en herhalingsrisico besproken, waarbij uiteraard aandacht wordt besteed aan de mogelijkheid de geboorte van kinderen met een erfelijke afwijking te voorkomen. De beschikbaarheid van prenatale diagnostiek blijkt hierbij een uitermate belangrijke factor te zijn. Het is duidelijk dat hierbij morele dilemma's kunnen rijzen en de meningen over de aard en doelstelling van erfelijkheidsadviesering uiteen kunnen lopen. Mag er bij erfelijkheidsadviesering impliciet vanuit worden gegaan dat de mens recht heeft op nakomelingen? Is de doelstelling van het erfelijkheidsadvies gericht op een

(2) Gezondheidsraad, Genetic counseling, 1977, Den Haag.

samenleving waarin zo min mogelijk gehandicapten worden geboren, waardoor de maatschappelijke aanvaarding van deze mensen op het spel zou komen te staan, of beperkt de doelstelling zich tot het voorkomen van onnodig leed en een buitensporige belasting voor ouders en kind? Op deze ethische en ook juridische aspecten kom ik in de volgende paragraaf terug. Hier zij vermeld dat prenatale diagnostiek in de erfelijkheidsadvisering volgens de Gezondheidsraad niet alleen moet worden gezien als een mogelijkheid de geboorte van gehandicapte kinderen te voorkomen, maar ook als een perspectief voor ouders die anders op grond van een verhoogd risico de zwangerschap, ook wel aangeduid als 'proefzwangerschap' niet zouden hebben aangedurfd.⁽³⁾

Op de relatie tussen erfelijkheidsadvies, proefzwangerschap, prenatale diagnostiek en selectieve abortus kom ik in het volgende deel nog uitgebreid terug.

Bij erfelijkheidsadvisering spelen het medisch beroepsgeheim en het informed consent-beginsel een bijzondere rol, omdat de gevolgen van het onderzoek uitermate ingrijpend voor de betrokkenen kunnen zijn. Hiervoor heb ik reeds aangegeven dat onder erfelijkheidsadvisering een proces van voorlichting en begeleiding wordt verstaan waarbij het non-directieve karakter geldt als een essentieel element. De erfelijkheidsadviseur zal geen enkele drang mogen uitoefenen en de vrijheid van de adviesvragers volledig moeten respecteren, ook indien door de ouders een in zijn ogen onverantwoord erfelijk risico wordt aanvaard. De ouders moeten niet alleen weten, maar ook ervaren dat de samenleving ruimte laat voor aanvaarding van een kind met een handicap. Terecht stelt Kuitert dat, nu we onze keuzevrijheid in velerlei opzicht hebben vergroot, we deze niet aanstonds weer moeten verliezen door het plaatsen van een niet te rechtvaardigen sociale druk op deze toch al moeilijke beslissingen.⁽⁴⁾

In de contractuele relatie die tussen de erfelijkheidsadviseur en de hulpvragers bestaat gelden uiteraard de bekende voornamelijk in de rechtspraak ontwikkelde rechtsnormen met betrekking tot informatie, toestemming en geheim. In paragraaf 2.5 over weten, niet willen weten en geheim zal ik uitvoeriger ingaan op de complicaties die juist bij erfelijkheidsadvisering kunnen rijzen bij de toepassing, soms ook doorbreking van deze beginselen.

(3) Gezondheidsraad, *Erfelijkheid, wetenschap en maatschappij*, 1989, Den Haag.

(4) H.M.Kuitert, *Kennis van de erfelijkheid en haar gevolgen*, In: *Mag alles wat kan?*, 1989, Baarn.

2.4.2. De functie van de klinisch-genetische centra

Jaarlijks worden 3.000 à 4.000 adviesaanvragen per klinisch-genetisch centrum behandeld. Ongeveer 85% van deze aanvragen geschiedt op verwijzing van huisarts of specialist, en is dan noodzakelijk voor de bijzondere diagnostische verrichting, dan wel voor de erfelijkheidsadvisering zelf. Het gaat dan dikwijls om een complex beeld bij aandoeningen met meervoudige of variabele verschijnselen die noodzaken tot familie-onderzoek en psycho-sociale begeleiding. Dikwijls zijn het ouders die reden hebben te vrezen dat er een verhoogd risico bestaat op het krijgen van een kind met een erfelijke afwijking, maar in toenemende mate worden ook adviesaanvragen gedaan door mensen die willen weten of ze aan een in de familie voorkomende erfelijke aandoening lijden die zich dan pas later in hun leven zou manifesteren zoals de ziekte van Huntington.

Uit overzichten van de gezamenlijke resultaten van de klinisch-genetische centra in Nederland komt met name de prenatale diagnostiek als een belangrijk werkveld naar voren. Bij 4% van de ruim 5.000 zwangere vrouwen die in 1990 zijn onderzocht, was sprake van een afwijking van de vrucht. In vrijwel alle gevallen besloten de hulpvragers tot afbreking van de zwangerschap. Bij de overige 96% hebben de onderzoeksresultaten ongerustheid kunnen wegnemen. Uit buitenlands onderzoek zou blijken dat van paren met een relatief grote kans (25%) op een kind met een erfelijke aandoening meer dan 50% na erfelijkheidsadvisering besluit af te zien van kinderen, en dat deze beslissing voor velen zeer moeilijk is geweest. Is prenatale diagnostiek beschikbaar voor de desbetreffende aandoening, dan kiest 83% van de ouders met een sterk verhoogd genetisch risico toch voor een volgende zwangerschap. Is prenatale diagnostiek echter niet beschikbaar, dan kiest toch nog 52% van deze groep voor een volgende zwangerschap.

Een belangrijke functie van de klinisch-genetische centra is het verschaffen van informatie en advies aan huisarts en specialist, opdat dezen in staat zijn een adviesaanvraag zelf op de juiste wijze af te doen. Naar schatting vindt bij 20% van de aan huisarts en specialist gerichte adviesaanvragen een verwijzing plaats naar een klinisch-genetisch centrum. Ook telefonische adviezen worden zonder dat daarvoor kosten in rekening worden gebracht gegeven aan artsen, specialisten, verloskundigen en ouders. In de regel gaat het hier om vragen over de risico's van geneesmiddelengebruik tijdens de zwangerschap, de indi-

catiestelling of verwijzingsmogelijkheid voor erfelijkheidsadvies, dan wel de beschikbaarheid van prenatale diagnostiek.

In de volgende subparagraaf zal ik nader ingaan op het klinisch-genetisch onderzoek als art. 18 WZV-functie in verband met de daaraan verbonden waarborgen voor kwaliteit. Mijn conclusie dat juist om die reden ook de genetische counseling zelf binnen het bereik van art. 18 WZV zou moeten worden gebracht, heeft tot achtergrond de gevoeligheid van de materie en de moeilijkheidsgraad van erfelijkheidsonderzoek. Daarnaast kan evenwel ook, gelet op de gevolgen van het erfelijkheidsonderzoek voor ongeboorteleven, een stringenter toelatingsbeleid voor klinisch-genetisch onderzoek worden bepleit. Op dit moment is de indicatiestelling voor toegang tot een klinisch-genetisch centrum geregeld in het kader van zelfregulering, en is de aanwezigheid van een ernstige erfelijke aandoening voldoende indicatie. In *Genen en grenzen*⁽⁵⁾ wordt in dit verband gesteld: *'gelet op hetgeen ... gesteld is ten aanzien van medicaliserende tendensen en tendensen in de richting van een wensgeneeskunde dient de overheid regels te stellen met betrekking tot toelatingscriteria voor klinisch-genetische centra'*. Als dat neerkomt op een door de overheid vast te stellen negatieve indicatielijst voor medische verrichtingen lijkt me dat niet zo'n goed idee. Ik kom daar op terug bij bespreking van dezelfde vraag in relatie tot de prenatale diagnostiek (vergelijk hoofdstuk II over de diagnostiek bij de ongeborene).

2.4.3. De art. 18 WZV-functie: klinisch-genetisch onderzoek

Met de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV) die op 1 september 1979 in werking trad werd beoogd een planningsinstrument te creëren om tot een overzichtelijk stelsel van ziekenhuisvoorzieningen te kunnen komen. Art. 18 WZV bindt bijzondere ziekenhuisvoorzieningen waarvan een evenwichtiger spreiding over het land wenselijk wordt geacht aan een vergunningsplicht. In deze paragraaf zal ik betogen dat de huidige status quo van het erfelijkheidsonderzoek niet alleen deze door art. 18 WZV beschermde positie verdient, maar zelfs zou moeten worden uitgebreid met *genetic counseling*.

De klinisch-genetische centra hebben zich in de jaren tachtig dankzij de snelle vorderingen op het terrein van de gendiagnostiek voorspoedig ontwikkeld. Dat konden zij doen mede dank zij voor een aantal diagnostische vormen vastgestelde tarieven en AWBZ-subsidies, zoals voor erfelijkheidsadvies van complexe aard.

(5) *Genen en grenzen*, Wetenschappelijk Instituut CDA, 1992, Den Haag.

Sedert 23 september 1991(6) heeft het klinisch-genetisch onderzoek de status van een top-klinische functie ex art. 18 Wet Ziekenhuis Voorzieningen. Deze status biedt met betrekking tot de uitoefening van bepaalde geneeskundige functies een zekere bescherming tegen financiële en kwaliteitsrisico's.

Art. 18 WZV wordt met name toegepast voor zorgfuncties die (a) nog in belangrijke mate in ontwikkeling zijn voor de patiëntenzorg maar niet meer kunnen worden aangemerkt als volledig experimenteel, (b) waarvoor uit het oogpunt van kwaliteit, doelmatig gebruik en kosten sprake moet zijn van een beperkt aantal bovenregionale of landelijke voorzieningen, (c) waarvoor zonder de 'bescherming' van art. 18 een onaanvaardbaar risico zou bestaan dat de uitvoering van die functies niet met voldoende kwaliteitsgaranties zou zijn omgeven, *mede ook met het oog op de maatschappelijke en ethische aspecten verbonden aan de toepassing van die functies*, en (d) die met name vanwege het kostbare karakter van die functies in onvoldoende mate of zelfs in het geheel niet zouden plaatsvinden.(7)

Tot de art. 18 WZV-functies behoorden van stonde aan het postnataal chromosoomonderzoek en de prenatale diagnostiek (chromosoomonderzoek, biochemische analyse, DNA-onderzoek). Met de inwerkingtreding van het Besluit Bijzondere Verrichtingen en Apparatuur (1991) zijn deze vervangen door de ruimere functie 'Klinisch-genetisch onderzoek', waardoor ook postnataal DNA-onderzoek onder de regeling valt. Ondanks een andersluidend advies van de Gezondheidsraad zijn tot dusver de *genetic counseling*, de bijzondere prenatale echoscopische diagnostiek en het postnataal biochemisch onderzoek van stofwisselingsproducten en enzymafwijkingen niet onder de wet van art. 18 WZV gebracht.

Met betrekking tot de *genetic counseling* luidde het standpunt van de Staatssecretaris WVC dat *'ook van huisartsen en verloskundigen advisering op dit terrein mag worden verwacht'*.(8)

Het is de vraag of deze beleidskeuze verstandig is. De grote vooruitgang die de laatste jaren plaats vond op het gebied van de genetische counseling is voornamelijk te danken aan de opzet en de kwaliteit van

(6) Het op art. 18 WZV gebaseerde Besluit Bijzondere Verrichtingen en Apparatuur d.d. 23 september 1991.

(7) Beleidsnotitie Topklinische Zorg in de jaren 1991-1994, Staatssecretaris WVC, 1990, Rijswijk.

(8) Staatssecretaris WVC, Brief aan de voorzitter van de Gezondheidsraad, kenmerk PEP/GZ. 002435 d.d. 16 juli 1991, Rijswijk.

de acht klinisch-genetische centra in een structuur die ook voor andere landen model staat. In een klinisch-genetisch centrum zijn zeer ingewikkelde vragen aan de orde waarbij de deskundigheid van de klinisch-geneticus even noodzakelijk is als de bijdragen van andere disciplines. Om tot differentiaaldiagnostiek bij zeer complexe aandoeningen te kunnen komen zijn familie-onderzoek, genetische en statistische berekeningen, gencalogisch onderzoek en psycho-sociale begeleiding noodzakelijk. De door huisarts en specialisten gegeven summier informatie over erfelijke risico's geldt daar als een normaal onderdeel van de basisdiagnostiek, maar kan uiteraard niet vergezeld gaan van de hierboven beschreven activiteiten van een klinisch-genetisch centrum. Hoewel zij over het algemeen in staat zijn de eerste vragen over erfelijke risico's te beantwoorden, is gebleken dat bij veel artsen onvoldoende kennis bestaat van overervingspatronen, herhalingsrisico's en preventieve maatregelen, waardoor de ontdekking van een erfelijke component in een bij een kind vastgestelde stofwisselingsziekte niet altijd leidt tot voorlichting van de ouders over de verhoogde risico's bij een volgende zwangerschap. De complexiteit en ook emotionaleit waarmee de besluitvorming omgeven is vraagt ook dikwijls meer tijd dan in deze praktijken beschikbaar is. Handhaving van het huidige standpunt van de Staatssecretaris zou ook met zich mee kunnen brengen dat zorgverzekeraars gaan besluiten welke erfelijkheidsadvisering in bepaalde gevallen noodzakelijk is, en door welke beroepsbeoefenaar deze moet worden gegeven, hetgeen juist bij deze maatschappelijk uiterst gevoelige problematiek minder gewenst lijkt.

Concluderend zou ik menen dat voldoende gronden bestaan de werking van art. 18 WZV uit te breiden tot het klinisch-genetisch onderzoek in volle omvang, de erfelijkheidsvoorlichting en begeleiding daaronder begrepen. De kwaliteit van de diagnostiek en de met *genetic counselling* opgebouwde ervaring zullen zeker geleidelijk worden doorgegeven aan de eerste lijn, maar generalisering van het klinisch-genetisch onderzoek op dit moment zou waarschijnlijk leiden tot kwaliteitsverlies, waarschijnlijk niet tot beperking van kosten in verband met het risico van overdiagnostiek, nodeeloos herhaald onderzoek en een onvoldoende intensief gebruik van de thans beschikbare kostbare voorzieningen. Ter vergelijking kan in dit verband op de vruchtwaterpunctie worden gewezen, waarvoor, indien deze plaatsvindt in een klinisch-genetisch centrum, een indicatie moet bestaan, terwijl iedere vrij gevestigde gynaecoloog een vruchtwaterpunctie kan verrichten zonder

gebonden te zijn aan enige vergunningsvoorwaarde of in de overeenkomst tussen ziektekostenverzekeraars en klinisch-genetische centra vervatte bepaling.

2.5. *Weten, niet willen weten en het beroepsgeheim*

2.5.1. *Korte inhoud van deze paragraaf*

Het recht op informatie ter zake van medische behandeling en onderzoek is hecht in ons recht – met name de jurisprudentie – verankerd. Juist bij de genetische informatie die uit erfelijkheidsdiagnostiek kan voortvloeien telt dit recht zwaar, omdat deze grote gevolgen binnen de persoonlijke levenssfeer kan hebben: opluchting dat men niet aan de gevreesde erfelijke aandoening lijdt, behandeling bij een behandelbare aandoening, een andere leefwijze of besluitvorming met betrekking tot partnerkeuze, nakomelingschap, arbeid en sociale omgang. In de prenatale fase komen hier nog bij het afbreken van een zwangerschap of afzien van implantatie van een door kunstmatige bevruchting tot stand gekomen pre-embryo. Weten maakt zeker niet altijd gelukkig, maar vaak toch wel minder ongelukkig!

Niettemin kan onder bijzondere omstandigheden het verschaffen van informatie door de arts aan zijn patiënt zo veel schade toebrengen dat het belang dat gediend wordt met het recht op informatie daar niet langer tegen opweegt. Deze 'therapeutische exceptie' wordt verwoord in art. 1653b lid 2 ontwerp-WGBO: *'de hulpverlener mag de patiënt bedoelde inlichtingen slechts onthouden voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren ...'* Op de vraag of bedoelde exceptie daartoe niet in een te ruime jas is gestoken kom ik in de volgende paragraaf terug.

Het niet of in onvoldoende mate informeren van de patiënt kan tot civielrechtelijke aansprakelijkheid van de arts leiden. Dat is niet anders voor erfelijke informatie. Het valt buiten het bestek van dit preadvies uitvoerig in te gaan op dit type van aansprakelijkheid. Aan een zeer omstreden aspect hiervan, de *wrongful life*-actie, de procedure waarin de ernstig gehandicapt geborene de arts aansprakelijk houdt voor diens verzuim met betrekking tot zijn informatieplicht jegens de moeder ten gevolge waarvan het kind geboren is met de destijds door de arts te voorzien handicaps, besteed ik in deel II aandacht.

Soms koesteren mensen een gerechtvaardigde, in ieder geval begrijpelijke, twijfel of ze in staat zijn bepaalde essentiële medische gegevens positief te verwerken, of bestaat bij hen een al even begrijpelijke wens om zorgen en ingrijpende dilemma's zolang mogelijk uit hun leven te

weren. Het is dan ook niet verrassend dat juist in het erfelijkheidsonderzoek het recht verstoken te blijven van de eigen medische gegevens, dat ik in het vervolg enigszins onnauwkeurig maar hopelijk duidelijk met het 'recht op onwetendheid' zal aanduiden, steeds vaker wordt ingeroepen. Omdat het recht op onwetendheid in de toekomst zeker vaker zal worden ingeroepen, verken ik in de derde paragraaf de aard van dit recht en de daaraan te stellen grenzen, waarbij art. 1653c ontwerp-WGBO(g) in de beoordeling daarvan zal worden betrokken.

De omstandigheid dat een erfelijke aandoening in zekere mate 'familiebezit' is roept vragen op over het medisch beroepsgeheim. Hoever strekt de geheimhoudingsplicht van de arts, indien grote belangen met betrekking tot de gezondheid van derden (bloedverwanten) op het spel staan? De belangen van deze bloedverwanten kunnen bovendien onderling strijdig zijn met betrekking tot informatie en geheim: wie mag wat weten en wanneer? In de vierde paragraaf ga ik op deze problemen nader in.

De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat de resultaten van erfelijkheidsonderzoek in de driehoek die gevormd wordt door het recht op informatie, de toestemmingseis en de geheimhoudingsplicht grote, wellicht onaanvaardbare rechtsonzekerheid teweeg kunnen brengen. Het is de vraag in hoeverre met de inwerkingtreding van het wetsontwerp op de geneeskundige behandelingsovereenkomst deze rechtsonzekerheid tot aanvaardbare proporties wordt teruggebracht. In het laatste deel van deze paragraaf ga ik na of er andere mogelijkheden zijn om hulpvragers en hulpverlener groter houvast te bieden.

2.5.2. Het recht op informatie en de therapeutische exceptie

Het recht op informatie en het recht op onwetendheid zijn onverbreeklijk met elkaar verbonden en hebben een gemeenschappelijke grondrechtelijke herkomst: de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer en de lichamelijke integriteit. Het recht op informatie staat centraal in de rechten van de patiënt en vormt de kern van het recht op zelfbepaling. Als zodanig heeft het zich ook in de rechtspraak een niet meer weg te denken plaats verworven. Allereerst in het civiele recht waar het recht op informatie nauw verbonden is met de toestemmingseis voor geneeskundige behandeling en onderzoek, een be-

(g) Ontwerp van wet houdende de wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opheffing van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, Tweede Kamer 1989-1990, 21561.

staansvoorwaarde niet alleen voor de behandelovereenkomst zelf, maar voor elke verrichting die ter uitvoering daarvan plaatsvindt(10), maar ook in de tuchtrechtelijke jurisprudentie en binnen de administratiefrechtelijke erkenningsvoorwaarden bij de ziektekostenverzekering ligt het informatierecht onomstotelijk vast.

Ook vanuit een andere invalshoek beschouwd is dit recht belangrijk, immers onontbeerlijk voor de noodzakelijke vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt, de voor de behandeling noodzakelijke en gerichte medewerking van de patiënt en voor de niet te verwaarlozen therapeutische aspecten die verbonden kunnen zijn aan een goed inzicht van de patiënt in zijn situatie.

Hangt het recht op onwetendheid ook ten nauwste samen met de vrijheid tot zelfbepaling, deze wordt daardoor tegelijkertijd beperkt, in zoverre het vermogen tot gefundeerde op informatie berustende beslissingen daardoor afneemt. Deze tweeslachtigheid is inherent aan de keuze voor niet-weten, maar kan geen reden vormen de geldingskracht aan deze zeer specifieke vorm van zelfbepaling te ontnemen.

Hoe ver strekt het informatierecht en hoe verhoudt dit zich tot de op de arts rustende inlichtingenplicht? In art. 1653b lid 1 ontwerp-WGBO ressembleren onder de inlichtingenplicht: *'de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling ..., de te verwachten gevolgen en risico's daarvan ..., andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen ..., alsmede ... de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling'*. Het moet dus in het algemeen gesproken gaan om medisch relevante informatie die blijkens de jurisprudentiële redelijkheidstoetsing de patiënt in staat stelt tot een weloverwogen beslissing over behandeling of onderzoek te komen. De inlichtingenplicht van de arts verschijnt zowel in een passieve als in een actieve vorm: De arts is niet alleen gehouden de vragen die de patiënt hem stelt te beantwoorden, maar moet in voorkomend geval, ook als de patiënt hem daar niet uitdrukkelijk om vraagt, deze eigener beweging volledig informeren. Het is niet gemakkelijk hier nadere normen te stellen, omdat veel afhangt van de omstandigheden van het geval. Bij de vraag welke gegevens nu wel en welke niet relevant zijn lijkt een nadere wettelijke normering dan thans voorgesteld in art. 1653b niet noodzakelijk. De arts doet er verstandig aan in geval van twijfel te kiezen voor het verstrekken van de gegevens teneinde de patiënt in de gelegenheid te stellen zich zelf

(10) Vergelijk art. 1653b ontwerp-WGBO.

daarover een mening te vormen. Zo kan bijvoorbeeld het na prenatale diagnostiek dikwijls bekend geworden geslacht van de vrucht afhankelijk van de omstandigheden beschouwd worden als relevante dan wel irrelevante informatie. De arts is overigens niet bevoegd de ouders, indien zij uitdrukkelijk inlichtingen hierover vragen, deze te onthouden.

Wel nadere wettelijke normering verdient de therapeutische beperking van de informatieplicht, die berust op de door de arts te maken inschatting van het vermogen van de patiënt de medische informatie te bevatten en te verwerken. Vooral genetische informatie kan zo belastend, zelfs bedreigend zijn, dat het voor de arts de vraag wordt of de geestelijke draagkracht van zijn patiënt toereikend is voor het ontvangen van die informatie. Aan het recht op informatie zijn in het algemeen positieve therapeutische aspecten verbonden, maar het tegendeel kan ook waar zijn en soms is een uitzondering op de hoofdregel inderdaad gerechtvaardigd. Met een niet geheel gelukkig gekozen term wordt dat wel aangeduid als de therapeutische exceptie, hoewel van therapie in strikte zin geen sprake is. We spreken dus van de therapeutische exceptie, indien de arts het uit geneeskundig oogpunt onaanvaardbaar acht aan zijn informatieverplichting te voldoen, en daardoor afbreuk doet aan de vrijheid van zijn patiënt zijn leven naar eigen inzicht in te richten. De therapeutische exceptie dient goed onderscheiden te blijven van de onder strikte voorwaarden te rechtvaardigen *placebo-behandeling* met therapeutisch oogmerk, waarvan het niet-informeren van de patiënt juist de essentie vormt. In de rechtspraak is de therapeutische exceptie meermalen erkend.⁽¹¹⁾ Een vorm van wettelijke normering biedt art. 1653b lid 2 ontwerp-WGBO dat het onthouden van inlichtingen aan de patiënt bindt aan het criterium: *'voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren'*. Deze formulering laat mijns inziens teveel ruimte voor extensieve uitleg, niet zozeer door de rechter als wel door de arts. Voor een zo wezenlijke inbreuk op de vrijheid tot zelfbepaling verdient niet alleen een scherper criterium, maar ook een criterium dat meer aansluit bij het medisch handelen als zodanig de voorkeur. Een criterium als bijvoorbeeld 'ernstige schade voor de gezondheid' verdient juist omdat het aansluit op de doelstellingen van de geneeskunde wat mij betreft de voorkeur boven het nadeelcriterium dat ruimte laat voor een niet-medisch oordeel van de arts. Mutatis mutandis geldt hetzelfde voor de in het wetsont-

(11) Bijvoorbeeld Centraal Medisch Tuchtcollege, 19 maart 1981, TvGR 1981, 28.

werp voorziene mogelijkheid een vertegenwoordiger van de patiënt in te schakelen *'indien het belang van de patiënt dit vereist'*. Ook hier is het niet duidelijk waarom deze voorziening gebonden wordt aan een pseudo-medisch criterium als *'het belang van de patiënt'*.

2.5.3. *Het recht op onwetendheid*

Het recht op informatie van de patiënt is niet het spiegelbeeld van de informatieplicht van de arts. Bij het recht op onwetendheid treedt deze speling tussen beide begrippen aan het licht. Een op de patiënt rustende verplichting om informatie te ontvangen zou immers juist strijden met de rechtsbeginselen waarin het informatierecht geworteld is: de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en integriteit. Hier is een derde grens aan de inlichtingenplicht gesteld. Deze reikt niet zover dat de arts gehouden is zijn patiënt die afstand van dat recht gedaan heeft tegen diens wil in te lichten.⁽¹²⁾ De niet gewenste kennis over een onbehandelbare erfelijke aandoening die te zijner tijd manifest zal worden of een vatbaarheid voor een bepaalde ziekte kan onder omstandigheden de geestelijke draagkracht zodanig te boven gaan dat een beroep op het recht niet geconfronteerd te worden met hetzij een onafwendbare zekerheid, hetzij 'slechts' een risico op een ernstige erfelijke afwijking door het recht gerespecteerd wordt. Art. 1653c ontwerp-WGBO erkent dit recht ook, zij het geclausuleerd, namelijk *'behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hem zelf of anderen kan voortvloeien'*.

Terecht wordt in de wettelijke bepaling een afweging voorgeschreven. Het belang van derden niet onnodige ernstige risico's te lopen wordt in de Memorie van Toelichting op het wetsontwerp geïllustreerd aan de hand van een ziekte die de rijvaardigheid nadelig kan beïnvloeden waardoor zowel de patiënt zelf als derden risico's lopen. Geven andere wettelijke voorschriften de te volgen gedragslijn reeds aan, zoals in de Quarantainewet⁽¹³⁾ of de Wet Bestrijding Infectieziekten en Opsporing Ziekte-oorzaken⁽¹⁴⁾, dan is voor een afweging van belangen door de arts in beginsel geen plaats, vergelijkbaar met de geheimhoudingsplicht van de arts, die in het geval van een besmettelijke ziekte evenmin zonder nadere beperking kan worden gehandhaafd.

(12) H.J.J. Leenen, Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim, over botsing van rechten, TvGR 1986, nr. 4, p. 209.

(13) Stb. 1960, 345.

(14) Stb. 1928, 265.

Het gaat mij nu met name om de belangen van de bloedverwanten bij erfelijkheidsonderzoek. De onbehandelbaarheid van een zich later in het leven te openbaren ernstige erfelijke ziekte kan een gegronde reden vormen voor de betrokkene om onwetend te blijven. Indien het evenwel gaat om een dominant overervende ziekte zoals de ziekte van Huntington en de betrokkene heeft kinderen, dan hebben deze wel een groot belang bij de gegevens, omdat zij 50% kans hebben ook aan deze ziekte te lijden, en omdat deze wetenschap weer van rechtstreeks belang is voor hun eigen beslissingen omtrent het krijgen van kinderen. Een ander resultaat van erfelijkheidsonderzoek kan zijn dat geconstateerd wordt dat de broers of zusters van een patiënt 50% kans hebben op een ernstige darmafwijking, die echter bij vroegtijdige diagnose behandeld kan worden, en ook zij de kans lopen op zieke of gehandicapte nakomelingen. Ook hier rust op de arts, indien hij er niet in slaagt zijn patiënt te overtuigen, de plicht een pijnlijke afweging te maken, en wordt hij daarvoor verantwoordelijk gehouden in omstandigheden die hem maar weinig houvast bieden. Mijn bezwaren tegen de tekst van art. 1653c ontwerp-wet WGBO richten zich dus ook hier op de grote discretionaire vrijheid die de arts gelaten wordt in zijn beslissing of hij al dan niet inbreuk zal maken op het aan zijn patiënt toekomende recht om niet met bepaalde medische gegevens te worden geconfronteerd.

Een drietal meer specifieke opmerkingen over de wettekst:

Ook in art. 1653c lijkt mij de term 'nadeel' niet correct, namelijk zo ruim, dat deze zelfs een economisch belang van een derde zou kunnen behelzen.

- De zinsnede '*dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien*' lijkt mij eveneens te ruim geredigeerd. Allereerst is het de vraag of ook het nadeel dat de patiënt zelf kan betreffen, en dat hij, geïnformeerd door zijn arts, reeds in zijn besluitvorming heeft betrokken hier nog deel van de uitzonderingsgrond mag vormen. *Doctor knows best?*

Hier staat tegenover dat de arts voor grote problemen kan komen te staan bij de behandeling van deze patiënt in de toekomst, voor zover de arts wel maar zijn patiënt niet op de hoogte is van medische informatie die zeer relevant kan zijn voor latere behandelbeslissingen. Dit lijkt mij op zichzelf een in het kader van de hulpverleningsrelatie zwaarwegend argument. Niettemin, en met alle begrip voor de kansen en waarschijnlijkheden waarmee de geneskunde moet rekenen,

meen ik toch dat het opgedrongen krijgen van informatie die het aanzien van het leven van de patiënt zo ingrijpend kan wijzigen tot het uiterste behoort te worden beperkt. *'De kern van het recht op privacy is gelegen in het recht op persoonlijke vrijheid en het recht om zich terug te trekken en alleen te zijn met zichzelf of binnen de zelf gekozen kring...'* (15) Mijn voorkeur zou dan ook uitgaan naar een tekst als: *'Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, tenzij het voldoen aan dat verzoek ernstige schade aan zijn gezondheid tot gevolg heeft dan wel ernstige schade aan de gezondheid van derden tot gevolg kan hebben'*.

– Tenslotte bepleit ik de reikwijdte van het recht op onwetendheid mede af te laten hangen van de wijze waarop de onderzoeksresultaten ter beschikking zijn gekomen: Ging het om erfelijkheidsonderzoek op initiatief en verzoek van derden (kcuringen, bevolkingsonderzoek) dan wel op eigen verzoek? Alleen in het laatste geval mag er geredelijk van worden uitgegaan dat de patiënt in ieder geval die inlichtingen wenst te ontvangen die nodig zijn voor het nemen van een weloverwogen beslissing, en zal zijn verzoek om van bepaalde informatie verschoond te blijven kunnen worden toegespitst op de niet verwachte, zijdelinge of toevallige informatie die dikwijls 'meekomt' met het erfelijkheidsonderzoek.

2.5.4. Het medische beroepsgeheim met betrekking tot de familieleden

Elke arts is tot geheimhouding van medische informatie verplicht, tenzij de toestemming van zijn patiënt of een wettelijk voorschrift tot het prijsgeven hem daarvan ontheft. Het beroepsgeheim berust enerzijds op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt, anderzijds op de vertrouwenspositie van de arts in onze samenleving. Durven patiënten zich bij gebrek aan vertrouwelijkheid van persoonlijke medische gegevens niet meer tot een arts te wenden, dan komt de medische zorg in gevaar.

Juist bij erfelijkheidsonderzoek komt de geheimhoudingsplicht echter onder druk te staan, omdat in dat geval niet zelden bloedverwanten moeten worden benaderd, geïnformeerd en/of verzocht om hun medewerking. Bloedverwanten die niet bij het erfelijkheidsonderzoek betrokken zijn geweest, hebben geen zelfstandig recht op informatie. Soms zal een bloedverwant kunnen worden benaderd zonder te hoe-

(15) Centrale Raad voor de Volksgezondheid, dekladvies inzake de bescherming van de privacy van de patiënt, 1981, Rijswijk, p. 5.

ven onthullen ten behoeve van wie de gegevens worden verzameld, en vaak zal het de arts gelukken zijn patiënt alsnog te overtuigen van het belang dat hij van zijn geheimhoudingsplicht wordt ontheven.

Wat staat de arts te doen, indien hij daar niet in slaagt? De hoofdregel is duidelijk: het recht op geheimhouding zal moeten worden gerespecteerd en de arts zal moeten afzien van het benaderen van bloedverwanten. De vraag is nu of bijzondere omstandigheden deze regel kunnen doorbreken zonder dat zulks gerechtvaardigd wordt door een wettelijk voorschrift of de toestemming van de patiënt. Genetische gegevens betreffen bij uitstek gevoelige informatie ter zake waarvan geheimhouding in het bijzonder aangewezen is.

Hoewel de jurisprudentie over het medisch beroepsgeheim in het algemeen tamelijk strikt genoemd kan worden, is er wel, indien ernstige schade aan derden dreigt te worden toegebracht bij handhaving van het geheim, altijd de uitweg van het conflict van plichten.⁽¹⁶⁾ De keuze hoe te handelen blijft ook dan voorbehouden aan de arts. Eventuele controle op de juistheid van de keuze geschiedt uitsluitend achteraf door de rechter die zich in het algemeen beperkt tot een redelijkheidstoetsing.

Helaas vormt de hiervoor geschetste situatie, waarin gegevens over de bloedverwanten noodzakelijk zijn om tot een juiste diagnose bij de patiënt te komen, niet het enige voorbeeld waarin complicaties met betrekking tot het beroepsgeheim in familieverband optreden. Zo wordt, indien sprake is van genetische risico's voor de familieleden die de arts bekend worden door het erfelijkheidsonderzoek bij zijn patiënt, het conflict van plichten voor de arts zelfs scherper. Of wat te doen indien de familieleden geen toestemming verlenen tot gegevensoverdracht ten behoeve van het erfelijkheidsonderzoek van de patiënt, ook niet indien de gegevens cruciaal zijn voor het vaststellen van een juiste diagnose? Ook na het overleden zijn van een patiënt rust op diens arts een geheimhoudingsplicht. Ontheffing daarvan kan niet meer worden verleend. Moet de zwijgplicht hier opzij worden gezet met behulp van de fictie dat de patiënt waarschijnlijk toestemming zou hebben gegeven, indien hij daartoe bij machte was geweest?

Naar ik meen is bij de huidige toename van erfelijkheidsonderzoek een stelselmatige doorbreking van de geheimhoudingsplicht met een al even structureel beroep door de arts op het conflict van plichten uit den boze. In de allereerste plaats is er het bezwaar van de grote

(16) Vergelijk bijvoorbeeld Centraal Medisch Tuchtcollege, 28 september 1972, NJ 1973, 270.

rechtsonzekerheid, die een structureel karakter krijgt, en zowel de patiënt als de arts geldt. Loopt de eerste het risico van verspreiding van hem persoonlijk betreffende medische informatie, de arts zal maar af moeten wachten of hij zich al dan niet bij de tuchtrechter zal moeten verantwoorden, dan wel een *wrongful birth*-actie tegemoet moet zien van de ouders van een ernstig gehandicapt kind, dat bij tijdige informatie waarschijnlijk niet geboren zou zijn. Een ander en zeker zo belangrijk bezwaar is dat juist omdat de behoefte aan erfelijkheidsadviesering in de nabije toekomst zal toenemen – het door de patiënt in de arts te stellen vertrouwen ernstige averij zal oplopen, indien de schending van geheimhoudingsplicht van de arts een min of meer structureel karakter krijgt en bovendien dikwijls voor de patiënt onnavolgbaar blijft. Zowel het risico van ondermijning van de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt als de aanzienlijke rechtsonzekerheid voor arts en patiënt vormen mijns inziens krachtige argumenten voor het zoeken naar alternatieve oplossingen voor dit vraagstuk.

Welke mogelijkheden zijn er in dit verband zoal geopperd? In zijn belangrijk preadvies ten behoeve van de Vereniging voor Gezondheidsrecht⁽¹⁷⁾ bepleit Gevers weliswaar de formele handhaving van de geheimhoudingsplicht en toestemmingseis voor gegevensoverdracht, evenwel met dien verstande dat de arts onder nauw omschreven voorwaarden aan een weigering van een patiënt of familielid voorbij kan gaan. Daarnaast zou de toestemming van een overleden bloedverwant voor het verstrekken van gegevens mogen worden voorondersteld, tenzij deze bij leven anders heeft laten blijken.

De ook in de internationale literatuur wel geformuleerde voorwaarden zijn de volgende:

- Redelijke inspanningen om de betrokkene tot medewerking te bewegen moeten alle hebben gefaald;
- Het is zeer waarschijnlijk, dat er schade zal optreden, indien de informatie niet wordt verstrekt, en dat de te geven informatie zal worden gebruikt om die schade te voorkomen;
- De schade die anderen zouden lijden bij handhaving van de geheimhouding zou ernstig zijn;

Er wordt door de arts niet meer informatie verstrekt dan strikt noodzakelijk.

(17) J.K.M. Gevers, Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies, 1987, Utrecht.

Ten Cate gooit het over een geheel andere boeg.⁽¹⁸⁾ Zijn benadering van erfelijkheidsgegevens als een vorm van 'familiebezit' is interessant en leidt tot een radicale opheffing van de klassieke geheimhoudingsplicht in het geval van klinisch-genetisch onderzoek. De genetische lotsverbondenheid wordt aldus gerelateerd aan de geheimhoudingsplicht die voor wat betreft de genetische gegevens niet de individu geldt, maar de genetisch verbonden personen: de familie als '*unit of confidentiality*'.⁽¹⁹⁾ In dit aantrekkelijk ogende systeem wordt de identiteit van de adviesvrager niet prijsgegeven en verkeert de klinisch-geneticus ten opzichte van andere artsen in een uitzonderingspositie met het oog op een onbelemmerde toegang tot erfelijkheidsonderzoek. In de visie van Ten Cate wordt de positie van de klinisch-geneticus min of meer vergelijkbaar met die van de vertrouwensarts.

Pragmatischer is een derde alternatief, waarin de toegang tot erfelijkheidsonderzoek afhankelijk wordt gemaakt van de vooraf gegeven toestemming tot gegevensoverdracht aan bloedverwanten.⁽²⁰⁾ Hieraan verwant is de mogelijkheid dat de patiënt er vooraf op gewezen wordt dat handhaving van de geheimhoudingsplicht tegenover bloedverwanten niet kan gewaarborgd. De patiënt kan dan beslissen of hij het erfelijkheidsonderzoek al dan niet wil voortzetten.

Mijns inziens moet de oplossing inderdaad in deze laatste richting worden gezocht. Hoc aantrekkelijk, en in zekere zin logisch, het voorstel van Ten Cate ook moge zijn, waarschijnlijk zal uiteindelijk ook de vertrouwelijkheid van genetische informatie binnen de familie als eenheid niet kunnen worden gewaarborgd, omdat, en ook Gevers wijst daarop, van steeds meer ziekten genetische factoren zullen worden onderkend. Bovendien is het nog maar de vraag of in onze samenleving de familie nog wel kan gelden als '*unit of confidentiality*'. Vormt dan de loutere verwantschap op zichzelf voldoende grondslag voor dit wettelijk vorm te geven en nieuw te creëren 'familiegeheim'?

Mijn bezwaar tegen de genuanceerde oplossing die door Gevers is voorgesteld, is dat weliswaar formeel wordt vastgehouden aan de bestaande concepten, maar de arts - waarschijnlijk op goede gronden - regelmatig voorbij zal gaan aan de weigering van een patiënt toestemming te verlenen tot het gebruik of de overdracht van erfelijkheidsgegevens. In

(18) L.P. ten Cate, Spreken en zwijgen over familieleden, Meta Medica 1976, p. 51 e.v.

(19) Genetics and the law, Plenum Press, 1976, New York, p. 192 e.v.

(20) Vergelijk Screening and counseling for genetic conditions, President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioural research, Government Printing Office, 1983, Washington DC, p. 43 e.v.

zijn voorstel wordt het bezwaar van de rechtsonzekerheid wel minder problematisch, maar blijft het gevaar van een op langere termijn optredende vertrouwensbreuk tussen arts en patiënt onverminderd bestaan. Hoewel ik niet zonder twijfels ben, gaat mijn voorkeur uit naar een in het kader van ieder erfelijkheidsonderzoek van meer complexe aard op te stellen modelovereenkomst, waarin arts en patiënt, en zo mogelijk de verwanten, hun afspraken over de te volgen 'informatiestrategie' hebben neergelegd. Het voorschrijven van een dergelijke overeenkomst dwingt beide partijen de lastige dilemma's die zich kunnen voordoen gedurende het onderzoek vooraf grondig met elkaar te bespreken en procedures vast te stellen voor de omgang met uit het onderzoek voortvloeiende verrassingen. De in het kader van de informatiestrategie te maken afspraken behoeven niet alleen de voorwaarden te betreffen waaronder de arts zich ontheven mag achten van zijn geheimhoudingsplicht, maar kunnen ook betrekking hebben op het recht van de patiënt van specifieke informatie verstoken te blijven, of de wijze van omgaan met onbedoelde of zijdelings en toevallig beschikbaar komende informatie, zoals bijvoorbeeld indien vader niet de biologische vader blijkt te zijn, of de medisch al dan niet relevant geachte informatie, zoals bijvoorbeeld het geslacht van de vrucht. Slagen arts en patiënt er niet in tot afspraken over het informatiebeleid te komen, dan moet aangenomen worden dat onvoldoende basis bestaat voor het voorgenomen klinisch-genetisch onderzoek, en zal dit erfelijkheidsonderzoek op die grond niet kunnen doorgaan.

De door de Gezondheidsraad verzamelde criteria voor eventuele doorbreking van de geheimhoudingsplicht⁽²¹⁾ blijven hierbij belangrijke bakens, die de arts behulpzaam kunnen zijn bij afwegingsperikelen vooraf, en de rechter een oriëntatiepunt bieden voor toetsing van het handelen van de arts aan de medisch-professionele standaard:

- Alles moet in het werk zijn gesteld om toestemming van de betrokkene te verkrijgen;
- De adviesgever moet in gewetensnood verkeren bij handhaving van de zwijgplicht;
- Er is geen andere mogelijkheid om het probleem op te lossen dan doorbreking van het geheim;
- Het niet-doorbreken van het geheim brengt waarschijnlijk ernstige schade en leed toe;

(21) Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij, Gezondheidsraad, 1989, Den Haag.

- Het moet vrijwel zeker zijn dat de familie de informatie ook zal gebruiken, zodat schade aan de gezondheid wordt voorkomen of beperkt;
 - Er wordt niet meer informatie verstrekt dan strikt nodig voor de voorkoming van schade en leed;
- De privacy wordt zo min mogelijk aangetast.

Heeft het zin deze voorwaarden in wetgeving op te nemen? Met de Gezondheidsraad ben ik van oordeel dat het opnemen van deze voorwaarden in wetgeving geen aanbeveling verdient. Een noodsituatie behoort nu eenmaal uitzondering te blijven, terwijl regelgeving de normen stelt voor een groot aantal gevallen.

Zoals vaker bij normering van uitzonderlijke omstandigheden kunnen hier de beproefde concepten van *subsidiariteit* (Was er geen alternatief voor doorbreking van de geheimhoudingsplicht? Was al het mogelijke gedaan om de toestemming van de patiënt te verkrijgen voor het informeren van zijn bloedverwanten?) en *proportionaliteit* (Is de mate waarin de geheimhoudingsplicht geschonden is proportioneel verantwoord, zoals een zo gering mogelijke verstrekking van gegevens ter voorkoming of beperking van de schade? Bestaat er een evenredige verhouding tussen de doorbreking van de geheimhoudingsplicht en de schade voor de gezondheid die daardoor kon worden voorkomen?) behulpzaam zijn waarbij de behandelbaarheid van de ziekte, de gevolgen voor het nakomelingschap, de ernst van de aandoening, de grootte van het erfelijk risico, de beschikbaarheid van nadere diagnostiek en de mogelijkheid van preventieve maatregelen richtinggevende factoren kunnen zijn.

De in de literatuur ook wel aan de orde gestelde vraag of op de arts niet een algemene rechtsplicht rust de bloedverwanten van de patiënt in te lichten over onderzoeksresultaten die voor hen van belang zijn, zou ik ontkennend beantwoorden. Zeker kan gesproken worden van een morele gehoudenheid om anderen binnen nader te bepalen grenzen te behoeden voor een rampzalige gebeurtenis die voorkomen had kunnen worden. Voor een algemene juridische verplichting bestaat mijns inziens evenwel onvoldoende grondslag, hoe onbevredigend dat soms ook zal zijn. Het gaat hier om conflicterende waarden, waarbij de waarden dat men zich bij ziekte in vertrouwen tot een arts moet kunnen wenden en de bescherming van de privacy van zowel de patiënt als zijn bloedverwanten in dit geval mijns inziens overwegen.

Wil de arts niettemin overgaan tot het inlichten van bloedverwanten,

dan zal hij in ieder geval een dubbele toets bij zichzelf moeten hebben uitgevoerd.

In de eerste plaats uiteraard met betrekking tot zijn geheimhoudingsplicht:

Is het verstrekken van vertrouwelijke medische informatie van mijn patiënt aan zijn bloedverwanten een te rechtvaardigen doorbreking van mijn geheimhoudingsplicht?

In de tweede plaats ook met betrekking tot de mogelijkheid van schade aan de gezondheid van de bloedverwanten:

Is het boud en ongevraagd confronteren van bloedverwanten met informatie over erfelijke risico's een te rechtvaardigen inbreuk op hun persoonlijke levenssfeer? Het probleem voor de arts is hier, dat de bloedverwanten helaas vooraf zelf niet aan kunnen geven of ze prijs stellen op informatie betreffende erfelijke risico's voor hen zelf. Zonder beantwoording van de hypothetische vraag of redelijke bloedverwanten onder gelijke omstandigheden, indien zij voor de keuze stonden, erfelijke informatie zouden willen ontvangen, gaat het niet. Veel hangt daarbij natuurlijk af van de feiten en omstandigheden zoals de relevantie van de erfelijke informatie voor henzelf, de mogelijkheid schade aan de gezondheid te voorkomen, de ernst van de erfelijke aandoening, de grootte van het risico dat het gevaar zich verwezenlijkt, de beschikbaarheid van andere diagnostiek etc.

3. De juridische normering van bevolkingsonderzoek

3.1. Inleiding

De maatschappelijke gevoeligheid van erfelijke informatie en de toenemende mogelijkheden van erfelijkheidsdiagnostiek noodzaken ertoe ook het geneeskundig bevolkingsonderzoek als een bijzondere vorm van screening met een kritisch oog te bezien. Typisch voor deze vorm van onderzoek is dat dit niet plaatsvindt op initiatief van de patiënt, wordt uitgevoerd bij groepen van personen die geen klachten hebben over hun gezondheid, en bovendien valt buiten het kader van individuele hulpverlening.

Bevolkingsonderzoeken hebben zich in de loop van de tijd zowel in Nederland als in het buitenland een vaste plaats verworven in de preventieve gezondheidszorg. In Nederland maakten we kennis met be-

volkingsonderzoeken voor volwassenen naar tuberculose, cara, baar-moederhalskanker, risico-indicatoren voor hart- en vaatziekten en borstkanker. Voor pasgeborenen kennen we het hielprikje, een bevolkingsonderzoek naar de erfelijke ziekte phenylketonurie (PKU), en de aangeboren ontwikkelingsstoornis van de schildklier (CHT). Niet alleen preventie, maar ook tijdige behandeling van een ziekte zijn daarbij altijd beschouwd als reële en bereikbare doelstellingen. Vrijwilligheid dan wel toestemming met betrekking tot zeer jonge kinderen bij deelname aan een bevolkingsonderzoek heeft altijd voorop gestaan.

3.2. Bezwaren en gevaren van bevolkingsonderzoek

Geleidelijk zijn ook de nadelen en gevaren van het bevolkingsonderzoek duidelijker geworden en in de discussie betrokken. Dat kunnen gevaren voor de lichamelijke gezondheid zijn die samenhangen met de onderzoeksmethode (operatie, punctie) of met het onderzoeksmiddel (ioniserende straling). Het kan ook gaan om risico's voor de psychische gezondheid zoals ongerustheid over het onderzoek zelf, angstgevoelens en ongerustheid na het bekend worden van de onderzoeksresultaten, welke laatste nadelen versterkt worden door het risico van fout-negatieve en fout-positieve uitslagen. Het vinden van de afwijking levert een 'positieve' uitslag op; blijkt dit achteraf ten onrechte, omdat de afwijking niet wordt aangetroffen, dan gaat het om een fout-positieve uitslag. Mutatis mutandis geldt dit ook het tegenovergestelde geval: de fout-negatieve uitslag. Hierdoor ontstaat onnodige ongerustheid, vinden onnodige vervolgonderzoeken plaats, wordt valse geruststelling gewekt of blijven nadere maatregelen ten onrechte uit. Hier komt bij dat in de regel van individuele begeleiding in het kader van een bevolkingsonderzoek geen sprake kan zijn, waardoor de mogelijkheid van schade voor de gezondheid toeneemt.

Deze nadelen en gevaren zijn reden geweest tot het ontwerpen van regelgeving. Op 31 augustus 1989 is aan de Tweede Kamer een Ontwerpwet op het Bevolkingsonderzoek⁽²²⁾ toegezonden. Op de inhoud van dit ontwerp kom ik nog terug bij behandeling van de vraag of in dit wetsvoorstel voldoende rekening is gehouden met de ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek. De in het algemeen aan een bevolkingsonderzoek verbonden bezwaren lijken a fortiori te gelden voor bevolkingsonderzoek op erfelijke aandoeningen in verband met de determinerende

⁽²²⁾ Tweede Kamer 1988-1989, nr. 21264.

aard van erfelijke gegevens. Nu de mogelijkheden van de erfelijkheidsdiagnostiek snel toenemen, waardoor niet alleen de kans op ziekte bij de patiënt kan worden vastgesteld maar ook de risico's voor de nakomelingen kunnen worden vastgesteld, neemt ook de behoefte aan een strakkere juridische normering van het bevolkingsonderzoek toe. Het gaat bij bevolkingsonderzoek tenslotte om het ongevraagd verrichten van diagnostisch onderzoek zonder enige individuele indicatie. Naast de psychische belasting op individueel niveau is er ook nog het risico van discriminatie op aanleg dat de behoefte aan stringente normen doet toenemen. Het is echter de vraag of het wetsontwerp aan die behoefte voldoende tegemoet is gekomen.

Het gaat hier niet om een theoretisch probleem: De toenemende mogelijkheden van de erfelijkheidsdiagnostiek en de eveneens toenemende aandacht voor preventie en kostenbeheersing binnen de gezondheidszorg begunstigen tezamen een gunstig klimaat voor screening in het algemeen en bevolkingsonderzoek in het bijzonder. Het is dan ook de verwachting van de Gezondheidsraad dat 'gaandeweg meer screeningsprogramma's worden geïntroduceerd'.⁽²³⁾

3.3. Nadere begripsbepaling: kenmerken van bevolkingsonderzoek

Waarin verschilt bevolkingsonderzoek van andere onderzoekstypen zoals keuringen, epidemiologisch onderzoek of individuele erfelijkheidsdiagnostiek? Alvorens in te gaan op de voorgestelde wettelijke maatregelen is het goed vooraf aan te geven wat in dit preadvies onder bevolkingsonderzoek naar erfelijke aandoeningen wordt verstaan: *Een op initiatief van een derde te verrichten generiek systematisch en diagnostisch onderzoek bij een grote groep gezonde personen naar erfelijke kenmerken die een risico voor ziekte bij hen of hun nakomelingen inhouden, gericht op de vaststelling, en preventie of vroegtijdige behandeling van ziekte, welk onderzoek binnen de gezondheidszorg, maar buiten het kader van de individuele hulpverlening wordt verricht.*

Deze begripsbepaling bevat, naar in meen, alle voor een bevolkingsonderzoek kenmerkende elementen. Zij komt overigens niet overeen met de definitie van bevolkingsonderzoek in het wetsontwerp (art. 1 sub c): *Geneeskundig onderzoek van personen dat wordt verricht ter uitvoering van een aan de gehele bevolking of aan een categorie daarvan gedaan aanbod dat gericht is op het ten behoeve of mede ten behoeve van de te onderzoeken personen op-*

⁽²³⁾ Gezondheidsraad, *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, p. 137.

sporen van ziekten van een bepaalde aard of van bepaalde risico-indicatoren'.

Tot beter begrip van het bevolkingsonderzoek laat ik de verschillende elementen van de door mij gekozen omschrijving kort de revue passer:

a. In tegenstelling tot de gebruikelijke hulpverleningssituatie waarin de diagnostiek plaatsvindt op verzoek van de patiënt wordt een bevolkingsonderzoek in de regel *door een derde*, dikwijls een arts-onderzoeker of een medische onderzoeksinstelling, geïnitieerd, en aan een doelgroep aangeboden: ongevraagd onderzoek.

b. Het gaat om *generiek systematisch* diagnostisch onderzoek in tegenstelling tot het incidenteel specifiek diagnostisch onderzoek dat plaatsvindt op individueel niveau. Het verschil is te illustreren aan de voor de individuele persoon bestaande mogelijkheid tot afweging voorafgaande aan geneeskundig onderzoek. Moet tot een specifieke diagnose worden gekomen, dan kan worden afgewogen of de onderzoeksmethode, zoals een operatie, of het onderzoeksmiddel, bijvoorbeeld röntgenapparatuur, zoveel schade met zich meebrengt dat het onderzoek beter achterwege kan worden gelaten. De keuze is aan de patiënt die daarin uiteraard volstrekt vrij is, ook al kan daardoor de oorzaak van de klacht niet zuiver worden vastgesteld en misschien geen optimale behandeling plaatsvinden. Bij het generiek systematische onderzoek dat plaatsvindt in het kader van deze screening moet de individuele afweging achterwege blijven. Een ander punt is dat de gevaren van een bepaalde onderzoeksmethode natuurlijk wel behoren te worden afgewogen tegen het mogelijk voordeel van vroege opsporing van erfelijke aandoeningen. Dat betreft echter een andere afweging dan hiervoor bedoeld.

c. Het gaat om *groepsgewijs* uitgevoerd onderzoek. Het onderzoek kan de gehele bevolking betreffen, maar ook een categorie daarvan, al zal deze categorie in de regel een grotere groep personen omvatten. De doelgroep kan volwassenen betreffen, pasgeborenen, zwangere vrouwen, maar blijkens het wetsontwerp ook een bepaalde etnisch te onderscheiden categorie personen.

d. Onder *personen* begrijp ik voorshands ook de ongeborenen die voor het bevolkingsonderzoek als een aparte categorie gelden, en als zodanig moeten worden onderscheiden van de zwangere vrouwen. Prenatale diagnostiek in het kader van een bevolkingsonderzoek is wat mij betreft dus in de eerste plaats bevolkingsonderzoek van de vrucht, niet van de zwangere vrouw. Dit is van belang voor een juiste beoordeling van de aan dat type van bevolkingsonderzoek verbonden ethische di-

lemma's. Het zou in dit verband ook enigermate versluiserend zijn selectieve abortus als gevolg van prenatale diagnostiek voor te stellen als 'preventie' van ziekte of gebrek, dan wel als een vorm van 'behandeling' van de zwangere vrouw.

e. De te onderzoeken personen zijn in beginsel *gezond*. Daarmee bedoel ik hier: vrij van klachten, met name van klachten die een gevolg zijn van de ziekte waarop het bevolkingsonderzoek zich richt. Ook dit element doet een bevolkingsonderzoek wezenlijk verschillen met de gebruikelijke curatieve gezondheidszorg waarin een klacht het uitgangspunt, de medische indicatie kan vormen voor een behandeling met bepaalde risico's die door de aard van de klacht in dat individuele geval gerechtvaardigd wordt. Een ongevraagd onderzoeksaanbod aan een in beginsel gezonde doelgroep vraagt een andere afweging. Velen ondergaan een bevolkingsonderzoek en eventueel noodzakelijke nadere diagnostiek, maar slechts enkelen zullen blijken te lijden aan de op te sporen ziekte. Alleen deze laatsten mogen voordeel verwachten van de behandeling die uit het bevolkingsonderzoek kan voortvloeien. Bij bevolkingsonderzoek geschieden de diagnostische verrichtingen dus niet alleen ongevraagd, maar ook zonder individuele medische indicatie.

f. In de door mij gekozen begripsbepaling van bevolkingsonderzoek naar erfelijke aandoeningen gaat het om onderzoek dat gericht is op *erfelijke kenmerken die een risico voor ziekte inhouden bij de doelgroep of haar nakomelingen*. Een viertal groepen van mogelijke patiënten kan hier onderscheiden worden:

- Actuele lijdens aan de erfelijke aandoening;
- Potentiële, dus toekomstige lijdens aan de erfelijke aandoening, die nu nog latent aanwezig is maar zich te eniger tijd zal manifesteren; Dragens van de erfelijke aandoening, die zelf gezond zijn, maar wier nakomelingen het risico lopen aan de aandoening te zullen lijden;
- Personen met een predispositie (erfelijke vatbaarheid) voor bepaalde op zichzelf niet erfelijke aandoeningen;

g. Het onderzoek moet gericht zijn op de *vaststelling, en preventie of vroegtijdige behandeling van de erfelijke aandoening*. Handhaving van dit element als een bepalende voorwaarde voor bevolkingsonderzoek sluit de opsporing van ongeneeslijke ziekten in het kader van bevolkingsonderzoek uit. In dat geval kan immers geen sprake zijn van preventie, en al evenmin van behandeling, misschien van psychosociale begeleiding. Deze is dan meestal wel juist een gevolg van het onderzoek, en lijkt voorschands niet op te wegen tegen de psychische belasting die het ge-

volg kan zijn van een 'positief' testresultaat. Gelet op de aan een bevolkingsonderzoek verbonden nadelen mag daaraan de voorwaarde worden gesteld dat het bevolkingsonderzoek iets toevoegt aan de reeds bestaande mogelijkheden van individueel onderzoek. Preventie of vroegtijdige behandeling kunnen die meerwaarde verlenen, het louter en alleen vaststellen van de erfelijke aandoening zeker niet.

Dit element onderscheidt het bevolkingsonderzoek van een in het spraakgebruik ook wel in andere context gehanteerd begrip bevolkingsonderzoek waarbij ook grote groepen mensen zijn betrokken, te weten het epidemiologisch onderzoek. Dit laatste type onderzoek heeft echter een zuiver wetenschappelijk oogmerk: de toetsing van een onderzoeksmethode, het verkrijgen van inzicht in de oorzaken van een gewijzigd ziektepatroon of de onderlinge samenhang van bepaalde ontwikkelingen bij optreden en verspreiding van aandoeningen etc. Kenmerk van een dergelijk wetenschappelijk onderzoek is juist dat het effect daarvan voor de doelgroep geenszins hoeft vast te staan, veel eerder zelf onderwerp van studie vormt. In het geval van een wetenschappelijk onderzoek, waarbij de onderzoeksgroep geen enkel belang heeft, is dus geen sprake van bevolkingsonderzoek, maar zal wel de te eniger tijd in werking te treden Wet op de medische experimenten (WME) toepasselijk zijn.⁽²⁴⁾

Onder bevolkingsonderzoek wordt in navolging van de Memorie van Toelichting bij het wetsvoorstel wel begrepen het proefonderzoek, de 'pilot study': een bevolkingsonderzoekje vooraf, gericht op beantwoording van vragen over de opzet van het nog te houden bevolkingsonderzoek om tot een gefundeerd oordeel te komen over de waarde of noodzaak van een bevolkingsonderzoek.

h. Het bevolkingsonderzoek als zodanig vindt plaats *binnen de gezondheidszorg*, dit in tegenstelling tot andere vormen van screening elders in de samenleving zoals de keuring ten behoeve van arbeid, verzekering of pensioen, waarbij andere belangen dan 'gezondheidswinst' voorop staan.

i. Het laatste onderscheidende element betreft de hulpverlening. Bij een bevolkingsonderzoek gaat het niet, en kan het ook niet gaan, om *individuele hulpverlening*. Alleen al de kans dat in korte tijd bij een aanzienlijk aantal personen een erfelijke afwijking wordt gevonden beperkt de mogelijkheden van behandeling of begeleiding van deelnemers bij wie een ziekte wordt ontdekt aanzienlijk. Omdat het bevol-

(24) Tweede Kamer 1988-1989, nr. 21264, nr. 3, p. 11/12 en 17.

kingsonderzoek hier in negatieve zin afwijkt van het onderzoek in het kader van individuele hulpverlening zal moeten worden gewaarborgd dat de vooral psychische schade aan de gezondheid ten gevolge van het bevolkingsonderzoek zo gering mogelijk blijft.

3.4. Gronden voor wettelijke normering

Over de vraag of bevolkingsonderzoek wettelijke normering behoeft bestaat naar het zich laat aanzien brede consensus. Gelet op de principiële aard van de keuzen die gedaan moeten worden lijkt zelfregulering door de beroepsgroep niet aangewezen. Juist in verband met de uiteenlopende standpunten over tamelijk principiële facetten, de in een wet belichaamde democratische legitimering, de rechtszekerheid en de rechtsgelijkheid verdient wetgeving de voorkeur. Het moet dan wel bij voorkeur wetgeving betreffen, waarin de democratisch gelegitimeerde keuzen ook zijn gemaakt en vastliggen. In het huidige wetsontwerp wordt het opstellen van de inhoudelijke criteria in het kader van delegatie echter overgelaten aan de Kroon.

Laat ik de gronden voor een werkelijk inhoudelijke normering op een rij zetten:

- Het onderzoek geschiedt ongevraagd bij de te onderzoeken personen, zij het met toestemming; op het karakter van deze vrijwilligheid kom ik nog terug;
- Het onderzoek geschiedt zonder geïndividualiseerde medische indicatie: de doelgroep is in beginsel gezond;
- Het onderzoek levert door methode of middel een risico op voor de lichamelijke gezondheid van de te onderzoeken persoon;
- Het onderzoek levert ook een risico op voor de psychische gezondheid van de te onderzoeken persoon: onrust, angst en bij onverhoopt 'positieve' uitslag de geestelijke belasting van het weten;
- Het onderzoek levert in verscherpte vorm problemen op met betrekking tot de omgang met de uit het onderzoek verkregen gegevens: benadering van bloedverwanten, het recht op niet-weten van de uitslag en de therapeutische exceptie;
- Het onderzoek geschiedt buiten het kader van de individuele zorg: van een geïndividualiseerd afwegingsproces samen met een behandelend arts kan geen sprake zijn, evenmin van waarborgen voor een adequate individuele behandeling en/of begeleiding na een onverhoopt 'positieve' uitslag van het onderzoek;

- Het onderzoek kan leiden tot sociale stigmatisering en discriminatie van bepaalde bevolkingsgroepen;
- Het onderzoek kan leiden tot een toenemende maatschappelijke druk op beslissingen, die tot dusverre volledig gerekend werden tot de persoonlijke levenssfeer, en voorbehouden waren aan de individu;
- De ontwikkelingen in de diagnostische geneeskunde maken het zeer waarschijnlijk dat op afzienbare termijn het aantal screeningsprogramma's sterk zal toenemen.

Het bevolkingsonderzoek als instrument van gezondheidszorg wordt dus begunstigd door enerzijds de toenemende diagnostische vaardigheden, en anderzijds de toenemende aandacht voor kostenbeheersing en preventie. Deze ontwikkeling lijkt echter wel haaks te staan op de roep om meer zorg, niet in de zin van 'cure' maar 'care', of het bewaken c.q. bevorderen van de individuele vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt als een fundamentele waarde in de geneeskunde. Bevolkingsonderzoek kan in mijn visie nooit meer zijn dan een hooguit supplementaire voorziening in de gezondheidszorg, een instrument dat de individuele gezondheidszorg bij uitzondering kan aanvullen, en daarin ook verankerd moet zijn. Als een afzonderlijk instrument van gezondheidszorg met een eigen functie, waarvan bovendien volstrekt niet zeker is dat het een belangrijke meerwaarde boven individuele gezondheidszorg bevat, daaraan dus iets wezenlijks toevoegt, zou het mijns inziens niet moeten worden toegelaten. Ook hier moeten wij ervoor waken dat de norm niet bepaald wordt door de technische mogelijkheden, omdat we daardoor zouden opschuiven in de richting van een type gezondheidszorg, waarin we de hiervoor reeds genoemde verworvenheden als de individuele vertrouwensrelatie arts/patiënt geleidelijk zouden moeten prijsgeven.

Gelet op het voorgaande is het te begrijpen dat reeds vanaf 1977 gewerkt is aan een Wet op het Bevolkingsonderzoek. Het thans aanhangige wetsontwerp dat ik hierna zal bespreken tracht tegemoet te komen aan de behoefte het bevolkingsonderzoek als een specifieke screeningsvorm te normeren. Het ontwerp gaat daarbij uit van een 'licht' vergunningstelsel, ziet af van een algemene meldingsplicht van bevolkingsonderzoek, bevat zelf geen inhoudelijke criteria (bij algemene maatregel van bestuur en in de vergunningsvoorwaarden op te nemen), en slechts enkele, open maatstaven waaraan het veld, de lagere wetgever en eventueel de rechter zich kunnen oriënteren. Zijn er al goede redenen voor een juridische normering van bevol-

kingsonderzoek, door de ontwikkelingen in de klinische genetica hebben deze nog aan belang gewonnen. Het lijkt er echter op dat de wetgever deze juist voor het bevolkingsonderzoek relevante ontwikkelingen niet heeft meegewogen, misschien ook niet heeft kunnen meewegen. Dat geldt zowel de keuze voor dit type van regelgeving als de mate van normering. Dit is temeer van belang, omdat juist bij bevolkingsonderzoek op erfelijke aandoeningen de principiële vragen zeer klemmend worden.

Zo sluit het wetsontwerp een bevolkingsonderzoek dat ertoe strekt vruchten met erfelijk bepaalde afwijkingen (neuraalbuisdefecten, syndroom van Down) op te sporen niet uit. De individuele besluitvorming over het krijgen van kinderen kan onder druk komen te staan bij bevolkingsonderzoek naar dragerschap van erfelijke aandoeningen, waarbij de drager zelf gezond is. De gezondheidszorg dringt onze persoonlijke levenssfeer wel zeer diep binnen, indien ook het door het wetsontwerp niet expliciet uitgesloten bevolkingsonderzoek naar onbehandelbare erfelijke aandoeningen (bijvoorbeeld ziekte van Duchenne, ziekte van Huntington) wordt toegelaten. Wat kan hier de toegevoegde waarde, de gezondheidswinst zijn van een bevolkingsonderzoek?

In een samenleving waarin kostenbeheersing in de gezondheidszorg gebaat zou kunnen zijn met het instrument van bevolkingsonderzoek wegen deze bedenkingen zwaar. Niet alleen de beschikbaarheid van diagnostische technieken, maar ook de meetbaarheid van risico's heeft normatieve gevolgen. De overheid is niet alleen verantwoordelijk voor een behoorlijk niveau van gezondheidszorg, maar is ook budgethouder. Is er reden te vrezen dat te eniger tijd ook overwegingen van kostenbeheersing een rol kunnen spelen in het vergunningenbeleid voor bevolkingsonderzoek? De doelstelling van bevolkingsonderzoek is blijkens de considerans van het wetsontwerp gelegen in de bescherming van de bevolking tegen gevaren voor de gezondheid bij de uitvoering van bevolkingsonderzoek, een beperkte doelstelling die op zichzelf niet al te veel normering vraagt, afhankelijk van de uitleg van het begrip 'gevaren voor de gezondheid'. Mijn voorlopige conclusie luidt dat de ontwikkelingen in de genetica en de te verwachten toename van nieuwe screeningsprogramma's vragen om een wettelijke normering, die inhoudelijk aanzienlijk verder gaat dan nu door de wetgever wordt overwogen.

3.5. *Het beginsel der vrijwilligheid*

Tegen veel van het hiervoor gestelde kan worden aangevoerd dat bevolkingsonderzoek rust op de door de te onderzoeken persoon daarvoor te geven toestemming. Een aantal argumenten tegen het bevolkingsonderzoek kan simpel worden wecrlegd met de stelling dat dit alleen plaats kan vinden op basis van vrijwilligheid. Zijn de bezwaren reëel, dan zullen de te onderzoeken personen hun medewerking weigeren.

Ik meen echter dat vrijwilligheid - hoe wezenlijk ook - juist in de geneeskunde niet al te zeer beproefd moet worden. De belofte van 'gezondheidswinst' die van een bevolkingsonderzoek, en de presentatie daarvan, kan uitgaan, maar ook de overheid zelf die met de afgifte van een vergunning een bevolkingsonderzoek min of meer legitimeert, kunnen die vrijwilligheid onder een zekere druk plaatsen. Een druk die vanuit de samenleving nog kan worden opgevoerd, en kan variëren van de polisvoorwaarden bij ziektekostenverzekeringen (bijvoorbeeld uitsluiting of premieverhoging bij weigering deelname aan bevolkingsonderzoek) tot het gevoel van maatschappelijke afkeuring dat ouders bewust een ernstig gehandicapt kind geboren laten worden, hoewel dat voorkomen had kunnen worden. Zeker, een ieder heeft het recht af te zien van deelname aan een bevolkingsonderzoek, maar wat blijft er over van de vrijwilligheid, indien maatschappelijke consequenties verbonden zijn aan het niet-deelnemen? Hoe vrijwillig is dan nog de deelname aan een op zichzelf al ongevraagd bevolkingsonderzoek dat immers plaatsvindt op initiatief van derden?

Hier komt bij dat vrijwilligheid bepaald niet een geheel onomstreden aspect van bevolkingsonderzoek vormt. Zo is in Amerika een beperkt aantal bevolkingsonderzoeken zelfs verplicht gesteld, juist vanuit een tegenover onze nakomelingen gevoelde morele gehoudenheid hun zoveel mogelijk leed te besparen. De eis van vrijwilligheid is dus minder vanzelfsprekend dan het op het eerste gezicht lijkt, en de noodzaak daaraan werkelijk gestalte te geven onverkort aanwezig. Een interessante bijdrage daartoe zou kunnen zijn een aan de afgifte van de vergunning te verbinden voorwaarde dat vóór af een peiling in de doelgroep plaatsvindt met de vraag of in deze groep behoefte bestaat aan het voorgenomen onderzoek.

Mijn conclusie luidt dat ondanks het beginsel der vrijwilligheid de aard van het bevolkingsonderzoek bij de huidige stand van de geneeskunde vraagt om een strakke juridische normering bij wet in for-

mele zin. Hoe is tegen deze achtergrond het thans aanhangige Wetsontwerp op het Bevolkingsonderzoek te beoordelen?

3.6. Het Wetsontwerp op het Bevolkingsonderzoek

Na een voorgeschiedenis die reeds aanving in 1977 met een ontwerp van wet houdende een vergunningsplicht voor alle vormen van bevolkingsonderzoek heeft de Staatssecretaris WVC eerst op 31 augustus 1989 het nu aanhangige wetsontwerp op het bevolkingsonderzoek bij de Tweede Kamer ingediend. Dit ontwerp strekt ertoe de bevolking te beschermen tegen bevolkingsonderzoek, dat een gevaar kan vormen voor de gezondheid van de te onderzoeken persoon. Daartoe wordt een vergunningstelsel in het leven geroepen voor die categorieën van bevolkingsonderzoek die wegens de aard van de onderzoeksmethode (a), de op te sporen ziekte (b) of de risico-indicator (c) niet waarborgen moeten worden omgeven. De Memorie van Toelichting: 'Een licht stelsel dat de uitvoering van bevolkingsonderzoek aan zo min mogelijk regels bindt'. De thans nog geldende Wet Bevolkingsonderzoek op Tuberculose⁽²⁵⁾ die de coördinatie van dat type bevolkingsonderzoek en het treffen van stralings-hygiënische maatregelen regelt, maar geen mogelijkheden biedt tot andere vormen van bevolkingsonderzoek, wordt in het wetsontwerp ingetrokken.

Alvorens over te gaan tot een kritische beschouwing van het wetsontwerp vat ik kort de hoofdlijnen van het ontwerp samen.

In art. 1 wordt het bevolkingsonderzoek gedefinieerd als: *geneeskundig onderzoek van personen dat wordt verricht ter uitvoering van een aan de gehele bevolking of aan een categorie daarvan gedaan aanbod dat gericht is op het ten behoeve of mede ten behoeve van de te onderzoeken personen opsporen van ziekten van een bepaalde aard of van bepaalde risico-indicatoren*. Wetenschappelijk onderzoek waarbij de deelnemer aan het onderzoek geen enkel belang heeft, zoals een epidemiologisch onderzoek waarbij de restresultaten niet aan de deelnemers worden bekendgemaakt, valt er dus buiten.

Vervolgens wordt er een onderscheid gemaakt tussen vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek en bevolkingsonderzoek waarvoor geen vergunning door de Minister behoeft te worden verleend. De bevolkingsonderzoeken die vergunningsplichtig zijn worden bij algemene maatregel van bestuur aangewezen. Het gaat hierbij om onderzoek dat vanwege de aard van de onderzoeksmethode, de aard van de ziek-

(25) Stb. 1951, 288.

te of de aard van de risico-indicator met de nodige waarborgen moet worden omgeven (art. 2). De wet bevat géén meldingsplicht voor welke vorm van bevolkingsonderzoek ook.

Ook deze waarborgen kunnen worden teruggevonden in een algemene maatregel van bestuur. Het gaat om regels die noodzakelijk zijn voor de bescherming van de te onderzoeken personen tegen de risico's van een vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek, maar ook bijvoorbeeld om de aan een vergunning te verbinden voorschriften (art. 3).

De weigeringsgronden voor een vergunning vinden we in art. 7: het bevolkingsonderzoek is naar wetenschappelijke maatstaven ondeugdelijk (a), het bevolkingsonderzoek is niet in overeenstemming met wettelijke regels voor medisch handelen (b), en het te verwachten nut van het bevolkingsonderzoek weegt niet op tegen de risico's daarvan voor de gezondheid van de te onderzoeken personen (c).

De gronden waarop een vergunning kan worden ingetrokken zijn de gebruikelijke, met uitzondering misschien van de nadien bekend geworden wetenschappelijke kennis die, ware deze eerder bekend geweest, tot een andere beslissing zou hebben geleid.

Het strafrechtelijk verbod een vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek te doen houden zonder vergunning geldt als een overtreding en is gesanctioneerd met een geldboete van de vierde categorie.

3.7. Kritische aspecten

Mijn kritiek op het wetsontwerp is grotendeels af te leiden uit hetgeen ik hiervoor al over het karakter van het bevolkingsonderzoek en de noodzaak van inhoudelijke normering heb gesteld. Ik voeg daar nog een drietal juridische bezwaren aan toe:

a. Een belangrijk punt van kritiek betreft de onduidelijkheid die blijft bestaan over de doelstelling van het wetsontwerp. Blijkens de considerans zou deze beperkt zijn tot de bescherming van de bevolking tegen gevaren voor de gezondheid bij de uitvoering van bevolkingsonderzoek, en in art. 1 sub c wordt bevolkingsonderzoek geacht te zijn gericht op het 'opsporen van ziekten'. Indien de doelstelling van het wetsontwerp inderdaad zo beperkt is als het schijnt, is het de vraag of tot het bereiken van dat doel een afzonderlijke wet noodzakelijk is.

Het lijkt dan uitsluitend te gaan om de risico's 'bij de uitvoering' van het bevolkingsonderzoek waartegen de bevolking beschermd dient te worden. Dat kunnen risico's zijn die voortvloeien uit de aard van de onderzoeksmethode of het onderzoeksmiddel. Het lijkt niet in de eerste

plaats te gaan om de bredere implicaties van een bevolkingsonderzoek, of om de verantwoordelijkheid van de overheid voor de gezondheidszorg in ruimer verband. Welnu, als dat zo zou zijn, dan lijken de in wet en rechtspraak neergelegde criteria voor aansprakelijkheid hetzij civielrechtelijk, hetzij tuchtrechtelijk, of eventueel strafrechtelijk daarvoor toereikend. Blijkens de Memorie van Toelichting ligt de waarde van het bevolkingsonderzoek evenwel in de preventie en tijdige behandeling van ziekten, niet alleen in het vaststellen daarvan.

De bijzondere aard van het bevolkingsonderzoek brengt mijns inziens met zich mee dat in plaats van de beperkte doelstelling van het beschermen van de bevolking tegen de gevaren voor de gezondheid van de uitvoering van bevolkingsonderzoek gekozen wordt voor een wetmatig verbod van bevolkingsonderzoek dat niet voldoet aan de eis dat met dat bevolkingsonderzoek de preventie en tijdige behandeling van ziekten in aanmerkelijke mate gediend zijn op een wijze waarin de individuele curatieve gezondheidszorg niet vermag te voorzien. Juist omdat de overheid (mede) verantwoordelijkheid draagt voor de gezondheidszorg, met name op collectief niveau, mag verwacht worden dat zij een zo groot mogelijke waarborg biedt voor de ook door haar beoogde aanmerkelijke gezondheidswinst. Voorts zal ondubbelzinnig moeten blijken dat kostenbeheersing, hoe noodzakelijk ook, nooit kan gelden als *doelstelling* van bevolkingsonderzoek. Het bevolkingsonderzoek ligt ook zonder dat aspect al gevoelig genoeg!

Een mijns inziens gunstig gevolg van uitbreiding van de doelstelling van de wet tot het waarborgen dat uitsluitend bevolkingsonderzoek plaatsvindt naar aandoeningen ter zake waarvan preventie of tijdige behandeling nog mogelijk is, is dat zonder nadere voorziening verboden zullen zijn de bevolkingsonderzoeken die gericht zijn op onbehandelbare aandoeningen, hoe ernstig deze ook zijn. Bij volwassenen valt te denken aan de ziekte van Huntington, bij pasgeborenen aan de ziekte van Duchenne en bij de vrucht aan neuraalbuisdefecten, of het syndroom van Down. Voor de beide eerstgenoemde ziekten heeft de geneeskunde weinig of niets te bieden, voor de beide laatste categorieën staat uitsluitend selectieve abortus open, geen preventie of tijdige behandeling van de ziekte zelf. Kan men hierover al twijfelen, indien deze vragen zich voordoen in het kader van geïndividualiseerde prenatale diagnostiek, in het bevolkingsonderzoek horen zij naar mijn opvatting niet thuis. Daarmee onderschat ik niet het onnoemelijk leed dat daarmee gemoeid is en door mij niet gering geschat wordt. De nadruk bij het bestrijden van dit leed moet echter geplaatst worden in

de erfelijkheidsadvisering, één stadium eerder, door het zo mogelijk voorkomen van de mogelijkheid van een ernstig gehandicapt kind.

b. Een volgend bezwaar tegen het voorliggend wetsontwerp betreft de afwezigheid van materiële criteria waaraan een vergunningsaanvraag wordt getoetst. Toch zijn er wel degelijk materiële criteria ontwikkeld, waaraan een bevolkingsonderzoek moet voldoen, en wel door de World Health Organization, door de Gezondheidsraad en komen zij ook in de gezondheidsrechtelijke literatuur concreet aan de orde. Bij wijze van voorbeeld geef ik de criteria van de World Health Organization:

1. De op te sporen aandoening moet een belangrijk gezondheidsprobleem zijn;
2. Er moet een algemeen aanvaarde behandeling zijn voor die patiënten bij wie de ziekte wordt vastgesteld;
3. De faciliteiten voor diagnostiek en behandeling moeten aanwezig zijn;
4. Er moet een herkenbare latente of vroeg-symptomatische fase zijn;
5. Er moet een geschikte onderzoeksmethode zijn;
6. De onderzoeksmethode moet aanvaardbaar zijn voor de bevolking;
7. Het natuurlijk beloop, met inbegrip van de ontwikkeling van latente fasen naar manifeste ziekte, moet voldoende bekend en begrepen zijn;
8. Men moet het erover eens zijn welke patiënten behandeld moeten worden;
9. De kosten van het vinden van patiënten (case-finding) moeten, met inbegrip van de kosten van diagnostiek en behandeling, economisch in evenwicht zijn met de te verwachten kosten van de gehele gezondheidszorg;
10. Case-finding moet geen eenmalige handeling zijn, maar een voortdurend proces.

Het wetsontwerp bevat wel een kader van tamelijk open maatstaven, die bij algemene maatregel van bestuur moeten worden uitgewerkt. Het is echter van tweeën één: of de belangrijke en richtinggevende criteria verschijnen in een algemene maatregel van bestuur met alle bezwaren van dien voor een zo principieel onderwerp waarover zo verschillend gedacht kan worden, of het lichte stelsel dat in de wet is neergelegd voegt niets, dan wel te weinig toe aan wat al vastligt in ons burgerlijk recht en in het medisch tuchtrecht. De relevante dimensies van de overheidsverantwoordelijkheid voor dit stukje gezondheidszorg van een toch vrij principieel karakter komen in het wetsontwerp niet erg uit de verf. Het destijds zeer kritisch oordeel van de toetsingscommissie met betrekking tot de deregulering kan in zoverre goed begrepen worden.

Ook het stellen van de materiële norm in een algemene maatregel van bestuur roept, zeker indien dat uit oogpunt van wetgeving niet werkelijk noodzakelijk is, staatsrechtelijke bedenkingen op. Ik citeer uit de conclusies van de commissie-Deetman: *'Hoe meer wetten slechts kaders geven of procedures voorschrijven voor nadere regelgeving door andere instanties dan de wetgever zelf, des te meer komt de nadruk te liggen op de Staten Generaal als controlerende instantie, in plaats van mede-wetgever. Hiermee verliest de met zoveel waarborgen omringde procedure van wetgeving zijn betekenis als legitimatie voor regels die burgers binden'*.⁽²⁶⁾

c. Mijn laatste bezwaar tegen het aanhangige wetsontwerp betreft de afwezigheid van een algemene meldingsplicht van bevolkingsonderzoeken. Ik heb daarvoor kort samengevat twee redenen:

- Het is onwaarschijnlijk dat het mogelijk zal zijn in de toekomst een goed overzicht te houden van wat met name op het gebied van de genetica binnen de gezondheidszorg aan bevolkingsonderzoek zal worden aangeboden. Dit is daarom belangrijk, omdat alleen door dat overzicht het perspectief behouden wordt dat de overheid behoefte bij de toetsing van wel vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek.
- Een meldingsplicht maakt het mogelijk de vinger aan de pols te houden, ontwikkelingen tijdig te signaleren en daarop adequaat beleidsmatig of door wetgeving (door middel van het Staatstoezicht) te reageren.

4. Genetische manipulatie

4.1. Een vorm van therapie?

4.1.1. Begripsbepaling: somatische gentherapie en kiembaangentherapie

Ging het hiervoor voornamelijk om gendiagnostiek, in deze paragraaf bespreek ik genetische manipulatie als een vorm van therapie. Zagen we hiervoor dat alleen al het 'kijken' leidt tot een problematisch weten met moeilijk op te lossen dilemma's, op het vlak van het handelen: de ingreep in het gen, gedijen de keuzeproblemen eveneens als brandnetels.

Tot dusver maakte de recombinant-DNA-techniek vooral de opsporing van een aantal erfelijke aandoeningen voor of tijdens de zwangerschap mogelijk, zodat reeds in een vroeg stadium maatregelen kun-

⁽²⁶⁾ Tweede Kamer, 1990-1991, 21427, nr. 3, p. 32.

nen worden getroffen tot bestrijding van de symptomen. De therapie kon slechts gericht zijn op de schadelijke gevolgen van de aandoening, want men was er nog niet in geslaagd de structurele afwijking in het DNA zelf te corrigeren. In de naaste toekomst echter zou de DNA-recombinatie ook kunnen leiden tot op het gen zelf gerichte therapie. De toegenomen vaardigheid om genen in het laboratorium te isoleren, te vermengvuldigen en over te dragen naar andere cellen brengt de aanpassing van het systeem zelf binnen bereik.

Hierbij moet wel worden onderscheiden tussen de *somatische gentherapie* waarbij correctie plaatsvindt in lichaamscellen, bijvoorbeeld huidcellen, levercellen of bloedvormende beenmergcellen (altijd cellen buiten de kiembaan), en de *kiembaangentherapie* waarbij correctie plaatsvindt op het niveau van de geslachtscellen dan wel in de totipotente cellen van een pre-embryo. Meestal wordt met kiembaangentherapie bedoeld op het na pre-implantatiediagnostiek herstellen van een erfelijk defect, gevolgd door de implantatie van het gecorrigeerde pre-embryo. Betreft bij somatische gentherapie de correctie uitsluitend de behandelde patiënt, bij kiembaangentherapie wordt de correctie aan het nageslacht doorgegeven.

Op dit moment kan met betrekking tot beide vormen van 'therapie' niet gesproken worden van een geneeskundige behandeling in de zin van het wetsontwerp op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). De somatische gentherapie die zich nu nog in een experimenteel stadium bevindt zal zich evenwel op afzienbare termijn zeker een vaste plaats verwerven als een afzonderlijke behandelingsvorm binnen de geneeskunde. Kiembaangentherapie is in verband met vrijwel onoverzienbare risico's en onoverkomelijke technische problemen voorshands zelfs nog niet toe aan het stadium van experimenten met proefpersonen.

4.1.2. Beschrijving van de techniek

De somatische gentherapie richt zich op herstel of verbetering van de functie van bepaalde somatische cellen. Bij recessief erfelijke aandoeningen geschiedt dit door een gave kopie van het afwijkend gen in de cel aan te brengen zodat het genprodukt (eiwit) toch tot stand komt. Gave kopieën van genen kunnen als DNA uit menselijke cellen worden verkregen en geïsoleerd, dan wel gesynthetiseerd na herleiding van de DNA-sequentie uit de eiwitstructuur met gebruikmaking van het erfelijke materiaal RNA als 'boodschapper'.

Bij dominant erfelijke aandoeningen moet het afwijkende gen worden

vervangen, althans worden uitgeschakeld. Na vervanging van het afwijkende DNA-deeltje door de goede DNA-sequentie, althans door enige onschuldige DNA-sequentie die de functie teniet doet, kan met behulp van uitwisseling tussen het ingebrachte DNA en het afwijkende gen een ongunstige mutatie ongedaan worden gemaakt.

Om technische redenen vindt de genoverdracht in het laboratorium plaats, waarna de cellen of weefsels door transplantatie weer worden ingebracht in het lichaam van de patiënt. Somatische gentherapie is dan ook voorshands beperkt tot celtypen die in kweek kunnen worden gehouden, zoals levercellen, huidcellen en beenmergcellen. Bij de genoverdracht wordt gebruik gemaakt van expressievectoren waardoor het gave gen voorzien wordt van een karakteristiek DNA-deel dat het gen kan 'lezen' waardoor het eiwit als produkt van het gen wordt aangemaakt in de juiste cellen en de vermenigvuldiging correct plaatsvindt. Als dragers van het gave gen worden gemodificeerde virussen gebruikt, die worden losgelaten op de zieke weefselcellen van de patiënt, deze infecteren waarna door recombinatie de inbouw plaatsvindt van het gave gen (deze virussen zijn ontstaan van hun schadelijke eigenschappen, maar hebben hun binnendringend vermogen behouden). Tenslotte wordt in het laboratorium onderzocht in welke cellen de overdracht is geslaagd, waarna transplantatie van deze cellen bij de patiënt kan geschieden ter vervanging of aanvulling van de zieke lichaamscellen.

Helaas is dikwijls niet te voorspellen of de door de gecorrigeerde cellen te produceren eiwitten de ziekte ook inderdaad terugdringen. Problemen vormen voornamelijk de besturing van het gen, het kiezen van de plaats voor inbouw van het gen, zodanig dat de functie van andere genen niet verstoord raakt, en de onzekerheid over het noodzakelijke aantal per cel in te brengen genen. Niettemin lijkt somatische gentherapie een zeer reële behandelingsmogelijkheid voor de toekomst, zeker ten aanzien van bloedziekten die berusten op een stoornis in het haemoglobine-eiwit, en bij een aantal stofwisselingsziekten. In het buitenland vonden inmiddels de eerste experimenten met somatische gentherapie plaats.

Vermeld zij tenslotte dat een succesvolle ontwikkeling van de somatische gentherapie wel tot gevolg zal hebben dat de incidentie van erfelijke ziekten zal toenemen. De lijders aan deze aandoeningen zullen door de therapie immers langer kunnen leven en de erfelijke aandoening op hun kinderen overdragen.

Een kort woord nog over de kiembaagentherapie. Zoals hiervoor

reeds aangegeven is van kiembaangentherapie bij de mens ook in experimentele vormen nog geen sprake. De technische problemen zijn op dit moment onoverkomelijk en de risico's onoverzienbaar. Het onderzoek richt zich met name op de totipotente cellen van het pre-embryo, want gentherapie op de afzonderlijke geslachtsceel lijkt onmogelijk, nu de cel zelf bij de diagnostiek, dus bij het vaststellen van de afwijking, verloren gaat.

Tamelijk succesvol zijn echter de experimenten met muizen.⁽²⁷⁾ De totstandkoming van transgene muizen na het inbrengen van menselijke genen brengt de bestudering en beïnvloeding van menselijke erfelijke ziekten in proefdieren binnen ons bereik. Deze experimenten hebben ons veel kennis opgeleverd omtrent weefsels, specifieke expressie en de werking van groeiregulerende genen die betrokken zijn bij het ontstaan van kanker, celdifferentiatie en functioneren van het afweersysteem. Met name de homologe recombinatie met gekweekte embryonale stamcellen van muizen opent in de verre toekomst de mogelijkheid van kiembaangentherapie voor mensen.

Het gevaar evenwel van onbedoelde mutaties, de onmogelijkheid van een deugdelijke toetsing van de veiligheid van kiembaangentherapie en de verstrekkende gevolgen van overdracht van erfelijke wijzigingen in het nageslacht leiden voorshands tot de conclusie dat experimenten met kiembaangentherapie bij de mens op dit moment onaanvaardbaar zijn.

Tenslotte zij de aandacht erop gevestigd dat somatische gentherapie weliswaar de mogelijkheid van 'degeneratieve geneeskunde' in zich draagt, maar kiembaangentherapie de aan het tegendeel verbonden gevaren oproept: een 'eugenetische geneeskunde'!

4.1.3. De juridische aspecten van somatische gentherapie

4.1.3.1. Somatische gentherapie als experiment

Aan welke maatstaven behoren experimenten met gentherapie bij de mens te voldoen? Specifieke wettelijke bepalingen betreffende gentherapeutische experimenten bestaan niet. Dat betekent intussen niet dat ieder juridisch houvast ontbreekt.

Behalve de uit de medisch-professionele standaard voortvloeiende, en in de jurisprudentie bevestigde, algemene normen bevat met name het op 18 april 1992 aan de Tweede Kamer aangeboden ontwerp van Wet inzake medische experimenten⁽²⁸⁾ een aantal zeer specifieke normen

⁽²⁷⁾ Vergelijk de inmiddels beroemde Harvardmuis.

voor de toelaatbaarheid van experimenten en de waarborg van een preventieve toetsing aan het onderzoeksprotocol waarover een positief oordeel van de medisch-ethische commissie moet zijn verkregen. Het ontwerp definieert een experiment als een *'wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de geneeskunst, waarvan deel uitmaakt het onderwerpen van personen aan handelingen of het opleggen aan personen van een bepaalde gedragswijze'*, tenzij zulks geschiedt *'uitsluitend ten behoeve van de hulpverlening aan hem'* (art. 1). Krachtens art. 2 lid 2 sub 3 moet het onderzoeksprotocol aan de hand waarvan het experiment wordt verricht het positieve oordeel hebben verkregen van de centrale commissie voor de medische experimenten, indien het gaat om een experiment *'waarbij het genetisch materiaal van lichaamscellen wordt gewijzigd'*. Het is de vraag of daarmee wel voldoende tegemoet is gekomen aan de bijzondere risico's die verbonden zijn aan de experimentele somatische gentherapie in het huidige stadium.

De Gezondheidsraad stelt in het rapport 'Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij' (29) dat zowel procedureel als inhoudelijk extra voorwaarden zouden moeten gelden. Niet alleen dienen experimenten met somatisch gentherapie inhoudelijk vooraf te worden getoetst door de bij ministerieel besluit ingestelde 'Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek (Kemo)', maar daarnaast acht de Gezondheidsraad blijvend toezicht op de naleving van dat protocol gewenst door de in het wetsontwerp voorziene 'Centrale Commissie'. Met name de wetenschappelijke aanvaardbaarheid en de veiligheid wegen hier bijzonder zwaar. De Gezondheidsraad beveelt dan ook aan dat voor een positief oordeel van de toetsende commissie in ieder geval vereist is dat aan de voorwaarde is voldaan dat door dierproeven of celkweekexperimenten een grote mate van zekerheid is verkregen dat:

- bij het inbrengen van het gezonde gen of uitschakelen van het zieke gen geen ongewenste veranderingen optreden in de expressie van de in de bewerkte cellen aanwezige genen (bijvoorbeeld kankerprocessen op gang worden gebracht of anderszins de interne huishouding in de cel wordt verstoord);
- het bewerkte gen ook inderdaad het gewenste expressiepatroon vertoont.

(28) Regelen inzake medische experimenten, Kamerstuk II, 1991/1992, nr. 22588.

(29) Gezondheidsraad, Erfelijkheid: maatschappij en wetenschap, 29 december 1989 (Den Haag).

Deze voorwaarden bouwen in feite voort op de in de Verenigde Staten door de RAC (een adviescommissie van de regering) geformuleerde criteria.⁽³⁰⁾ De commissie heeft een checklist vervaardigd met een kleine 60 vraagpunten. De belangrijkste voorwaarden betreffen het verkrijgen van een redelijke mate van zekerheid dat het in te brengen gen op de juiste plaats kan worden ingebracht, voldoende lang zal functioneren, de functie van de andere genen binnen de cel en de werking van de geslachtscellen niet zal beïnvloeden, en dat er evenmin sprake zal zijn van verstoring van de interne huishouding van de cel. Ook het Europees Parlement heeft zich in de 'resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties (1989)' in deze zin uitgelaten. Blijkens art. 23 van de resolutie wordt de voorwaarde gesteld van een *'streng onderzoek van de vraag of de wetenschappelijke basis voor een gentransfer reeds zo ver ontwikkeld is, dat het verantwoordelijk is een therapie te wagen, met andere woorden, het tegen elkaar afwegen van nul en risico'*. Daarnaast vraagt het Europees Parlement een duidelijke en juridisch geregelde catalogus van ziektes op te stellen, waarvoor somatische gentherapie in aanmerking zou kunnen komen; deze lijst zou dan periodiek moeten worden bijgewerkt op basis van de vorderingen in de medische wetenschap.

In 'Genen en grenzen'⁽³¹⁾ wordt bepleit de toelaatbaarheid van somatische gentherapie mede afhankelijk te doen zijn van de vraag of daarbij ook naar hun effect specifieke genen van een andere soort dan wel gesynthetiseerde genen zijn gebruikt. In dat geval acht de commissie somatische gentherapie in strijd met de in de natuur aanwezige zinsamenhang. Het probleem vloeit voort uit de recombinant-DNA-techniek die het mogelijk maakt de soortgrenzen te passeren door erfelijke eigenschappen van verschillende levensvormen bij elkaar te brengen. Genen die in hun effect niet soort-specifiek zijn mogen naar het oordeel van de commissie – ongeacht hun herkomst – voor somatische gentherapie worden gebruikt. In het rapport wordt erkend dat het afleiden van de soort-specificiteit van een gen nog ingewikkelder wordt bij de in het laboratorium kunstmatig tot stand te brengen genen. Hoewel het nog de vraag is of het begrip 'soort-specificiteit' uiteindelijk onderscheidend genoeg zal zijn meen ik dat met

(30) Presidents Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research, 'Splicing Life: the social and ethical issues of genetic engineering with human beings', USA Government Printing Office, Washington DC, 1982.

(31) Genen en grenzen, Rapport van een Commissie van het wetenschappelijk instituut voor het CDAA WL, mei 1992, Den Haag.

het principiële uitgangspunt van de commissie kan worden ingestemd. De vraag blijft vervolgens te beantwoorden in welke vorm de vele voor genterapeutische experimenten ontwikkelde criteria moeten worden vastgelegd. In het wetsontwerp inzake medische experimenten wordt de somatische genterapie in zoverre geplaatst in een uitzonderingssituatie dat de toetsing van het onderzoeksprotocol niet geschiedt door de lokale medisch-ethische commissie, maar door de centrale commissie. Gelet op de ethische implicaties en de aanzienlijke veiligheidsrisico's van experimenten met somatische genterapie bij mensen, verdient het in ieder geval aanbeveling naast de inhoudelijke toetsing vooraf ook het blijvend toezicht op de naleving van dit type onderzoeksprotocol op te dragen aan de centrale commissie. Gelet op de wetsystematiek lijkt een inhoudelijk nadere normering van experimentele somatische genterapie niet aangewezen, ook niet in een Algemene Maatregel van Bestuur in het kader van het wetsontwerp inzake medische experimenten.

4.1.3.2. *Somatische genterapie als geneeskundige behandeling*

Zodra de somatische genterapie het experimentele stadium zal zijn ontgroeid, wordt het ook juridisch eenvoudiger. Indien en voor zover met deze vorm van therapie de genezing van een individuele persoon wordt beoogd gelden immers dezelfde regels als voor iedere andere vorm van geneeskundige behandeling. Noch de complexiteit van de behandeling, noch ook de blijvende veranderingen in het lichaam van de patiënt doen hieraan af. Gewezen kan worden op een zekere analogie met de bloedtransfusie of de orgaantransplantatie, zij het dat bij somatische genterapie het eigen orgaan of het eigen weefsel zelf verandering ondergaat. De normen van de medisch-professionele standaard en te zijner tijd na inwerkingtreding het ontwerp van Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO),⁽³²⁾ dat op 18 mei 1990 is aangeboden aan de Tweede Kamer gelden dus onverkort en zullen derhalve de genterapeutische ingreep op het niveau van de lichaamscel regeren. Maar eerst zullen onomstotelijk vast moeten staan zowel de veiligheid als de doelmatigheid van de ingreep. Juist omdat de op de specifieke erfelijke aandoening gerichte behandeling dikwijls verschilt van de behandeling die aangewezen is bij een van de vele andere erfelijke ziekten, zullen dierproeven en experimenten met

⁽³²⁾ Wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opname van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, Kamerstuk II, 1989-1990, nr. 21561.

mensen nog lange tijd onmisbaar blijven voordat aan deze voorwaarden zal zijn voldaan.

4.1.4. Haken en ogen aan kiembaangetherapie

4.1.4.1. Bezwaren

De kiembaangetherapie waarbij de in de kiembaan, met name in het pre-embryo, aan te brengen correctie wordt overgedragen op het nageslacht, is op dit moment niet aan de orde in de geneeskunde: De technische problemen lijken onoverkomelijk en de veiligheidsrisico's over generaties te groot, immers niet met voldoende zekerheid vast te stellen. Anderzijds ligt door de jongste ontwikkelingen in de genetica de weg tot kiembaangetherapie in beginsel open en wordt van gezaghebbende medische zijde aangegeven dat ook kiembaangetherapie, althans de daaraan voorafgaande experimenten, slechts een kwestie van tijd is/zijn. Het lijkt dus onverstandig de ethische en juridische vragen die kunnen rijzen bij het genetisch ingrijpen in de kiembaan onbeantwoord te laten.

Welke bezwaren worden tegen de kiembaangetherapie ingebracht? Ik verdeel ze naar categorie:

a. De gezondheidsrisico's op langere termijn voor de mens zijn onaanvaardbaar. De stelling luidt dat wij niet alleen nu, maar ook in de toekomst niet in staat zullen zijn de gevolgen van ingrijpen in de kiembaan te overzien. De onomkeerbaarheid en de reikwijdte van deze ingreep accentueren het probleem nog.

Hoewel dit belangrijke bezwaren zijn, zijn ze juridisch niet zo interessant. Indien de stellingen die ten grondslag liggen aan deze bezwaren juist zijn, en daarover wetenschappelijke consensus bestaat, kan niet worden overgegaan tot experimenten met kiembaangetherapie. Voor zover mij bekend bestaat hierover echter een zekere verdelheid, ook al is er een redelijke consensus met betrekking tot het feit dat experimenten nu onverantwoord zouden zijn.

b. Kiembaangetherapie is strijdig met de menselijke waardigheid van toekomstige personen.⁽³³⁾ In andere vorm wordt dit bezwaar ook wel verwoord als het recht op zelfbeschikking van de toekomstige generatie, die immers niet zelf kan beslissen over aspecten van gezondheid die met kiembaangetherapie gemoeid kunnen zijn.

⁽³³⁾ R.Löw, *Leben aus dem Labor, Gentechnologie und Verantwortung*, Biologie und Moral, Max Planck Gesellschaft 1985, München.

Hier wordt wel tegenover gesteld dat het voorkomen van zeer ernstige ziekten voor het nageslacht eerder getuigt van respect voor de menselijke waardigheid van toekomstige personen omdat daardoor de voorwaarden worden bevorderd voor menselijke ontplooiing en de vrijheid het leven naar eigen inzicht in te richten.

c. Het gevaar dat van kiembaangetherapie tenslotte maatschappelijke druk en normering van individuele keuzen door de overheid de gevolgen zullen zijn. Hierbij valt te denken aan zulke uiteenlopende onderwerpen als beperking van de fundamentele vrijheid tot voortplanting, de aanvaarding van wrongful life-acties, verbod van abortus als sanctie op de afwijzing van erfelijkheidsonderzoek, uitsluiting of premienadeel bij verzekering, prioriteit voor kiembaangetherapie boven de aanleg of het behoud van voorzieningen voor gehandicapten, etc.

d. Het is niet aan de mens om op deze wijze in de natuur als zodanig in te grijpen, waarbij met name de invloed op de evolutie van de menselijke soort en het verlies van natuurlijke verscheidenheid worden gevreesd.

Anderen relativeren deze bezwaren door te verwijzen naar de vele verschijnselen en mechanismen in de natuur zoals bijvoorbeeld spontane mutaties waarop de kiembaangetherapie niet of nauwelijks invloed zal hebben.

e. Kiembaangetherapie zou in strijd zijn met het *'recht om een niet door gericht menselijk ingrijpen veranderd genetisch patroon te erven'*.⁽³⁴⁾

In deze aanbeveling stelt de Raad van Europa dat een zodanig bij verdrag te erkennen recht voortvloeit uit het recht op leven en de menselijke waardigheid. De aanbeveling is echter niet consistent, voor zover in één adem therapeutisch ingrijpen op het niveau van het gen niet wordt beschouwd als een schending van dit 'recht', en is ook overigens matig onderbouwd.

Ook het Europees Parlement laat zich hierover uit: *'Elke verandering van de erfelijke informatie (wordt) ook gedeeltelijk (gezien als) een vervalsing van de identiteit van de mens die onverantwoordelijk en door niets te rechtvaardigen is, omdat het hierbij om een hoogst persoonlijk rechtsgoed gaat'* (Europees Parlement, Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties, 1989 (art. 30).

f. Kiembaangetherapie vooronderstelt de mogelijkheid van pre-implantatiediagnostiek: De erfelijke aandoening zal eerst immers moeten

(34) Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Genetic Engineering, Recommendation 934, (art. 7b), Brussel, 1982.

zijn vastgesteld, voordat correctie in de kiembaan aan de orde is. Het lijkt juist dat, indien men pre-implantatiediagnostiek volledig afwijst, (experimentele) kiembaangetherapie uitgesloten wordt. Bedacht moet echter worden dat juist de pre-implantatiediagnostiek mogelijk maakt dat uitsluitend gezonde pre-embryo's worden geïmplanteerd, waardoor de verderstreckende en risicovolle kiembaangetherapie kan worden voorkomen. De vraag of de vernietiging van de afwijkende pre-embryo's opweegt tegen het vermijden van gezondheidsrisico's voor het nageslacht komt nog aan de orde in het tweede deel van dit preadvies bij de behandeling van de pre-implantatiediagnostiek.

g. Met kiembaangetherapie begeeft men zich op een hellend vlak, omdat het therapeutisch doel op den duur niet te bewaken zal zijn. Er zal een zekere druk ontstaan om de verworven kennis en ervaring met kiembaangetherapie ook aan te wenden voor kiembaangenmodificatie in dienst van bijvoorbeeld eugenetische doelstellingen.

Het is inderdaad moeilijk, zeker in deze tijd, een scherp onderscheid te maken tussen therapeutisch en niet-therapeutisch handelen, zoals ook begrippen als gezondheid, welbevinden, ziekte of gebrek in onze cultuur steeds meer lijken te vervagen. Op dit belangrijke aspect kom ik terug in het derde deel van deze studie over de legitimatie van medisch handelen.

4.1.4.2. *Juridische oriëntatie op kiembaangetherapie*

Experimenten met kiembaangetherapie worden nog niet door enige wettelijke bepaling verboden. Ook in het Wetsontwerp inzake Medische Experimenten wordt de kiembaangetherapie niet expliciet genoemd. Toepassing van de in art. 3 van het wetsontwerp genoemde criteria, alsmede de toetsing van het onderzoeksprotocol vooraf, zouden er echter waarschijnlijk toe leiden dat zodanige experimenten niet zouden worden toegestaan.

In 'Erfelijkheid: maatschappij en wetenschap' bepleit de Gezondheidsraad na een uitvoerige afweging van argumenten een *moratorium* binnen de geneeskunde voor deze experimenten, die zij op dit moment 'onverantwoord' acht. Daarmee sloot de Gezondheidsraad aan op een eerder rapport⁽³⁵⁾ waarin het grote risico van mutagenese en de geringe zekerheid over de effectiviteit van de ingreep de Gezondheidsraad tot de conclusie voerden dat kiembaangetherapie voorshands ontoelaatbaar was. Blijkens uitspraken van de verantwoordelijke bewindslieden sluit het kabinet zich aan bij de door de Gezond-

(35) Gezondheidsraad, Kunstmatige voortplanting, 1986, Den Haag.

heidsraad aangevoerde bezwaren, en wordt tevens overwogen om kiembaangetherapie bij wet te verbieden.

Hoe gegrond de bezwaren en hoe dreigend de gevaren van kiembaangetherapie ook mogen zijn, de geneeskundige doelstelling ervan ontbreekt te vaak in de discussie. De beduchtheid lijkt te worden ingegeven door het gevoel dat de veiligheidsrisico's over generaties te groot zijn. Zou dit juist zijn, dan ontvalt daarmee uiteraard de *conditio sine qua non* voor het vervolgen van deze weg.

Als echter blijkt dat de technische problemen en veiligheidsrisico's op de lange duur niet onoverkomelijk zijn, dan beantwoordt kiembaangetherapie in beginsel aan één van de in onze samenleving hoog gewaardeerde doelstellingen van de geneeskunde, te weten de preventie van lijden. De kiembaangetherapie richt zich immers op het voorkomen van ernstige, soms zeer ernstige erfelijke ziekten en zou daarin veel effectiever kunnen zijn dan vele traditionele vormen van behandeling. In de juridische discussie over kiembaangetherapie zijn de doelstellingen van de geneeskunde tot dusverre mijns inziens onvoldoende aan de orde gesteld, zoals dat eigenlijk ook het geval is bij de beoordeling van de pre-implantatiediagnostiek en de selectie van pre-embryo's, die ik in het tweede deel van dit proefschrift bespreek.

Het probleem is duidelijk: Preventie in deze zin veronderstelt selectie. Selectie is gevaarlijk of heeft in ieder geval een verkeerde bijklank. Bij dit alles moet evenwel niet vergeten worden dat de gevolgen van de techniek zich voornamelijk hebben doen voelen in de curatieve sfeer ten gunste van de individuele patiënt, maar dat steeds duidelijker wordt dat de ethische dilemma's die daarvan het gevolg zijn geleidelijk moeilijker oplosbaar worden.

Met betrekking tot de vraag of de wetgever regels zou moeten stellen met betrekking tot experimenten met kiembaangetherapie meen ik dat dit thema zich bij uitstek leent voor internationale regeling, nu niet zozeer de individuele patiënt als wel de menselijke soort als zodanig nauw betrokken is bij de gevolgen van welke keuze hierin dan ook. Wellicht kan dit zelfs een prikkel vormen voor de totstandkoming van een breder (internationaal) kader waarbinnen de medisch-ethische problematiek geplaatst zou moeten worden, waardoor de problemen beter in perspectief tot elkaar kunnen worden gebracht.

Op nationaal niveau lijkt het door de Gezondheidsraad bepleite moratorium binnen de beroepsgroep genoegzaam. Een wettelijk verbod lijkt mij prematuur, nu de bestaande regelingen, de medisch-professionele standaard, het moratorium binnen de beroepsgroep en de aan

art. 18 WZV-vergunning te verbinden voorschriften voor de klinisch-genetische centra tezamen voldoende waarborg bieden tegen ongereclamenteerde experimenten met kiembaangetherapie.

4.2. *Klonen, chimaaeren e.a.*

4.2.1. *Wat is een therapeutisch oogmerk?*

Hiervoor is een vraagteken geplaatst bij de mogelijkheid gentherapie blijvend af te grenzen van andere vormen van genetische manipulatie zonder een strikt therapeutisch doel. Stel dat onder deze strikt therapeutische doelstelling uitsluitend worden begrepen handelingen die erfelijke aandoeningen voorkomen of verhelpen. De behandeling van een erfelijk bepaalde vatbaarheid (predispositie) voor een aandoening lijkt er dan al buiten te vallen. Indien nu bijvoorbeeld de kans dat een seropositieve patiënt AIDS krijgt mede bepaald wordt door een genetische factor, die gemodificeerd of uitgeschakeld zou kunnen worden, mag in dat geval gesproken worden van gentherapie? Op zichzelf wordt geen ziekte weggenomen, maar de kans op een ziekte slechts verkleind. Dat kan betekenen dat een gen wordt toegevoegd aan een cel zonder dat in die cel een bepaald gen werkelijk disfunctioneert. De toevoeging van het gen geschiedt dan uitsluitend ter bevordering van de werking van de cel.⁽³⁶⁾

Voortglidend over deze schaal kan men tenslotte belanden in de eugenetica, die zich richt op het doen ontstaan van gezondere, sterkere of meer begaafde mensen. Via ingrepen in de kiembaan, dus de ouderlijke cellen die geslachtscellen produceren, de geslachtscellen zelf en de cellen van het pre-embryo, zou men zich daartoe zelfs kunnen richten op het aanbrengen van modificaties in meer complexe menselijke eigenschappen. Hoewel de risico's van een eugenetische gerichtheid evident zijn, en uit de geschiedenis welbekend, blijven er moeilijke vragen liggen. Deze vragen zijn wel niet actueel, omdat genetische ingrepen in de kiembaan nog lange tijd, misschien wel altijd, technisch onverantwoord zullen blijven, maar het blijft vanuit het concept van de rechtsgelijkheid een intrigerende vraag waarom bijvoorbeeld minder begaafden verstoken moeten blijven van mogelijkheden in hun be-

(36) Anderson heeft hiervoor de term '*enhancement genetic engineering*' bedacht: W.F. Anderson, Human gene therapy, scientific and ethical considerations, *Journal of Medicine and Philosophy*, 1985, p. 280.

gaafdheid verandering te brengen, indien dat technisch mogelijk zou worden.

Het is juist het verschil tussen therapeutische en niet-therapeutische handelingen dat bepalend is voor de door het recht te verlenen legitimatie aan medisch handelen. De traditionele terughoudendheid van het recht ten opzichte van de geneeskunde zal niet kunnen worden gehandhaafd als van preventie of genezing in strikte zin geen sprake meer is. Onder niet-therapeutisch genetisch ingrijpen verstaat de Gezondheidsraad(37) het stimuleren van de werking van een gezond gen of het inbrengen van nieuwe genen zonder dat het voorkomen van een ziekte oogmerk is. Gaat het om genezing van een lichamelijke ziekte, dan ligt het meestal duidelijk. Moeilijker wordt het al bij bepaalde vormen van psychisch lijden: Wat is gezond en wat is ziekte? We raken pas echt in de problemen, indien het medisch handelen bij deze afhakening de bevordering van welzijn ten doel heeft zonder dat sprake is van een duidelijk ziektebeeld.

Het is dus goed en ook zeer begrijpelijk, dat in de genetica zo strikt als mogelijk wordt vastgehouden aan het ogenschijnlijk helder onderscheid tussen therapeutisch en niet-therapeutisch handelen, indien maar niet vergeten wordt dat in onze samenleving de geneeskundigen zich al langere tijd niet meer beperken tot strikt therapeutische handelingen. Op de markt der gezondheid worden vele artikelen aangeboden en afgenomen, of omgekeerd: verlangd en ontwikkeld. Een niet toevallig ontstaan begrip als 'wensgeneeskunde' staat voor een arsenaal van medische handelingen, waarmee wijziging wordt gebracht in onwenselijk geachte omstandigheden zonder dat sprake is van ziekte of gebrek in strikte zin. Kosmetische chirurgie, kunstmatige bevruchtingstechnieken of sterilisatie zijn hiervan slechts voorbeelden.

Men hoeft deze ontwikkeling niet te betreuren, als maar bedacht wordt dat de legitimatie van medisch handelen daardoor wellicht steeds minder vanzelfsprekend wordt. Een deel van de medisch-ethische problematiek waarmee onze samenleving wordt geconfronteerd berust op een geneeskunde die buiten haar traditionele oevers is getreden. Zolang medisch handelen voor het recht dus niet nader wordt gedefinieerd(38) zal de grens tussen kiembaangentherapie en genetische modificatie in de kiembaan zonder therapeutisch oogmerk een

(37) Gezondheidsraad, *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*, 1989, Den Haag.

(38) Zie hiervoor ook het derde deel van dit preadvies.

mijs inziens onbewaakbare grens blijven, en zouden beide vormen van ingrijpen internationaal verboden moeten worden.

4.2.2. Bezwaren tegen klonen

Tot nu toe verbiedt de wet niet het door middel van embryosplitsing of celkerntransplantatie maken van een exacte genetische kopie van een bestaande mens: een kloon. Gelet op de huiver die de kloon en de chimera in het algemeen oproepen mag dat verbazend beten, maar ons strafrecht is nu eenmaal van oudsher meer gericht geweest op de beteugeling van beschadiging en vernieling, kwetsing en doding dan op de ontmoediging van een onaanvaardbaar manipuleren of instrumenteel tot stand brengen van leven.

In de veeteelt wordt klonen door embryosplitsing, waardoor de cellen van een embryo in een zeer pril stadium worden gedeeld zodat twee embryo's ontstaan, al jaren toegepast. Zoals blijkt bij de pre-implantatiediagnostiek is embryosplitsing ook bij de mens mogelijk.

Bij de celkerntransplantatie gaat het anders, en wordt de kern van een onbevuchte eicel weggenomen en vervangen door een somatische cel van een donor: vrouw of man. Deze eicel ontwikkelt zich alsof ze bevrucht was waardoor een individu ontstaat met dezelfde erfelijke eigenschappen als de lichaamscel van de donor. Door deze a-seksuele vorm van procreatie worden slechts de genetische eigenschappen van een ouder overgedragen.

Celkerntransplantatie is bij kikkers met succes uitgevoerd, maar het is zeer de vraag of de techniek ook kan worden toegepast bij zoogdieren, omdat de totipotentie van celkernen bij hen in een vroeg stadium verloren gaat.

Voor vrouwen die niet ovuleren of mannen die geen sperma voortbrengen zou celkerntransplantatie een mogelijkheid tot voortplanting bieden. Ook zou bij een genetisch defect van één van de partners gebruik kunnen worden gemaakt van een somatische cel voor de voortplanting. Anders dan bij embryosplitsing het geval is, waar het genetisch type identiek blijft, kan voor celkerntransplantatie de donor worden geselecteerd. Bij celkerntransplantatie is er uiteraard ook een verschil in leeftijd.

De ethische bezwaren tegen klonen als een methode van voortplanting betreffen met name het tot stand brengen van meer dan één kloon. Een ruime verspreiding van genetische identiteit wordt bezwaarlijk geacht voor de betrokkene. Bovendien is het handhaven van de natuurlijke selectie van belang voor het voortbestaan van de soort

en brengen door het toeval bepaalde genencombinaties nieuwe mogelijkheden voor vooruitgang. Ook bestaat een zekere beduchtheid voor de irreversibiliteit en de onbetrouwbaarheid van de methode: Gaat er wat mis, dan kan het gevolg niet eenvoudig ongedaan gemaakt worden door de kloon te doden. Tenslotte wordt wel als bezwaar tegen klonen aangevoerd dat de relaties tussen de generaties onderling onder druk worden geplaatst, zodra de nakomelingen weten dat ze door hun ouders als kopie van één van hen zijn gewenst. Overigens, klonen blijven niet gelijk aan hun origineel. Het milieu en andere omgevingsfactoren zijn mede bepalend voor de persoonlijke ontwikkeling en creativiteit. Ook een ééneïge tweeling is een, zij het langs natuurlijke weg door embryosplitsing ontstane, kloon.

Nationaal en internationaal wordt van vele zijden een wettelijke verbod op klonen bepleit. De kloon roept kennelijk bij velen van ons een zekere huiver op. Bovendien lijkt inderdaad ieder therapeutisch oogmerk afwezig te zijn. Het Europees Parlement ziet een van sancties voorzien verbod als de enig mogelijke reactie op de mogelijkheid mensen door klonen te produceren, evenzo als op alle experimenten die het klonen van mensen ten doel hebben.⁽³⁹⁾ Dit standpunt wordt gedeeld door de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa, die eveneens een verbod bepleit op *'the creation of identical human beings by cloning or other method, whether for race selection purpose or not'*, en eveneens op *'the creation of identical twins'*.⁽⁴⁰⁾

Noch ons Wetboek van Strafrecht, noch ook onze experimentenwetgeving (in wording), bevat enige bepaling over het klonen. Voordat in nationaal of internationaal verband tot regelgeving wordt overgegaan, moet wel bedacht worden dat met name de techniek van het splitsen van een embryo een wezenlijk onderdeel van de pre-implantatiediagnostiek vormt. Nu gaat het daarbij in de regel om slechts één of enkele pre-embryo's, maar een algeheel ongeclausuleerd verbod van het tot stand brengen van een kloon zou naar de huidige stand der techniek de pre-implantatiediagnostiek onmogelijk maken. In dit verband zij verwezen naar het volgende deel van dit preadvies, waar ik nader inga op deze diagnostische vorm.

(39) Europees Parlement, Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties, 1989 (art. 41).

(40) Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Recommendation 1046, The use of human embryos and fetuses for diagnostic, therapeutic, scientific, industrial and commercial purposes (art. 14 IV).

4.2.3. Overschrijding van de soortgrens, chimacren en hybriden

De recombinant-DNA-techniek maakt het mogelijk de genetische code over de soortgrenzen te brengen. Gaat het in natuurlijke processen om de wisselwerking tussen gehele genomen, bij de recombinatie gaat het om kleine stukjes DNA. Sommige daarvan zijn zeer soortspecifiek, andere bevinden zich overal in de natuur. Zeker nu genen in het laboratorium kunnen worden gesynthetiseerd is het mogelijk dierlijke genen in mensen aan te brengen, zoals ook gesynthetiseerde genen met menselijke eigenschappen reeds in dieren zijn ingebracht, bijvoorbeeld voor verhoging van de melkproductie door koeien.⁽⁴¹⁾

Het is de vraag of het criterium *soortspecificiteit* voldoende onderscheidend is. De plaatsing van een dierlijk gen in een menselijke cel ten behoeve van somatische gentherapie behoeft als zodanig niet te worden afgewezen, zeker niet indien het gaat om een niet-soortspecifiek gen. In *Genen en grenzen*⁽⁴²⁾ wordt ook gewezen op de zinssamenhang van het gen binnen het grotere organisme als een meebepalende factor. Zelfs dit criterium biedt echter geen oplossing voor de in het laboratorium gesynthetiseerde genen die de eigenschap bevatten van dier en mens tezamen. Het is dus de vraag of de soortspecificiteit afgeleid kan worden uit herkomst, effect, of zinssamenhang, dan wel uit de functie van de cel in het nieuwe organisme. Een wetelijk verbod op het toepassen van soortspecifieke genen voor somatische gentherapie lijkt prematuur en ongericht. Het gaat hier om een materie die het verdient nader te worden geanalyseerd. Bekrachtiging door de wetgever van een in het veld op te stellen gedragscode lijkt voorshands meer recht te doen aan het vraagstuk.

Anders ligt dit bij het totstandbrengen van chimacren of hybriden door middel van menselijke geslachtscellen. Een chimaer ontstaat door versmelting van twee pre-embryo's waarna de organen bij uitgroei eveneens opgebouwd zijn uit twee soorten cellen, zodat de kenmerken van beide soorten duidelijk aanwezig blijven. Van tevoren is niet te bepalen welke cellen waar tot uitdrukking zullen komen. Een voorbeeld van deze grootscheepse overschrijding van de soortgrens is de *scheit*, een combinatie van schaap en geit. In het verleden zijn ook wel twee genetisch onderling niet verwante muizenembryo's gecombineerd en vervolgens geïmplantéerd bij een draagmoedermuis. De

(41) Men denke bijvoorbeeld aan het kalf Adriana dat ter verhoging van de afweer tegen de uieraandoening mastitis transgenetisch is gemanipuleerd; vgl. C.R.M.Versteegh, Welkom Adriana?, NJB 25 april 1991 nr. 17, p. 695 e.v.

(42) *Genen en grenzen*, Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, mei 1992, Den Haag.

resultaten daarvan maken het plausibel dat ook de cellen van een mens en een aap hun functies naast elkaar in een nieuw wezen zouden kunnen uitoefenen. Chimaeren kunnen zich voortplanten, maar produceren geslachtscellen van de ene of van de andere soort, zodat bij voortplanting de doorbreking van de soortgrens weer teniet gaat. Bij hybriden die ook spontaan kunnen ontstaan ($\pm 1:50.000$) vindt versmelting van de geslachtscellen van beide soorten plaats waardoor de chromosomen van beide soorten aanwezig zijn in iedere cel. De muilezel is een bekend voorbeeld van de combinatie van paard en ezel. Vele plantensoorten zijn op deze wijze met elkaar gekruist, maar ook menselijke cellen zijn wel samengebracht met cellen van muizen of muggen. Zo worden ten behoeve van een vruchtbaarheidstest de zaadcellen van de man wel gebruikt om eicellen van hamsters te bevruchten: de hamstereicel-test. Hybriden zijn meestal onvruchtbaar. Bij het tot stand brengen van chimaeren of hybriden door middel van menselijke geslachtscellen ontbreekt in de regel ieder therapeutisch oogmerk en wordt de zinssamenhang van de biologische, sociale en geestelijke dimensie van de mens inderdaad doorbroken. Een wettelijk verbod, nationaal of internationaal, ligt dus in de rede. Omdat bij de hamstereicel-test niet de totstandkoming van een embryo wordt beoogd, maar het onderzoeken van de vruchtbaarheid van de menselijke zaadcel, en bovendien geen versmelting van de chromosomen plaatsvindt, zou deze test niet door zo'n wettelijk verbod behoeven te worden getoetst.

HOOFDSTUK II

DE HEIKELE GEVOLGEN VAN DIAGNOSTIEK BIJ DE ONGEBORENE

1. Probleemstelling

De verschillen naar gevolg tussen postnataal en prenataal onderzoek zijn zowel ethisch als juridisch bepaald interessant. Dat geldt niet in de eerste plaats het stadium van ontwikkeling waarin de onderzochte zich bevindt, of het te onderzoeken subject zelf, maar met name de kennelijke doelstelling van het onderzoek. Zal postnataal onderzoek in de regel gericht zijn op de genezing of behandeling van de aandoening, bij de prenatale diagnostiek en de daaraan voorafgaand te bespreken pre-implantatiediagnostiek gaat het hoofdzakelijk om de vraag of de vrucht zal voortbestaan of niet. Een ongunstige uitslag van

diagnostiek bij het embryo zal vrijwel altijd leiden tot afbreking van de zwangerschap of het niet-implanteren c.q. de vernietiging van het pre-embryo. Zoals dikwijls in de wetenschap leidt ook hier kijken tot weten, en weten tot doen. Daarmee is het juridisch belang van, of op zijn minst de juridische belangstelling voor diagnostiek bij de ongeborene gegeven.

Hoewel pre-implantatiediagnostiek eveneens in de prenatale fase plaatsvindt maak ik in dit hoofdstuk een onderscheid tussen beide, ook al vertonen de door beide diagnostische vormen opgeroepen problematieken onderling belangrijke overeenkomsten. Ook al is er bij pre-implantatiediagnostiek nog geen sprake van zwangerschap, het gaat ook daar om beëindiging van menselijk leven, selectie op kwaliteit van leven en het min of meer voorwaardelijk karakter van het tot stand brengen van menselijk leven.

Ook hier biedt de bestaande wetgeving weinig aanknopingspunten voor een diepgaande juridische beschouwing. Over de status van de vrucht zwijgt de wet, zij het dat rechtsbeginselen en literatuur een aantal componenten bevatten voor een juridische oriëntatie op de rechtspositie van de ongeborene. Het is vooral diens beschermwaardigheid die in dit hoofdstuk aan de orde zal worden gesteld.

Een ander belangrijk aspect betreft de strekking van het medisch handelen, de legitiematie voor diagnostiek bij een ongeborene. De selectie op kwaliteit van het pre-embryo (na pre-implantatiediagnostiek) of van de vrucht (na prenatale diagnostiek) wordt mogelijk gemaakt door de wetenschappelijke vooruitgang binnen de klinische genetica, ten gevolge waarvan ernstige erfelijke aandoeningen in een vroeg stadium kunnen worden opgespoord. De klemmende vraag of selectieve implantatie c.q. selectieve abortus in het recht moeten worden aanvaard is niet goed te beantwoorden zonder een breder kader van medisch handelen.

Aan de hand van de door het recht te respecteren doelstellingen van de genceeskunde zal het begrip medisch handelen mijns inziens voor het recht moeten worden gedefinieerd en van nadere legitiematie voorzien. Zowel in dit deel als in het derde deel over de levensbeëindiging door artsen rondom de geboorte zal ik trachten daartoe een aanzet te geven. In dit hoofdstuk gaat het met name om de uitgangspunten voor diagnostiek en de strekking van het medisch handelen: Wie is de patiënt? Om wiens gezondheid, welzijn of leven gaat het? Wijzen experimenten op achtcellige pre-embryo's, ten gevolge waarvan deze verloren gaan, op een ontoelaatbare instrumentele benadering van men-

selijk leven? Is de selectieve benadering van de vrucht te begrijpen onder de erkende geneeskundige doelstelling: preventie van ernstig lijden? Ik zal eerst kort uiteenzetten waar het precies om gaat bij deze vormen van diagnostiek. Zoals gebruikelijk noem ik het embryo dat zich nog niet in de baarmoeder heeft ingenesteld een pre-embryo (innesteling vindt ongeveer veertien dagen na de conceptie plaats) en kwalificeer ik een foetus die ouder is dan 24 weken als een levensvatbare vrucht. Eerst zal ik aandacht schenken aan de pre-implantatiediagnostiek, vervolgens aan de prenatale diagnostiek, waarna ik aan de hand van een viertal in de ontwikkeling van de vrucht belangrijke tijdstippen na ga welke juridische status de vrucht naar Nederlands recht toekomt.

2. Pre-implantatiediagnostiek: experiment en embryoselectie

2.1. *Geschiedenis en achtergrond*

2.1.1. *Inleiding*

Van tamelijk recente datum is de ontwikkeling van een nieuwe, nu nog experimentele, vorm van diagnostiek die geschiedt bij de bevruchte eicel voordat deze in de baarmoeder wordt geïmplant: pre-implantatiediagnostiek. Deze diagnostiek is voortgekomen uit de voortplantingsgeneeskunde, met name uit de techniek der in vitro fertilisatie (IVF), en gericht op mogelijke erfelijke afwijkingen bij het pre-embryo (0-14 dagen oud). Het onderzoek vindt plaats in een laboratorium, voordat sprake is van zwangerschap. Met pre-implantatiediagnostiek wordt beoogd uitsluitend die pre-embryo's in de baarmoeder te implanteren, die vrij zijn van de betreffende erfelijke afwijking: *selectieve implantatie*. De IVF-techniek staat hier dus niet in dienst van de voortplantingsgeneeskunde (bestrijding van de kinderloosheid), maar biedt een uitweg aan ouderparen die een verhoogd risico lopen een kind met een ernstige erfelijke ziekte te krijgen. Dit 'overstapje' van de IVF vanuit de voortplantingsgeneeskunde naar de klinische genetica roept ethische en juridische vragen op, zowel betreffende de techniek zelf als met betrekking tot de mogelijke gevolgen daarvan, een instrumentele benadering van menselijk leven en de selectie daarvan op 'kwaliteit'.

Een korte geschiedenis van de IVF: Nadat al sedert het einde van de vorige eeuw was geëxperimenteerd met embryo's van zoogdieren, is het in de jaren zestig gelukt menselijke pre-embryo's buiten de baarmoeder tot stand te brengen. Na verbetering van de kweekmethoden

kon ook de celdeling in gang worden gehouden en zo werd in 1978 – na implantatie van een kunstmatig verwekt pre-embryo in de baarmoeder – de eerste reageerbuisbaby geboren. Sinds deze geboorte zijn inmiddels meer dan 20.000 IVF-kinderen geboren, waarvan enkele duizenden in Nederland. Deze ontwikkeling betekende een belangrijke impuls voor de voortplantingsgeneeskunde. Richtte het onderzoek zich aanvankelijk op bevruchtingstechniek, kweekwijze en ontvankelijkheid van de baarmoeder, later richtte de aandacht zich meer op de kwaliteit van het pre-embryo, te beoordelen aan het aantal celkernen en het delingspatroon. Zo worden de pre-embryo's die 17 tot 20 uur na de inseminatie nog geen celkern hebben in de regel vernietigd. Tot het achtcellig stadium lijkt de biochemische huishouding van het pre-embryo op die van de onbevuchte eicel. Daarna wordt het genoom van het embryo werkzaam, verandert de stofwisseling in de cel en zetten biochemische signalen aan tot celontwikkeling en differentiatie. Hoewel onderzoek naar de aan- of afwezigheid van afwijkende genen in beginsel reeds eerder mogelijk is, wordt het meten van de functie – de expressie van het gen – eerst zinvol na het achtcellig stadium. Ongeveer 30% van de door IVF tot stand gebrachte pre-embryo's vertoont chromosomale afwijkingen. Tot behoud van een juist perspectief zij hier ook vermeld dat onder natuurlijke omstandigheden ongeveer een derde van de beginnende zwangerschappen om uiteenlopende redenen niet doorzet.

2. 1. 2. Methode

Pre-implantatiediagnostiek in een eenvoudiger vorm bleef bij de in de voortplantingsgeneeskunde toegepaste IVF in de regel beperkt tot microscopische observatie. Deze diagnostiek leverde evenwel onvoldoende informatie op over de kwaliteit van de bevruchte eicel. Het wetenschappelijk onderzoek richtte zich dan ook steeds meer op de mogelijkheden van verdergaande diagnostiek door celonderzoek bij het pre-embryo, nadat een *embryosplitsing* was uitgevoerd dan wel enkele cellen van de *trofoblast*, waaruit zich later onder andere de placenta ontwikkelt, waren afgenomen.

Bij *embryosplitsing* (ook wel embryo-biopsie genoemd) worden in het achtcellig stadium van het pre-embryo een of meer cellen weggenomen voor een DNA-analyse op erfelijke afwijkingen of, bij een geslachtsgebonden afwijking, op geslacht. De cellen verkeren in deze fase nog in het stadium van totipotentie en kunnen zich dus nog tot alle mogelijke celtypen ontwikkelen. Door het wegnemen van een of

meer cellen van het pre-embryo ontstaat dan ook in feite een tweede, genetisch identieke pre-embryo dat voor nader onderzoek in het laboratorium verder wordt gekweekt.

Een variant op het voorgaande is het onderzoek van cellen die afkomstig zijn van de trofoblast van het iets verder ontwikkelde pre-embryo. In beide technieken wordt de ontwikkeling van het oorspronkelijk embryo kunstmatig afgeremd tot de resultaten van de preimplantatiediagnostiek bij het 'tweelingembryo' bekend zijn.

2.1.3. *Experimenteel stadium*

De pre-implantatiediagnostiek verkeert nog in een experimenteel stadium. Zowel de veiligheid als de betrouwbaarheid van de techniek vergen nader wetenschappelijk onderzoek.

Allereerst staat de betrouwbaarheid van de pre-implantatiediagnostiek nog allerminst vast. De bevinding van een erfelijke aandoening door onderzoek van een of meer embryonale cellen is nog twijfelachtig. De kans dat hetzij door technische onvolkomenheden, hetzij door DNA-verontreiniging uit de omgeving tot een onjuiste conclusie wordt gekomen is niet denkbeeldig.

Ook de veiligheid van de pre-implantatiediagnostiek is niet zonder meer uit de vele verrichte dieproeven af te leiden. Een belangrijke vraag is nog of het wegnemen van een of meer cellen het pre-embryo in zijn verdere ontwikkeling schaadt of een risico introduceert op een kind met een aangeboren afwijking.

2.1.4. *'Restembryo's' en 'kweekembryo's'*

Wil men komen tot een betrouwbare en veilige diagnostiek, dan is het dus noodzakelijk - zo mogelijk in het kader van een concrete hulpvraag van een ouderpaar - pre-embryo's met een verhoogd erfelijk risico tot uiterlijk 14 dagen na de conceptie experimenteel te onderzoeken in het laboratorium. Meestal wordt daartoe gebruik gemaakt van overvloedige embryo's die afkomstig zijn van IVF-ouderparen, ook wel 'restembryo's' genoemd.

Een korte uitleg hierbij: Omdat IVF een betrekkelijk laag succespercentage heeft - ongeveer 10 % van de geïmplanteerde pre-embryo's ontwikkelt zich tot een kind - en omdat de hormonale ovulatie-inductie en de daarop volgende eicelaspiratie de vrouw lichamelijk en psychisch belasten, worden in de regel meer eicellen 'geoogst' dan strikt genomen noodzakelijk zou zijn voor een eerste behandeling. Van de niet aanstonds te implanteren pre-embryo's worden de zich

normaal delende exemplaren ingevroren. Na ontdooiing kunnen deze tijdens een natuurlijke cyclus worden ingebracht met een grotere kans op succes, omdat de baarmoeder dan niet meer onder invloed staat van hormonale hyperstimulatie. Overigens lijkt het invriezen zelf bij de huidige stand der techniek de ontwikkeling van het pre-embryo toch ongunstig te beïnvloeden.

In enkele landen, waaronder het Verenigd Koninkrijk, worden embryo's ook wel uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek tot stand gebracht: 'kweekembryo's'. Bij bespreking van de juridische status van het embryo zal dit aspect van instrumenteel gebruik van menselijk leven en met name de vraag of het onderscheid tussen restembryo's en kweekembryo's juridisch relevant is nader aan de orde komen.

De pre-implantatiediagnostiek is in Europa het verst gevorderd in het Verenigd Koninkrijk, waar de eerste resultaten bekend zijn van uitsluitend op de geslachtsbepaling gerichte pre-implantatiediagnostiek bij zeven vrouwen die aan geslachtsgebonden erfelijke ziekten lijden. De experimentele behandeling heeft er tenslotte toe geleid dat twee van hen na een succesvolle zwangerschap gezonde dochters hebben gekregen.

2.1.5. Andere vormen van onderzoek met embryonale cellen

Hoewel ik niet afzonderlijk op de ethische vragen naar de aanvaardbaarheid van wetenschappelijk onderzoek op overtollig embryonaal weefsel zal ingaan, zij volledigheidshalve vermeld dat er ook nog andere vormen van onderzoek met embryonaal materiaal plaatsvinden: Uit dierproeven is gebleken dat het in de bloedbaan brengen van embryonale menselijke stamcellen (cellen waarvan bloedcellen afstammen) veel effectiever is dan beenmergtransplantatie waarbij afstotingsremmende middelen en weefseltypering noodzakelijk zijn. Omdat het embryonale weefsel nog niet 'immunocompetent' is, lijken geen afstotingsverschijnselen op te treden. Aldus zou een aantal bloedziekten in de toekomst kunnen worden bestreden door transplantatie van stamcellen die afkomstig zijn van embryonaal weefsel, dat vrijkomt bij het afbreken van een buitenbaarmoederlijke zwangerschap.

Ook embryonaal weefsel dat afkomstig is van pre-embryo's, nadat IVF of abortus heeft plaats gevonden, zou gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Zo kunnen proto-oncogenen, die een rol spelen bij de celdeling en -rijping, bij een gestoorde werking veranderen in genen die de cel tot kwaadaardige groei aanzetten. Een

nader inzicht in de besturing van de informatie-overdracht van deze genen, die een sleutelrol spelen bij de normale ontwikkeling van het embryo, kan van belang zijn voor een nieuwe aanpak van kanker. Tenslotte, min of meer los van de pre-implantatiediagnostiek op erfelijke aandoeningen staat het wetenschappelijk onderzoek waarmee bijzondere ingrepen aan het menselijk embryo gepaard gaan: het tot stand brengen van chimaeren, hybriden en klonen, en in het algemeen de overschrijding van de soortgrenzen. Deze genetische modificatie van het embryo zonder therapeutisch doel stelde ik reeds aan de orde in het eerste hoofdstuk.

2.2. *Juridische aspecten van de pre-implantatiediagnostiek*

2.2.1. *Inleiding*

Gelet op de principiële aspecten van embryo-onderzoek zal de vaststelling dat van morele consensus over dit onderwerp geen sprake is – nationaal noch internationaal – weinig verbazing wekken. Dit kan niet duidelijker worden geïllustreerd dan door de liberale Britse wetgeving⁽⁴³⁾ te vergelijken met de uiterst terughoudende Duitse wetgeving⁽⁴⁴⁾ die vrijwel het gehele embryo-onderzoek aan banden legt en ook de toepassing van IVF aan strikte voorwaarden bindt.

Ook in Nederland liggen de standpunten ver uiteen. De discussie lijdt bovendien onder inconsequentie en misverstand. Geheel onbegrijpelijk is dit niet, want men kan het vraagstuk in willekeurig welke jas steken afhankelijk van de morele snit van de deelnemer aan de discussie. Wordt pre-implantatiediagnostiek door de één ingekleed als een selectievraagstuk ('selectie op kwaliteit van leven'), voor de ander bevindt het thema zich nog ruimschoots binnen de doelstellingen van de geneeskunde ('preventie van ernstig lijden'). Wijzen sommigen ten antwoord op het concept van de beschermwaardigheid van het achtcellig pre-embryo op het spiraaltje of de *morning after-pil*, anderen plaatsen de instrumentele benadering van het menselijk pre-embryo aan gene zijde van de Rubicon! Daarmee mag in ieder geval het belang zijn aangegeven van het stellen van de goede vragen, voordat beproefd wordt tot beantwoording daarvan te komen. Juridische analyse van de pre-implantatiediagnostiek – zo al mogelijk in dit stadium van discussie – behoeft in ieder geval een heldere probleemstelling.

(43) Human Fertilization and Embryology Act, 1990.

(44) Embryonenschutzgesetz 1991.

In de volgende paragraaf zal ik eerst ingaan op de vraag of pre-implantatiediagnostiek naar huidig recht geoorloofd is en – in bevestigend geval – aan welke voorwaarden het onderzoek dan in ieder geval moet voldoen. Om de vraag te kunnen beantwoorden of pre-implantatiediagnostiek kan gelden als een door het recht te beschermen medische handeling zal ik vervolgens nader ingaan op de context waarin deze plaatsvindt en met name ingaan op het (rechts)karakter van de voor pre-implantatiediagnostiek noodzakelijke IVF. De vraag naar de juridische status van het pre-embryo – en daarmee naar zijn beschermwaardigheid – stel ik eerst na behandeling van de prenatale diagnostiek aan de orde in de laatste paragraaf van dit hoofdstuk. Op die manier kan de juridische status van het pre-embryo beter in perspectief worden gebracht tot de rechtspositie van de vrucht tijdens de zwangerschap.

2.2.2. Is experimentele pre-implantatiediagnostiek bij wet verboden? Beoordeling van de huidige wetgeving

Hoewel toch niet zonder belang wordt deze vraag in de maatschappelijke discussie over de toelaatbaarheid van pre-implantatiediagnostiek maar zelden gesteld. Waarschijnlijk spreekt het negatieve antwoord op de vraag voor velen vanzelf. En inderdaad, de door de Minister van Justitie aangekondigde wetgeving inzake handelingen en experimenten met menselijke embryo's en geslachtscellen zou niet zo urgent zijn, indien uit de wetgeving reeds voortvloeide dat deze verboden zijn. Niettemin loop ik de relevante huidige wetgeving toch even langs.

Voor een juist beeld van de bij pre-implantatiediagnostiek te verrichten handelingen geef ik nog even de belangrijkste van elkaar te onderscheiden handelingen:

- *het kunstmatig tot stand brengen* van het pre-embryo (IVF), niet zozeer ter opheffing van kinderloosheid als wel tot het krijgen van kinderen zonder een bepaalde erfelijke afwijking;
- *de eigenlijke* na embryosplusing op het tweelingembryo te verrichten *pre-implantatiediagnostiek* op de erfelijke aandoening ten gevolge waarvan dit embryo verloren gaat;
de selectieve implantatie van het pre-embryo zonder erfelijke afwijking, en de vernietiging van de pre-embryo's bij welke deze wel is vastgesteld.

Voor zover na te gaan kunnen de hier bedoelde medische handelingen met betrekking tot pre-embryo's inderdaad niet worden gebracht onder enige wettelijke strafbepaling. Noch in enige bijzondere wet,

noch in het commune strafrecht kan een daartoe strekkende strafbepaling worden gevonden. De met de pre-embryo's te verrichten handelingen kunnen niet worden geraangschikt onder enig misdrijf tegen het leven, de persoonlijke vrijheid of de openbare orde gericht. Ook het delict: *mishandeling*, en de daarmee in ons Wetboek van Strafrecht gelijk gestelde *opzettelijke benadeling van de gezondheid* vooronderstelt blijkens het systeem van de strafwet 'een ander'. Zo al door middel van een extensieve, mijns inziens aanvechtbare uitleg van 'een ander' de levensvatbare vrucht, ouder dan 24 weken, daartoe zou kunnen worden gerekend, het pre-embryo in vitro toch zeker niet.

Daarmee is natuurlijk niet gezegd dat geen letsel aan een pre-embryo zou kunnen worden toegebracht of diens gezondheid niet zou kunnen worden benadeeld. Het pre-embryo in vitro wordt daartegen echter niet beschermd door het positieve recht. Ik voeg hier nog aan toe dat deze conclusie niet alleen de diagnostiek zelf geldt, maar ook het kunstmatig tot stand brengen en de vernietiging van pre-embryo's, die zich eveneens onttrekken aan enige tot een ieder gerichte strafbepaling. Hoewel dat op zichzelf niet zo verbazend is mag het toch wel opmerkelijk heten dat het commune strafrecht zich in onze technologische cultuur nog steeds voornamelijk richt op de aantasting van lijf en leven, en in het geheel niet op het onverantwoord tot stand brengen of het instrumenteel gebruik van menselijk leven, waardoor een beschermwaardig rechtsgoed als de eerbied voor het menselijk leven toch evenzeer in het geding komt als in de traditionele situatie van aantasting van lijf en leven. Ons Wetboek van Strafrecht kent echter geen algemene anti-manipulatiebepaling.

Dat het commune strafrecht manipulatie in het laboratorium te verrichten handelingen met menselijk leven niet strafbaar stelt, betekent overigens niet dat er helemaal geen wettelijke beteugeling bestaat. Wetenschappelijk onderzoek en medisch handelen zijn immers onderworpen aan enkele bijzondere wetten. Een aantal andere wetten staat op stapel.

Voor zover de handelingen door een medicus zijn uitgevoerd is er bij schending van de medisch-professionele standaard de tuchtrechtelijke toetsing aan de criteria van de Medische Tuchtwet (binnen afzienbare termijn: Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg). De aan deze rechtsgang inherente beperkingen zijn echter algemeen bekend. Ook in de toekomst zal de tuchtrechter in de eerste plaats de professionaliteit van het medisch handelen toetsen. De tuchtrecht-

spraak is mijns inziens niet het ideale forum voor het bewaken van de ethisch omstreden grenzen van de geneeskunde.

Ook het Ontwerp van Wet inzake Medische Experimenten biedt tot dusver geen soelaas. Uit de Memorie van Toelichting citeer ik: *'Het wetsvoorstel heeft in eerste instantie betrekking op proefondervindelijk wetenschappelijk onderzoek dat plaatsvindt op het gebied van de geneeskunde en waarvoor de medewerking van proefpersonen noodzakelijk is. Een wetsvoorstel tot wijziging van het onderhavige wetsvoorstel in verband met regels voor handelingen en wetenschappelijk onderzoek met embryo's en geslachtscellen is inmiddels voorbereid en voor advies aangeboden aan de Raad van State. Het onderhavige wetsvoorstel zal uiteindelijk zowel ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek met proefpersonen als ten aanzien van onderzoek met embryo's regels bevatten'*.⁽⁴⁵⁾

In het op 2 oktober 1992 vastgestelde Voorlopig Verslag heeft de Tweede Kamer teleurgesteld gereageerd op het feit dat het wetsontwerp met betrekking tot embryo's en geslachtscellen niet tegelijkertijd aan de Kamer was aangeboden, nu het de kennelijke bedoeling van de regering is beide wetsvoorstellen in elkaar te passen. De Tweede Kamer vreest met name een aanmerkelijke vertraging van de invoering van het belangrijke inmiddels wel aangeboden wetsontwerp betreffende experimenten met menselijke proefpersonen. Tegen de oorspronkelijk door de Staatssecretaris van WVC voorgenomen regulering van handelingen met embryo's en foetussen door middel van een op de wet te baseren Algemene Maatregel van Bestuur waren begrijpelijkerwijs gelet op de ethische gevoeligheid van dit thema bezwaren aangevoerd van velerlei zijde. Onbekend is nog of in het nader in te dienen wijzigingsvoorstel zal zijn voorzien in een verbod van experimenten met embryo's, dan wel deze onder nader te stellen voorwaarden worden toegelaten. Na advisering door de Raad van State in de herfst van 1992 is althans uiterlijk een zekere stilte ingetreden.

Overigens bestaan er belangrijke en principiële verschillen tussen de problemen die worden opgeroepen door experimenten met menselijke proefpersonen en de dilemma's die verbonden zijn aan medisch-wetenschappelijk onderzoek van ongeboren leven. Nu ook de intra-uteriene behandeling van de vrucht, die zich nu nog grotendeels in een experimenteel stadium bevindt, in zicht komt, lijkt de vraag gewettigd of het niet de voorkeur verdient alle ingrepen bij de ongeboren vrucht onder een afzonderlijk wettelijk regime te plaatsen om juridische verbroekeling van de problematiek te vermijden. Ook op dit punt kom ik

(45) Regelen inzake medische experimenten, Tweede Kamer 1991-1992, nr. 22588, p. 6.

terug bij bespreking van de juridische status van de vrucht.

Tenslotte werp ik nog kort een blik op art. 18 lid 1 Wet Ziekenhuis Voorzieningen (WZV) waaraan ik reeds refereerde in het kader van het klinisch-genetisch onderzoek. Bevat deze bepaling een mogelijk indirect verbod van pre-implantatiediagnostiek? Art. 18 lid 1 WZV luidt als volgt: *'Bij Algemene Maatregel van Bestuur kan, indien gewichtige belangen daartoe aanleiding geven, worden bepaald dat het verboden is zonder vergunning van onze minister:*

- a. verrichtingen van een bij de maatregel aangegeven aard uit te voeren of te doen uitvoeren in een ziekenhuisvoorziening,*
- b. apparatuur van een bij de maatregel aangegeven soort aan te schaffen voor een ziekenhuisvoorziening of te gebruiken in een ziekenhuisvoorziening'.*

Nu is pre-implantatiediagnostiek als zodanig niet aangewezen als een art. 18 WZV-functie. Het verbod behoudens vergunning ex art. 18 WZV rust dus niet op de pre-implantatiediagnostiek zelf als zodanig, maar geldt wel de daarvoor noodzakelijke IVF-techniek. Niet ondenkbaar is dat aan de vergunning voor IVF voorwaarden worden verbonden met betrekking tot pre-implantatiediagnostiek, ook al lijkt dat een oneigenlijk gebruik van bevoegdheid om ethisch omstreden aspecten van medisch handelen te 'verstoppert' in deze vergunningsvoorwaarde.

Aan de Nota van Toelichting bij het desbetreffende Planningsbesluit IVF(45a) ontleen ik de volgende zin: *'Zoals staat aangegeven in paragraaf II.B worden aan de ziekenhuizen waar fase 3 (IVF) wordt toegepast bij de vergunning zodanige voorschriften gesteld dat tevens een goede kwaliteit van de fase 1, 2 en 4 (embryo-implantatie), al dan niet toegepast in dezelfde ziekenhuizen, kan worden verwacht'.* Ook de embryo-implantatie als zodanig valt dus niet onder de vergunning ex art. 18 WZV. Bij navraag omtrent de aan de vergunningen verbonden voorwaarden bleek overigens niet van enige voorwaarde met betrekking tot pre-implantatiediagnostiek.

De Nota van Toelichting bij het besluit van 11 augustus 1988(46) houdende wijziging van de Algemene Maatregel van Bestuur ex art. 1 lid 1 en art. 18 lid 1 WZV luidt voor zover hier van belang: *'Overigens ligt het in de bedoeling bepaalde handelingen met en aan menselijke embryo's (waaronder wetenschappelijk onderzoek aan embryo's) aan wettelijke regels anders dan uit hoofde van de Wet Ziekenhuis Voorzieningen te onderwerpen'.*

(45a) Staatscourant 20 juli 1989.

(46) Sth. 1988, 379.

Dit lijkt me juist. Voor zover pre-implantatiediagnostiek of wetenschappelijk onderzoek bij pre-embryo's in het algemeen zou moeten worden verboden is de Wet Ziekenhuisvoorzieningen, van huis uit planningswetgeving, een daartoe ongeschikt wettelijk instrument. De reikwijdte van een wettelijk verbod op deze grondslag zou bovendien beperkt blijven tot een 'ziekenhuisvoorziening' en zich niet richten tot 'een ieder' zoals terecht door de Gezondheidsraad is gesignaleerd.⁽⁴⁷⁾ De reikwijdte van art. 18 WZV wordt nu eenmaal bepaald door begrippen als 'vergunning' en 'ziekenhuisvoorziening'. Verrichtingen in privé-klinieken of buiten het ziekenhuis gevestigde specialistenpraktijken worden niet door art. 18 WZV bestreken.

De conclusie lijkt inderdaad gerechtvaardigd dat noch de geldende wetgeving, noch ook de inmiddels ingediende wetsontwerpen een strobreed in de weg leggen aan de pre-implantatiediagnostiek. Ook de Gezondheidsraad lijkt bij het formuleren van voorwaarden voor de toelaatbaarheid van experimenteel onderzoek bij pre-embryo's van dit standpunt uit te gaan.⁽⁴⁸⁾ Op bepalingen in wetten en verdragen die van invloed kunnen zijn op de status van een embryo kom ik bij behandeling van dat onderwerp nog terug.

2.2.3. Is pre-implantatiediagnostiek te legitimeren als medisch handelen?

Pre-implantatiediagnostiek mag dan niet bij wet verboden zijn, een andere vraag is of pre-implantatiediagnostiek kan worden gezien als een door het recht te respecteren en ook te legitimeren vorm van medisch handelen. De bezwaren tegen PID richten zich in de eerste plaats tegen het voorwaardelijk tot stand brengen van experimenteren met en selecteren van menselijke pre-embryo's. Kan een diagnostische vorm die vergezeld gaat van deze gevolgen in het recht worden aanvaard? Het is zinvol daartoe de context waarin pre-implantatiediagnostiek geschiedt nader te verkennen en daarbij met name de IVF als een eveneens bijzondere vorm van medisch handelen in vergelijkende beschouwing te nemen: Wat is eigenlijk het rechtskarakter van IVF?

Zoals hiervoor al aangeduid vormt de IVF-techniek in zekere zin het perron waar het pre-embryo overstapt van de voortplantingsgeneeskunde op de klinische genetica. IVF is als het ware thuis binnen de voortplantingsgeneeskunde, een tak van de geneeskunde waarin niet

⁽⁴⁷⁾ Gezondheidsraad, Jaaradvies gezondheidszorg 1989, Den Haag.

⁽⁴⁸⁾ Gezondheidsraad, Erfelijkheid en Maatschappij, 1989, Den Haag.

alleen gezocht wordt inzicht te verwerven in oorzaken en verschijningsvormen van onvruchtbaarheid, maar ook kunstmatige bevruchtingstechnieken worden ontwikkeld. Een aanzienlijk deel van de onvrijwillige kinderloosheid (10%) vindt zijn oorzaak in een vruchtbaarheidsstoornis. Hoewel IVF een zorgkind van de geneeskunde bleef door een laag succespercentage, een hoog risico op meerling-zwangerschap en een niet onaanzienlijke lichamelijke en psychische belasting voor de vrouw, is IVF in onze samenleving en het recht aanvaard als medisch handelen, te weten de behandeling van een functiestoornis door achtereenvolgens de eierstokken hormonaal te stimuleren, de uitgerijpte eicellen te oogsten, kunstmatig te bevruchten en deze in de baarmoeder te plaatsen.

Dat deze aanvaarding ook inderdaad in het recht heeft plaats gehad mag blijken uit het al eerder genoemde Planningsbesluit inzake IVF(49) en het Besluit Bijzondere Functies Wet Ziekenhuis Voorzieningen, gewijzigd bij besluit van 11 augustus 1988(50) waarin *'het buiten het lichaam tot stand brengen van menselijke embryo's als onderdeel van een in-vitro-fertilisatie-behandeling'* definitief is aangewezen als een bijzondere voorziening ex art. 18 WZV. (Al eerder was de IVF bij Besluit Tijdelijke Regeling IVF d.d. 18 juni 1985 voorlopig onder het vergunningstelsel van art. 18 WZV gebracht). Uitsluitend de kunstmatige bevruchting zelf valt onder het vergunningstelsel, niet de ovulatie-inductie, eicelaspriatie en implantatie in de baarmoeder.

Het is van belang vast te stellen dat daarmee toen reeds is aanvaard het voorwaardelijk tot stand brengen en vernietigen van pre-embryo's bij slagen van een eerdere behandelingscyclus, en eveneens, zij het in bescheiden mate, de selectie van pre-embryo's op kwaliteit. Niet alle tot stand gebrachte pre-embryo's worden immers geschikt geacht voor het invriezen en later implanteren. Deze vaststelling is van belang bij de beoordeling van de vraag of pre-implantatiediagnostiek als (een weliswaar bijzondere vorm van) medisch handelen kan worden geëigend. Het is waarschijnlijk dat het geneeskundig doel, de opheffing van kinderloosheid, destijds de aangewende middelen heeft geheiligd. Anders gezegd: De doelstelling waarmee de medische techniek of methode wordt toegepast bepaalt de toelaatbaarheid ervan. Zo is het niet goed voorstelbaar dat IVF, voor zover gericht op het tot stand brengen van chimaeren, althans zonder therapeutisch oogmerk, ge-

(49) Staatscourant 20 juli 1989.

(50) Stb. 379.

oorloofd zou worden geacht. IVF wordt niet als een op zichzelf staande bevruchtingstechniek aanvaard, ongeacht indicatie of behandelingsdoelstelling. Nauwkeuriger dan te stellen dat het doel de omstredden middelen kennelijk heeft geheiligd, is het te concluderen dat het kunstmatig tot stand brengen, selecteren en vernietigen van achteraf overbodige pre-embryo's kennelijk gelegeitimeerd is door de aanwezigheid van een medische indicatie (vruchtbaarheidsstoornis) en een concrete geneeskundige behandelingsdoelstelling (opheffing kinderloosheid). Het zijn de ouders die in dit voorbeeld behandeld worden. Het belang van het toekomstig kind speelt hier in beginsel geen rol. Terug naar de legitimatievraag bij pre-implantatietechniek: Hoe verhoudt een vruchtbaarheidsstoornis als medische indicatie voor verder medisch handelen (IVF) zich tot een erfelijk risico? Inmiddels hebben we vastgesteld dat de ethische vragen die opgeroepen worden door de pre-implantatiediagnostiek zich eigenlijk ook al voordeden – zij het in mindere mate – bij de binnen de voortplantingsgeneeskunde toegepaste IVF. Door het overstapje van de IVF naar de klinische genetica bevinden we ons in een ander erkend specialisme van de geneeskunde. Een ouderpaar dat het i.v.m. een ernstig risico op erfelijke afwijkingen van hun eventuele kinderen niet heeft aangedurfd kinderen te verwekken zou graag in aanmerking komen voor IVF. Niet om een vruchtbaarheidsstoornis te verhelpen, maar om selectief een niet met de erfelijke aandoening belast pre-embryo te laten implanteren. Er zijn enkele belangrijke overeenkomsten met het onvruchtbare ouderpaar:

- Ook hier kan de geneeskunde – evenals bij de vruchtbaarheidsstoornis – de erfelijke aandoening zelf (nog) niet genezen.
- Evenals bij de onvruchtbaarheidsstoornis is ook hier een medische indicatie (een *lege artis* vastgesteld uitgangspunt voor verder handelen) aanwezig: de erfelijke ziekte.
- Ook in dit voorbeeld gaat het om een concrete behandelingsdoelstelling: nakomelingen die niet lijden aan de erfelijke aandoening. Het medisch handelen richt zich bovendien niet alleen op de wens van de ouders, maar beantwoordt ook aan een andere door het recht gelegeitimeerde doelstelling van de geneeskunde: preventie van (ernstig) lijden.

Een interessant verschil ten gunste van de pre-implantatietechniek is voorts dat in het eerste voorbeeld het belang van het toekomstig kind vrijwel geen rol speelt, terwijl het motief voor het medisch handelen

in het tweede voorbeeld juist gelegen is in het zoveel mogelijk waarborgen van een goede gezondheid voor het toekomstig kind zelf. Alles overziende zou men de voorlopige conclusie kunnen trekken dat het recht – na toetsing van indicatie en behandelingsdoelstelling aan de medische standaard – ook de pre-implantatiediagnostiek kan legitimeren.

Een zijstap voor het perspectief: Zeker zouden wij in de leer van de toenemende beschermwaardigheid van de vrucht de gynaecoloog eerder gelegitimeerd achten tot selectieve implantatie dan tot selectieve abortus in een later stadium van ontwikkeling van de vrucht. Deze constatering is van belang, omdat voor een toenemend aantal erfelijke aandoeningen prenatale diagnostiek tijdens de zwangerschap beschikbaar is, en ouderparen in het kader van de erfelijkheidsadvisering niet zelden besluiten tot wat wel een 'proefzwangerschap' genoemd wordt. Het erfelijk risico is in de regel voldoende indicatie voor prenatale diagnostiek, en de huidige abortuswetgeving biedt het ouderpaar alle ruimte voor afbreking van de zwangerschap indien het erfelijke risico zich blijkt uit de uitslag van prenatale diagnostiek heeft verwezenlijkt. Toch zou men op grond van de leer van de toenemende beschermwaardigheid van de vrucht meer bescherming van een geïmplanteerde vrucht, dan van een niet geïmplanteerde verwachten!

Wat maakt het dan voor velen toch zo moeilijk om pre-implantatiediagnostiek en de gevolgen daarvan te aanvaarden? Welnu, naast de overeenkomsten in de situatie van beide ouderparen zijn er ook relevante verschillen die – al naar gelang ieders voorkeur – gradueel of principieel genoemd kunnen worden:

- Allereerst neemt de selectie hier niet de vorm aan van een lichte controle op de te implanteren pre-embryo's, maar staat zij centraal. Om deze selectie op de aan- of afwezigheid van de erfelijke afwijking is het nu juist begonnen; Het tweede verschil betreft de verdergaande manipulatie van het pre-embryo, die noodzakelijk is voor de pre-implantatiediagnostiek: embryosplitsing, kweek en experimenteel onderzoek in het laboratorium van het tweeling-pre-embryo ten gevolge waarvan dit verloren gaat.

Toch staan de selectie en manipulatie van menselijk leven hier in dienst van de in de geneseskunde en het recht aanvaarde preventie van

ziekte en lijden. Zelf ben ik geneigd de verschillen tussen beide voorbeelden gradueel te achten. De samenleving, die achtereenvolgens het spiraaltje, de *'morning after'-pil* en IVF bij een vruchtbaarheidsstoornis bewust aanvaardt en bovendien voor afbreking van zwangerschap alle ruimte biedt, kan ook geen overtuigende argumenten ontleen aan de beschermwaardigheid van het pre-embryo. Dit wordt alleen dan anders, indien er bereidheid bestaat tot heroverweging van achtereenvolgens de IVF in het kader van kinderloosheid en het criterium 'noodsituatie van de vrouw' bij zwangerschapsafbreking.

Daar staat dan evenwel tegenover dat de mogelijkheid om met behulp van pre-implantatiediagnostiek de zwangerschap van vruchten met een zeer ernstige erfelijke aandoening in een vroeg stadium te voorkomen door velen van fundamenteel belang geacht wordt voor de volksgezondheid.

2.2.4. Voorwaarden voor experimentele pre-implantatiediagnostiek

Zou pre-implantatiediagnostiek in beginsel worden gelegitimeerd als een bijzondere vorm van medisch handelen, dan dient uiteraard een nadere normering plaats te vinden van de experimentele fase waarin de pre-implantatiediagnostiek zich nu nog bevindt. Experimenten met pre-embryo's zouden tenminste aan de volgende door de Gezondheidsraad geformuleerde voorwaarden moeten voldoen(51):

- a.* Het moet vaststaan dat het voor het verkrijgen van de gewenste kennis onvermijdelijk is menselijke pre-embryo's te gebruiken, en dat de kennis dus niet op enige andere wijze verkregen kan worden, zoals door dierproeven;
- b.* Het doorkweken van het pre-embryo mag niet langer worden voortgezet dan voor beantwoording van de wetenschappelijk vraagstelling noodzakelijk is met een maximale duur van veertien dagen (de tijd dat het ontwikkelingsproces door het invriezen van het pre-embryo is stilgelegd niet meegerekend);
- c.* Pre-embryo's die in experimenten betrokken zijn geweest mogen niet meer worden gebruikt voor implantatie in de baarmoeder;
- d.* Voorafgaande aan het experiment moet toestemming zijn verkregen van degenen van wie de geslachtscellen afkomstig zijn, en een positief oordeel zijn verkregen van onder meer de medisch-ethische commissie van de betreffende instelling.

(51) Gezondheidsraad, Jaaradvies gezondheidszorg 1991, 1991, Den Haag.

2.2.5. *Therapeutisch oogmerk als criterium?*

Omdat de instrumentele benadering van het menselijk pre-embryo velen zwaar weegt is wel voorgesteld experimenten met pre-embryo's te binden aan een 'therapeutisch oogmerk'. Het is echter niet duidelijk of daarmee bedoeld wordt op het ten behoeve van deze groep pre-embryo's ontwikkelen van betrouwbare en veilige pre-implantatiediagnostiek of bijvoorbeeld op methoden tot verhoging van de slaagkans van IVF⁵² dan wel de verbetering van nieuwe invriestechnieken. Vast staat wel dat er minstens een morele plicht bestaat jegens de toekomstige kinderen, wellicht zelfs een juridische plicht⁵³ om zoveel mogelijk experimenteel onderzoek te hebben gedaan naar de veiligheid en betrouwbaarheid van de pre-implantatiediagnostiek alvorens pre-embryo's te implanteren.

Aan de hand van mij nu beschikbare informatie moet ik echter concluderen dat op dit moment of binnen afzienbare termijn strikt genomen geen sprake kan zijn van 'therapeutische experimenten' of 'experimenten met een therapeutisch oogmerk', zoals wel is voorgesteld naar analogie met de ontwerp-wetgeving inzake medische experimenten bij menselijke proefpersonen. Bij pre-embryo's gaat het mijns inziens eigenlijk altijd om niet-therapeutisch onderzoek. Ook is hier nog geen sprake van een te genezen patiënt.⁵³ Het gaat hier om de wens van een ouderpaar door middel van preventieve geneeskunde leed aan hun nakomelingen en zichzelf te besparen. Alleen in zoverre zou ook gesproken kunnen worden van het belang van het toekomstig kind. Dat kan evenwel niet gelijkgesteld worden met het min of meer versluiserende begrip 'therapeutisch oogmerk', dat als criterium bij experimenten op menselijke proefpersonen overigens wel degelijk goede diensten bewijst.

2.2.6. *Het internationale perspectief*

In het buitenland kunnen alle standpunten in tal van wetten of wetsontwerpen worden teruggevonden, die in vogelvlucht het volgende beeld te zien geven:

[52] Vergelijk hoofdstuk 4 voor de wrongful life-actie.

[53] Behandeling van het pre-embryo met betrekking tot de erfelijke afwijking is technisch niet mogelijk. Het zou dan immers gaan om de zeer controversiële kiembaangetherapie (vergelijk deel I, hoofdstuk 4) die tot dusverre wordt afgewezen in verband met de onoverzienbare gevolgen daarvan voor het nageslacht. In de rede ligt dat bij een keuze de voorkeur zal worden gegeven aan voorkomen (selectie) boven genezen (behandeling).

De eerste wetgeving met betrekking tot IVF en embryo-onderzoek dateert van 1984. De Staat Victoria (Australië) nam in dat jaar de 'Infertility' (Medical Procedures) Act 1984 aan, waarin kunstmatige bevruchting van de eicel wordt toegestaan voor zover gericht op implantatie, en embryo-onderzoek gebonden wordt aan de goedkeuring van de Standing Review and Advisory Committee. Uit de wet blijkt dat onderzoek op een eicel waarin een zaadcel is binnengedrongen zonder dat versmelting heeft plaats gehad, wordt toegelaten, evenals het onderzoek op overtollige embryo's die niet ouder zijn dan veertien dagen (de tijd dat het embryo is ingevroren niet meegerekend). De wet verbiedt het klonen en het bevruchten van menselijke geslachtscellen met dierlijke geslachtscellen.

De Reproductive Technology Act 1988 uit de staat South Australia bindt het embryo-onderzoek aan het criterium dat het belang van het embryo daardoor gediend moet worden.

Belangrijk is de Human Fertilization and Embryology Act die sinds 1990 geldt in het Verenigd Koninkrijk, de bakermat van de IVF en het embryo-onderzoek. Het land telt enkele tientallen IVF-centra, het merendeel daarvan is gehuisvest in privé-klinieken. De wet bevat een regelgevend kader voor embryo-onderzoek en een vergunningstelsel voor voortplantingstechnieken als IVF, KID, GIFT met gebruikmaking van donorgeslachtscellen en eiceldonatie. De in het kader van zelfregulering door de betrokken beroepsgroepen ingestelde Interim Licencing Authority, die vanaf 1985 tot 1991 vergunning verlenende bevoegdheid had voor embryo-onderzoek, is nu vervangen door de Human Fertilization and Embryology Authority, die nu belast is met de uitvoering en controle op naleving van de wet. De wet verbiedt het klonen, het planteren van een embryo in een dier en het langer dan 14 dagen kweken van embryo's in vitro. De wet laat voorts een aantal tamelijk vérgaande vormen van embryo-onderzoek toe mits daarvoor een vergunning is verkregen, zoals het tot stand brengen en gebruiken van pre-embryo's voor wetenschappelijk onderzoek dat onder meer gericht kan zijn op het ontwikkelen van methoden om de aanwezigheid van genetische of chromosomale afwijkingen op te sporen bij het embryo in vitro (pre-implantatiediagnostiek). Ook de kiembaan-gentherapie en de vorming van interspecies-hybriden worden onder zeer strikte voorwaarden mogelijk gemaakt (hierbij is te denken aan de hamster-eiceltest of vergelijkbare proeven gericht op het bepalen van de vruchtbaarheid van zaadcellen. De hybride mag voorts niet langer dan tot het tweecellig stadium in stand worden gehouden).

De wet brengt voorts een aantal belangrijke wijzigingen aan in Abortion Act 1967.

Veel terughoudender is het sinds 1 januari 1991 in Duitsland geldende 'Embryonen Schutzgesetz' dat vrijwel alle embryo-onderzoek verbiedt en ook de toepassing van IVF aan zeer strikte voorwaarden bindt. Zo worden in deze wet verboden het onderzoek bij overtollige embryo's, het voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, het creëren van klonen, interspecies-hybriden en chimacren, en kiembaan-genmanipulatie. Eventuele handelingen met embryo's mogen uitsluitend gericht zijn op hun behoud.

In België, Frankrijk, Italië, Griekenland en Ierland is nog geen wetgeving, in Denemarken, Noorwegen, Spanje en Zweden wel, en is aanvullende wetgeving in voorbereiding.

In de Verenigde Staten geldt sedert 1970 een federaal moratorium voor federale gelden ten behoeve van embryo-onderzoek. Een aantal staten kent wetgeving met betrekking tot IVF. In enkele staten (Pennsylvania, Louisiana en Illinois) zijn daarin ook bepalingen opgenomen over embryo-onderzoek. Experimenten met embryo's zijn in vrij veel staten verboden.

Het geheel overziende is het duidelijk dat Duitsland en het Verenigd Koninkrijk begin- en eindpunt van de schaal vormen; de wetgeving van beide landen ligt hier tamelijk ver uiteen. In de overige landen varieert de ruimte voor onderzoek met pre-embryo's, maar lijkt het tot stand brengen van klonen, interspecies-hybriden en chimacren alsmede het toepassen van kiembaangenmanipulatie overal te worden verboden.

2.2.7. Conclusie

Met betrekking tot de pre-implantatiediagnostiek en de in de volgende paragraaf te bespreken prenatale diagnostiek, is de ethische discussie interessanter dan de juridische. Bij de pre-implantatiediagnostiek ligt naar het mij nu voorkomt de kern van het morele probleem in de vraag of wij onderzoek aan een menselijk pre-embryo waardoor dit verloren gaat voor geoorloofd houden. In Nederland is de discussie daarover nog lang niet voltooid.

Het recht biedt in deze discussie niet zoveel houvast, zoals ook nog bij behandeling van de status van de ongeborene zal blijken. Uiteraard wegen mij het selectieve karakter van een medische handeling en de instrumentele benadering van het pre-embryo zwaar. Dezelfde gevaren evenwel bedreigen de vrucht *in vivo*. Ook daar tekent het selectieve ka-

rakter van afbreking van de zwangerschap zich steeds duidelijker af en wint de instrumentele benadering van de vrucht, zoals deze bijvoorbeeld tot uiting komt in de proefzwangerschap, terrein. Evenals bij de vraagstukken die door de IVF in de voortplantingsgeneeskunde zijn opgeroepen, kan twijfel rijzen of we niet reeds een brug te ver zijn gegaan. Anderzijds, de reële mogelijkheden, dat wij in een niet al te verre toekomst het lijden aan verschrikkelijke erfelijke ziekten kunnen voorkomen door in een zeer vroeg stadium diagnostiek te laten uitvoeren, zouden mijns inziens toch niet onbenut gelaten mogen worden. Is voorkomen niet beter dan genezen? Daarbij betrek ik uitdrukkelijk het perspectief waarin zich de pre-implantatiediagnostiek bevindt. Enerzijds is er de kiembaangetherapie met alle onoverzienbare gevaren van dien. Anderzijds gaat de pre-implantatietechniek vooraf aan de prenatale diagnostiek en selectieve abortus, die in een stadium worden uitgevoerd waarin het menselijk leven waarschijnlijk beschermwaardiger geacht moet worden, en de belasting die aan de zwangerschapsafbreking is verbonden groter.

Door rationeel en genuanceerd strikte voorwaarden van materiële en procedurele aard te formuleren voor de pre-implantatiediagnostiek is de internationale ontwikkeling waarschijnlijk beter te beheersen dan door een moeilijk in internationaal verband te handhaven verbod. Wellicht moet eventuele regelgeving gebonden worden aan een bepaalde termijn, bijvoorbeeld vijf jaar, en aan een evaluatie van de daarmee opgedane ervaringen.

3. Prenatale diagnostiek en selectieve abortus

3.1. Probleemstelling

3.1.1. De pijnlijke onverenigbaarheid van beginselen

'Bij Algemene Maatregel van Bestuur worden eisen gesteld met betrekking tot hulpverlening en besluitvorming, welke erop zijn gericht te verzekeren dat iedere beslissing tot het afbreken van zwangerschap met zorgvuldigheid wordt genomen en alleen dan uitgevoerd, indien de noodsituatie van de vrouw deze onontkoombaar maakt'.⁽⁵⁴⁾

Na 20 jaren van maatschappelijk debat is op 1 november 1984 de Wet

⁽⁵⁴⁾ Art. 5 lid 1 Wet afbreking zwangerschap.

afbreking zwangerschap, waarvan de zojuist geciteerde bepaling de essentie uitmaakt⁽⁵⁵⁾, in werking getreden.

De beginselen waarop de strijdende partijen zich in dit debat beriepen, zoals het *'onverneembare recht van de ongeborene op leven'* en *'het klassieke grondrecht van de vrouw op abortus'*, komen in de considerans van de wet wel terug, maar in meer hanteerbare afmetingen, en wel als *'de rechtsbescherming van ongeboren menselijk leven'* en *'het recht van de vrouw op hulp bij ongewenste zwangerschap'*.

Zowel de aard van de norm (noodsituatie van de vrouw) als het ontbreken van een strafrechtelijke sanctie bij overtreding van art. 5 WAZ laten diegenen die de wet in het kader van een daartoe door de minister van WVC verleende vergunning uitvoeren, een grote mate van discretionaire vrijheid.

In het algemeen deel van de Memorie van Toelichting bij de WAZ⁽⁵⁶⁾ verzucht de minister hierover: *'De wetgever is niet bij machte die zorgvuldigheid (van de vrouw en van de arts) af te dwingen door een algemene normstelling te formuleren en deze zonodig in concrete gevallen via strafsancities te handhaven. De situaties van nood waarin abortus provocatus aan de orde kan komen zijn zo uiteenlopend, dat een dergelijke algemene norm, indien ze al reële inhoud zou hebben, niet het nodige effect zou hebben'*.

Hoezeer ook getracht is aan de verenigbaarheid van beide in de considerans genoemde beginselen vast te houden, de wetgever moest wel – waar deze verenigbaarheid in redelijkheid niet viel vol te houden – een keuze maken, en heeft deze dan ook, op goede gronden, gemaakt ten gunste van lichaam en leven van de vrouw. Met een variatie op het thema heeft ook de wetgever zelf zich in een noodsituatie bevonden, die de uiteindelijke keuze tegen het belang van de vrucht welhaast onontkoombaar maakte. De bescherming die het recht de vrucht in de fase vanaf innesteling (twee weken oud) tot levensvatbaarheid (24 weken oud) kan bieden is feitelijk dan ook zeer gering, geringer dan velen, ook onder hen die de keuze voor de vrouw op zichzelf konden delen, wel zouden wensen.

Het is dan ook begrijpelijk dat de maatschappelijke discussie over abortus, waarmee ik steeds de abortus provocatus bedoel, na de inwerkingtreding van de WAZ wordt gekenmerkt door moedeloosheid en een zeker onbehagen.

(55) Handelingen, EK, zitting 1980-1981, 28 april 1981, p. 808 en 823.

(56) Memorie van Toelichting WAZ, 15 februari 1979, nr. 15475, nr. 3.

3.1.2. De gedaanteverwisseling van de abortus

Hoe zeer moedeloosheid en onbehagen ook te begrijpen zijn, ze zijn vooral te betreuren. Er is namelijk alle reden voor een nadere beschouwing van het nieuwe kleeid waarin de abortus in de nabije toekomst vaak gehuld zal gaan. Door de opmars van de geavanceerde prenatale diagnostiek kan het abortusvraagstuk namelijk ingrijpend van karakter veranderen. Was de gelegaliseerde abortus te beschouwen als het resultaat van een emancipatoire ontwikkeling, waarin de ontplooiing en lichamelijke integriteit van de vrouw centraal stonden, in de toekomst zal het steeds vaker gaan om abortus als selectiemiddel, abortus als een instrument tot selectie van gebrekkige vruchten. Niet zozeer de ongewenstheid van de zwangerschap (dikwijls is het kind juist zeer gewenst), maar de conditie van de vrucht zal dan de reden zijn voor afbreking van de zwangerschap. Deze ontwikkeling roept klemmende vragen op over de prenatale diagnostiek die, hoewel slechts een 'neutrale' medische techniek, bepaald minder neutraal wordt naarmate de indicatiestelling verschuift.

Laat ik een voorbeeld uit de praktijk ter verduidelijking geven: In het kader van op een ernstige erfelijke aandoening gerichte prenatale diagnostiek vernceemt een ouderpaar, dat reeds in het gelukkige bezit is van drie gezonde dochters, dat er een zekere, zij het geringe, kans bestaat dat hun toekomstig vierde kind aan de bewuste erfelijke aandoening zal lijden. Op hun dringend verzoek wordt de ouders ook meegedeeld dat de vrucht (wederom) van het vrouwelijk geslacht is.

Nu laten de huidige regels betreffende de zwangerschapsafbreking en de wijze waarop deze 'in het veld' worden toegepast dit ouderpaar de ruimte tot abortus. Ongeacht de daartoe aangevoerde motieven zal een arts tenslotte wel (moeten) aannemen, dat de moeder zich in de door haar gestelde noodsituatie bevindt, die afbreking van de zwangerschap onontkoombaar maakt. Daarmee is de aanvankelijk juist gewenste zwangerschap een ongewenste zwangerschap geworden.

Het is juist deze ongewenstheid van de zwangerschap die de arts - zelfs bij een gezonde vrucht van het vrouwelijk geslacht - ertoe kan leiden de noodsituatie van de vrouw berustend te aanvaarden en haar verzoek in te willigen.

Op de wenselijkheid van deze ontwikkelingen, en de vraag of een juridische analyse van het vraagstuk tot andere conclusies dan hier aangestipt kan leiden, zal ik in dit hoofdstuk ingaan. De gevolgen van de opkomst van de prenatale diagnostiek stellen onze samenleving mijns inziens voor één van de moeilijkste morele en juridische vragen die in

dit preadvies aan de orde komen: de aanvaardbaarheid van selectie op 'kwaliteit' van vruchten, die in de regel dan al 10 weken of langer in de baarmoeder van de gastvrouw verblijven.

3.2. De opkomst van de prenatale diagnostiek

3.2.1. Ontwikkeling

Tot in de jaren zestig was de ongeborene niet of nauwelijks toegankelijk voor onderzoek, en bestond er ook een zekere terughoudendheid technieken toe te passen die het ongeboren kind zouden kunnen schaden. Toen de prenatale diagnostiek, waaronder ik niet begrijp de in het laboratorium bij het pre-embryo te verrichten pre-implantatie-diagnostiek, in de loop van de jaren zeventig tot ontwikkeling kwam, waren de meningen verdeeld. De voorstanders benadrukten de preventieve aspecten van de techniek: het voorkomen van de geboorte van kinderen met ernstige erfelijke afwijkingen. Maar de eventuele consequenties van prenatale diagnostiek leidden ook toen al bij menige arts tot een zekere beduchtheid: Prenatale diagnostiek zou een eugenetische benadering van de ongeborene in de hand kunnen werken ten gevolge waarvan tenslotte ook bij minder ernstige gebreken van de vrucht tot abortus zou kunnen worden overgegaan.

Inderdaad heeft zich vervolgens een ontwikkeling ingezet, waarin toekomstige ouders prenatale diagnostiek in toenemende mate zijn gaan ervaren als een recht, en het achterwege laten daarvan als een medische tekortkoming. Zoals in onze samenleving wel vaker het geval is, dreigde de beschikbaarheid van de techniek de norm te gaan bepalen. Mede ter betugeling van deze ontwikkeling is door de Ziekenfondsraad een indicatielijst opgesteld waarmee beoogd werd de toegankelijkheid tot deze voorziening te regelen, en is de prenatale diagnostiek grotendeels gebracht onder de werking van het al eerder besproken art. 18 Wet Ziekenhuisvoorzieningen. Daarmee is het merendeel van de diagnostische verrichtingen gebonden aan een vergunning waardoor ongebreidelde groei aan handen kan worden gelegd en met behulp van de aan de vergunning te verbinden voorwaarden eisen kunnen worden gesteld aan de kwaliteit van de te verrichten prenatale diagnostiek. Op beide beleidsinstrumenten, indicatielijst en art. 18 WZV, kom ik nog terug.

3.2.2. Prenatale diagnostiek en erfelijkheidsonderzoek

Onder prenatale diagnostiek wordt in het algemeen verstaan een bij

een verhoogde kans op een afwijking te verrichten onderzoek, dat is gericht op het vaststellen van de aan- of afwezigheid van afwijkingen bij de vrucht: een erfelijke stofwisselingsziekte, een chromosomale afwijking of een met DNA-onderzoek aantoonbare ziekte. Het overgrote deel van de 5.000 à 6.000 erfelijke aandoeningen is (nog) niet toegankelijk voor diagnostiek, maar daarin zal naar veler verwachting snel verandering komen.

Enkele andere relevante gegevens: Van de pasgeborenen is naar schatting 5% in enige mate geestelijk of lichamelijk gehandicapt. De handicap kan erfelijk of aangeboren zijn en de herhalingskansen voor volgende kinderen in het gezin kunnen zeer uiteenlopen. Het is dus niet verrassend dat jaarlijks duizenden echtparen verzoeken om een erfelijkheidsonderzoek, hetzij na een eerdere geboorte van een kind met een erfelijke afwijking, hetzij omdat een familielid of een van de ouders zelf lijdende is aan een erfelijke ziekte. Op het belang van de erfelijkheidsadvisering (*genetic counseling*) in dit verband wees ik reeds in het eerste deel van dit preadvies. Er bestaat natuurlijk een duidelijk verband tussen erfelijkheidsadvisering, prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbreking na gebleken erfelijke afwijkingen.

Er zijn ook alternatieven: Indien er sprake is van een verhoogd erfelijk risico kunnen de ouders ook afzien van kinderen, het herhalingsrisico aanvaarden, kiezen voor donorinseminatie of te zijner tijd eiceldonatie of adoptie. Prenatale diagnostiek komt alleen in aanmerking, indien de erfelijke aandoening diagnostisch is vast te stellen: chromosomale afwijkingen, erfelijke stofwisselingsziekten of een door middel van een DNA-analyse aan te tonen ziekte. Een nadere beschrijving van deze verschillende typen van onderzoek gaf ik reeds in het tweede hoofdstuk van het eerste deel van dit preadvies.

De belangrijkste indicaties voor prenataal onderzoek zijn de navolgende:

- a. Een relatief hoge leeftijd van de zwangere (sinds 1985 wordt een leeftijdsgrens van 36 jaar en ouder gesteld);
- b. Een eerder geboren kind met een chromosoomafwijking;
- c. Een van de ouders is drager van een gebalanceerde chromosoomafwijking;
- d. De moeder is draagster van een geslachtsgebonden erfelijke ziekte (bijvoorbeeld van aan het X-chromosoom gebonden mentale retardatie);
- e. Een verhoogde kans bij de vrucht op een open neuraalbuisdefect (bijvoorbeeld een open ruggetje of het ontbreken van de grote her-

- senen) bijvoorbeeld in het geval van een eerder geboren kind of andere (naaste) familieleden die aan de aandoening lijden, uitsluitend vast te stellen door in de 16e week van de zwangerschap het afp-gehalte (alpha foeto proteïne) in het vruchtwater te bepalen;
- f. Een verhoogde kans bij de vrucht op een erfelijke stofwisselingsziekte (een eerder geboren kind met deze ziekte of dragerschap bij een van de ouders);
 - g. Een verhoogde kans bij de vrucht op een via DNA-onderzoek aantoonbare erfelijke ziekte (cystische fibrose, spierziekte van Duchenne, hemofilie) omdat de ziekte in de familie voorkomt;
 - h. Het gebruik van bepaalde schadelijke geneesmiddelen door de zwangere vrouw;
 - i. Een grote kans op een chromosoom-afwijking bij de vrucht (na echoscopie waarbij structurele afwijkingen zijn gevonden).

De technieken waarmee de prenatale diagnostiek wordt gerealiseerd zijn voornamelijk de in de jaren tachtig ontwikkelde vlokcentest (omstreeks de tiende week van de zwangerschap) en het in het begin van de jaren zeventig in Nederland geïntroduceerde vruchtwateronderzoek, waarbij men naast de eerder genoemde afwijkingen ook de aanwezigheid van open rug of open schedel kan vaststellen (rond de zestiende week van de zwangerschap). Daarnaast is er het echografisch onderzoek (ultrasonore geluidsgolven) dat de mogelijkheid biedt misvormingen aan skelet of organen van de vrucht vast te stellen en dat van groot belang kan zijn in de latere fase van de zwangerschap. Bij de in het derde deel te behandelen late zwangerschapsafbreking komt ik op deze vorm van prenatale diagnostiek terug.

Het voordeel van de vlokcentest is dat deze vroeg in de zwangerschap kan plaatsvinden, en als poliklinische ingreep via zuigcurettage kan worden uitgevoerd, hetgeen de aanvaardbaarheid van prenatale diagnostiek en de populariteit van de vlokcentest heeft vergroot. Wellicht zal zich bij deze technieken op afzienbare termijn voegen de diagnostiek bij in het moederlijk bloed circulerende cellen van de vrucht. Dit onderzoek zou minder belastend zijn voor de zwangere vrouw en geen risico's voor de vrucht opleveren. Bovendien zou deze vorm van prenatale diagnostiek reeds in de zesde week kunnen worden uitgevoerd, geheel in de algemeen aanvaarde lijn erfelijke aandoeningen zo vroeg mogelijk op te sporen. De vooruitgang van de prenatale diagnostiek is evenwel in de eerste plaats te danken aan de verbetering van de DNA-analyse. Inmiddels zijn DNA-tests beschikbaar voor een

toenemend aantal ziekten: hemofilie A en B (bloederziekte), de ziekte van Huntington, alpha-1-antitripsyn-deficiëntie, cystische fibrose, thalassemie, neurofibromatose, de spierziekten van Duchenne en Becker, en is de prenatale diagnostiek voor de veel voorkomende vorm van zwakzinnigheid, het fragile x-syndroom, sterk verbeterd.

3.3. *Juridische aspecten van prenatale diagnostiek*

Het juridisch bijzondere van de prenatale diagnostiek schuilt niet in de medische onderzoekshandeling zelf, maar in de koppeling aan het daaraan voorafgaande erfelijkheidsadvies, de eventueel voorwaardelijke zwangerschap en tenslotte de selectieve abortus, die een gevolg kan zijn van de prenatale diagnostiek. Zo bezien vormt zij een onmisbare schakel in een keten waarover uiteenlopend wordt geadviseerd in onze samenleving. Als de Wet afbreking zwangerschap (WAZ) ook geldt voor de selectieve abortus en niet wordt gewijzigd zal de neiging tot het aan banden leggen van de prenatale diagnostiek toenemen. Ter andere zijde zal immers geen verandering intreden: Erfelijkheidsadviesering blijkt in een grote behoefte te voorzien en de vrijheid tot procreatie zal niet kunnen worden beperkt louter en alleen om het verschijnsel van de proefzwangerschap te ontmoedigen.

Een tweede reden voor juridische interesse in prenatale diagnostiek betreft de toepassing van deze diagnostische techniek op groepen: *prenatale screening* met alle gesignaleerde bezwaren van dien. In de derde paragraaf van hoofdstuk I ben ik in dit verband reeds uitvoerig ingegaan op het bevolkingsonderzoek. Deze op zichzelf niet al te bijzondere medische verrichting is dus in meer opzichten een buitenbeentje. De medische verrichting op zichzelf is inderdaad niet bijzonder. Zij heeft in de loop van de jaren gewonnen aan veiligheid en betrouwbaarheid (de kans dat de vrucht als gevolg van de diagnostische ingreep verloren gaat ligt voor de vruchtwaterpunctie tussen 0,5% en 1%, voor de vlokkentest iets hoger) en is ook steeds minder invasief geworden.

Een goede omgang met informatie, toestemming en geheim, vereist voor iedere medische handeling, is bij prenatale diagnostiek aanmerkelijk moeilijker en gecompliceerder. Dat is inherent aan de informatie die bij prenatale diagnostiek wordt verkregen. Deze is in hoge mate voorspellend en dikwijls bepalend voor het lot van de vrucht. Over de haken en ogen die hieraan verbonden zijn: geheimhoudingsplicht en de belangen van derden/familieleden, het respecteren van een weigering medische informatie te ontvangen en de therapeutische exceptie,

schreef ik in het tweede hoofdstuk van deel I. Het mag duidelijk zijn dat deze aspecten vragen om wijze en deskundige erfelijkheidsadviseurs.

Evenals bij de pre-implantatiediagnostiek staan evenwel centraal het voorwaardelijk karakter van sommige voortplantingsbeslissingen, de preventieve (lees: selectieve) aard van een aantal medische handelingen en het lot van de ongeborene: Wordt deze door het recht beschermd? Zo ja, op welke wijze? Dat brengt me in de volgende paragraaf bij de juridische status van de vrucht.

3.4. De juridische status van de vrucht

3.4.1. Begripsbepaling

In hoeverre is het mogelijk de rechtspositie van het ongeboren menselijk leven in de verschillende fasen van ontwikkeling te bepalen aan de hand van de wettelijke bepalingen en de schaarse jurisprudentie? Het gaat mij bij deze vraag dus niet in de eerste plaats om de morele status van de vrucht of om de intrinsieke waarde van menselijk leven. Voor mij staat deze vanaf het prille begin vast. Sterker, ook de individuele geslachtsceel, een weefsel of orgaan heeft wat mij betreft intrinsieke waarde. Een morele aanspraak is echter uit haar aard niet gelijk te stellen met een recht, om het even of het nu gaat om een subjectief recht of een persoonlijkheidsrecht.

Het gaat me in deze paragraaf dus om de vraag in hoeverre aan de zijnswaarde van de vrucht inderdaad rechtsgevolgen verbonden zijn en om welke rechtsgevolgen het dan gaat. Kan bijvoorbeeld in de vrij algemeen aangehangen opvatting over de toenemende beschermwaardigheid van de vrucht ook inderdaad inhoud worden gegeven aan deze beschermwaardigheid, kan deze ook inderdaad worden waargemaakt? Moet het recht zich onthouden na afweging van deze beschermwaardigheid tegen de daarmee conflicterende waarden of belangen, die eveneens bescherming verdienen zoals de persoonlijke integriteit van de zwangere vrouw?

Hoe dient het begrip 'status' te worden verstaan? Onder status versta ik hier: juridische status; dat wil zeggen een hoedanigheid waaraan het recht bepaalde gevolgen ten behoeve van de drager verbindt, zoals de bescherming tegen inbreuk op diens belangen en/of subjectieve of persoonlijkheidsrechten. Zo is bijvoorbeeld de wijze, waarop de vrucht tot stand is gekomen, of zijn de bijzondere omstandigheden, waarin de vrucht verkeert, in het algemeen irrelevant voor de status. De ontwik-

kelingsfase, waarin de vrucht zich bevindt, gemarkeerd door achtereenvolgens bevruchting, innesteling, levensvatbaarheid en geboorte wordt daarentegen in het algemeen wel relevant, zo niet bepalend geacht voor de status van de vrucht. Waar het recht in gebreke moet blijven bescherming aan de vrucht te bieden, bijvoorbeeld na afweging van conflicterende waarden en belangen, dan wel de naleving van de rechtsregels onvoldoende kan worden verzekerd, is mijns inziens geen sprake van status in juridische zin voor het op zichzelf beschermwaardig ongebooren menselijk leven. Dit standpunt zal ik in het vervolg van deze paragraaf toelichten.

Een volgende opmerking vooraf betreft de begrippen 'recht op leven' en 'beschermwaardigheid'. In vele publikaties worden deze begrippen met elkaar vereenzelvigd, op zijn minst complementair aan elkaar geacht, en wordt daardoor van tijd tot tijd verwarring opgeroepen. Het recht op leven zoals bijvoorbeeld gedefinieerd in art. 2 EVRM heeft een min of meer defensief karakter: het recht op bescherming tegen inbreuk. In zoverre is er zeker een gelijkenis met het begrip beschermwaardigheid, maar beschermwaardigheid omvat meer, is ruimer dan het recht gevrijwaard te blijven van levensbedreigende ingrepen.

Beschermwaardigheid kan bovendien ook de bescherming tegen manipulatie en experiment omvatten, tegen ingrepen die niet noodzakelijkerwijs leiden tot verlies van het leven. De soms agressieve facetten van medisch-technisch handelen maken bescherming tegen deze vormen van inbreuk soms noodzakelijk. In dit verband zij gewezen op art. 3 EVRM dat bepaalt dat niemand onderworpen mag worden aan folteringen, onmenselijke of vernederende behandelingen of bestraffingen, en valt ook te denken aan art. 7 IVBPR, dat verbiedt iemand zonder zijn toestemming te onderwerpen aan medische of wetenschappelijke experimenten. Van beide laatste verdragsbepalingen staat overigens alderminst vast, dat daarop namens de ongeborene een beroep kan worden gedaan.

Daarmee kom ik aan een laatste opmerking vooraf: Beschermwaardigheid is niet hetzelfde als of gelijk te stellen aan bescherming. In zoverre is de door velen aangehangen leer van de toenemende beschermwaardigheid misleidend zoals ik hierna hoop duidelijk te maken. Zoals gezegd wordt de status van de vrucht mijns inziens niet door alleen de beschermwaardigheid bepaald, maar vooral door de bescherming die het recht daadwerkelijk kan bieden. Daarmee bepleit ik ook ter voorkoming van ijdele verwachtingen een min of meer zuinig gebruik van dit begrip.

3.4.2. De juridische status van de vrucht per stadium van ontwikkeling

Hoewel de wet dus niet met zoveel woorden spreekt over de status van de vrucht, kan deze min of meer worden afgeleid uit een aantal wettelijke componenten, die tezamen een beeld geven van (het ontbreken van) beschermwaardigheid van het ongeboren leven in de verschillende stadia van ontwikkeling. Deze stadia worden gemarkeerd door achtereenvolgens de bevruchting, de innesteling van het embryo (*nidatie*), de levensvatbaarheid van de vrucht (bij 24 weken) en de geboorte. Zoals al eerder gesteld gaat de heersende opvatting in de ethiek uit van het concept van een toenemende beschermwaardigheid: Naarmate de ontwikkeling van de vrucht vordert, de geboorte nadert, wordt de beschermwaardigheid van de vrucht groter. Nu verhouden het recht en een glijdende schaal zich in beginsel slecht tot elkaar. Het recht knoopt dan ook graag aan bij de hiervoor genoemde voor de ontwikkeling van de vrucht belangrijke momenten, die ik één voor één tegen de klok in nader zal bezien.

3.4.2.1. Geboorte

Daarvan is de geboorte het belangrijkste moment. De vrucht gaat na de geboorte als persoon deel uitmaken van de rechtsgemeenschap, wordt drager van subjectieve rechten en verplichtingen en geniet rechtsbescherming tot zijn dood. Dat de wet aan de levende geboorte rechtsgevolgen verbindt blijkt bijvoorbeeld uit de juridische fictie van art. 1:2 BW (*'het kind waarvan een vrouw zwanger is wordt als reeds geboren aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert. Komt het dood ter wereld, dan wordt het geacht nooit te hebben bestaan'*). Wordt een kind levenloos geboren, dan wordt ook geen akte van geboorte noch van overlijden opgemaakt (art. 1:20 BW), en dat geldt ook de levendgeborene die overleed voordat aangifte kon worden gedaan. De ratio van de fictie ex art. 1:2 BW is overigens voornamelijk een vermogensrechtelijke.

Het belang van de geboorte is niet alleen gelegen in de rechtssubjectiviteit die het pasgeboren kind ten deel valt, even belangrijk is de beschermwaardigheid die het recht de mens na geboorte biedt: *'Het recht van een ieder op leven wordt beschermd door de wet'* aldus art. 2 EVRM (Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden) (1950). (57)

(57) Vergelijkbare bepalingen zijn art. 6 IVBPR (Internationale Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten) (1966): *'Every human being has the inherent right to life. This right shall be protected by law. No one shall be arbitrarily deprived of his life'*, en art. 3 Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (1948): *'Everyone has the right to life, liberty and the security of person'*.

In de Straatsburgse jurisprudentie is – in het kader van het abortusvraagstuk – enkele malen de vraag aan de orde gesteld of de ongebo-
ren vrucht beschermd wordt door art. 2 EVRM. Relatief duidelijk is de
beslissing van de Europese Commissie voor de Rechten van de Mens
d.d. 13 mei 1980, (NJ 1981, 110, m.nt. F.A.A.) op Aanvraag nr. 8416/78
van X tegen het Verenigd Koninkrijk, waarin een stelling dat de onge-
boren vrucht een absoluut recht op leven heeft, wordt afgewezen als in
strijd met het doel en de strekking van het verdrag. Aan het ongebo-
ren leven zou dan een hogere waarde worden toegekend dan aan het leven
van de zwangere vrouw. In zoverre is de beslissing duidelijk.

De Commissie heeft evenwel niet met zoveel woorden uitgesproken
dat art. 2 EVRM in het geheel geen betrekking heeft op de ongebo-
ren vrucht, dan wel dat deze een min of meer geclausuleerd recht op
leven toekomt. Het is dus niet uitgesloten dat op grond van art. 2
EVRM aan de ongeborene een zekere bescherming toekomt. Met
name kan daarbij gedacht worden aan de levensvatbare vrucht. De
bepaling die in art. 82a Sr.(58) is neergelegd ondersteunt deze ziens-
wijze door het doden van een zelfstandig levensvatbare vrucht gelijk
te stellen met het doden van een kind bij of kort na de geboorte.

Het is voorstelbaar dat de rechter in het kader van een belangenaf-
weging – zij het waarschijnlijk slechts in zeer uitzonderlijke omstan-
digheden – voorrang verleent aan het recht op leven van de levens-
vatbare vrucht boven de daarmee conflicterende persoonlijkheids-
rechten van de zwangere vrouw. Zulke uitzonderlijke omstandigheden
kunnen gelegen zijn in een onevenredige uitoefening van de persoon-
lijkheidsrechten door de vrouw, bijvoorbeeld indien door weigering
van een beperkte ingreep zoals een bloedtransfusie het leven van de
vrucht in gevaar komt.

Overigens kan deze beslissing van de Commissie ook anders worden
uitgelegd met een beroep op de zevende overweging waarin gesteld
wordt dat het begrip ‘een ieder’ in het verdrag niet wordt gedefinieerd,
hoewel het meermalen in verdragsbepalingen terugkeert *‘In nearly all
these instances the use of the word is such that it can apply only postnatally. None
indicates clearly that it has any possible prenatal application, although such appli-
cation in a rare case – e.g. under art. 6 (1) – cannot be entirely excluded.’*

Inmiddels ben ik evenwel al ruimschoots beland in de periode die volgt

(58) ‘Onder een ander, of een kind bij of kort na de geboorte, van het leven berooven wordt begrepen: het
doden van een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moedertichaam
in leven te blijven’.

op een ander belangrijk moment in de ontwikkeling van de vrucht: het tijdstip waarop de vrucht zelfstandig levensvatbaar is geworden.

3.4.2.2. *Zelfstandige levensvatbaarheid*

In de levensvatbaarheid van de vrucht heeft het recht een aanknopingspunt gevonden voor onderscheid tussen de verschillende ontwikkelingsfasen van de vrucht. Een voorbeeld hiervan levert het reeds besproken art. 82a Sr. op dat in het kader van de nieuwe abortuswetgeving (WAZ), die blijkens de Memorie van Antwoord uitgaat van een zelfstandige levensvatbaarheidsgrens bij 24 weken, is ingevoerd. In feite komt de bepaling neer op een verbod van zwangerschapsafbreking zodra de vrucht zelfstandig levensvatbaar moet worden geacht, en ontleent de vrucht daaraan een bescherming die het recht haar in de fase daarvoor niet vermag te bieden.

De WAZ zelf noemt geen termijn ten aanzien van de toelaatbaarheid van abortus. Uitsluitend in de Memorie van Toelichting op art. 82a Sr. kunnen we lezen dat *'bij de huidige stand der wetenschap vruchten van minder dan 24 weken niet als levensvatbaar beschouwd worden'*. In een strafrechtelijke uitspraak van het Gerechtshof 's-Gravenhage d.d. 23 maart 1989(59) overweegt het college dat het *'moeilijk is om met conventionele middelen de exacte duur van een zwangerschap te bepalen en er dan ook volgens de Memorie van Toelichting een marge van vier weken moet worden aangehouden'*. Bij geavanceerde diagnostische hulpmiddelen kan deze marge worden teruggebracht tot twee weken, waarmee de uiterste termijn voor abortus op 22 weken komt. Omdat de verdachte gynaecoloog de zwangerschapsduur onvoldoende nauwkeurig op 19 à 20 weken had geschat, terwijl deskundigen de zwangerschapsduur achteraf hebben gesteld op 24 tot 28 weken, is met toepassing van art. 82a Sr. veroordeling ter zake van moord gevolgd.

Ook de recente Wet op de lijkbezorging hanteert de 24-weeken-grens. De na een zwangerschapsduur van 24 weken ter wereld gekomen vrucht die na de geboorte geen teken van levensverrichtingen heeft getoond, wordt gelijkgesteld met een doodgeborene. De wet is voorts niet van toepassing op een na een zwangerschap van minder dan 24 weken ter wereld gekomen menselijke vrucht.

Leenen maakt onderscheid tussen de *status potentialis* en de *status nascendi*. De eerste reserveert hij voor de periode tussen conceptie en in-nesteling, de tweede voor de periode van zwangerschap, die een aan-

(59) NJ 1990 nr. 171, TvGR 1988/66 en 1990/1.

vang neemt met de innesteling. Anders dan Leenen(60) zou ik de *status* willen reserveren voor de vrucht die de levensvatbaarheidsgrens is gepasseerd. Alsdan verkeert de vrucht inderdaad in de staat van geboren worden. Waarschijnlijk is dit verschil in de opvatting te verklaren uit de eveneens verschillende definities die wij toekennen aan het begrip 'status'. Waar Leenen daaronder verstaat '*een hoedanigheid welke bescherming tegen handelen van anderen verdient*'(61) en daarbij kennelijk uitgaat van een morele status, gaat het mij om de juridische status, de hoedanigheid waaraan het recht onder meer bescherming verbindt (de hoedanigheid 'verdient' het niet alleen) tegen het handelen van derden. Om die reden zou de *status nascendi* mijns inziens ook beperkt moeten blijven tot de fase van levensvatbaarheid van de vrucht, en zou *status potentialis* van het pre-embryo slechts bestaansrecht hebben, indien daaraan duidelijke rechtsgevolgen worden verbonden ten gunste van de statushouder: het pre-embryo. Juist omdat de *status nascendi* geacht wordt een zekere bescherming te bieden aan de vrucht lijkt het me gelet op de magere, zo niet afwezige rechtsbescherming van de vrucht gedurende de eerste 24 weken van de zwangerschap onjuist deze status ook toe te kennen aan de niet-levensvatbare vrucht. Ik kom hier nog op terug.

De interessante vraag of art. 2 EVRM onder omstandigheden ook ziet op de levensvatbare vrucht dwingt tot een nadere bezinning of en in hoeverre de nationale wetgever gehouden is nader in de aan de levensvatbare vrucht te verlenen bescherming te voorzien, dus verder te gaan dan art. 82a Sr mogelijk maakt. Zou zulks noodzakelijk zijn, bijvoorbeeld omdat de medische exceptie in de jurisprudentie zou worden aanvaard voor late zwangerschapsafbreking, dan zou een wettelijke regeling tenminste de normen moeten bevatten aan de hand waarvan de rechten van de zwangere vrouw tegen die van de vrucht behoren te worden afgewogen (a), inclusief een procedure met behulp waarvan deze afweging kan geschieden (b), een vertegenwoordigingsregeling van de vrucht (c), de wijze waarop een rechterlijke beslissing kan worden verkregen (d), alsmede tenslotte de normen aan de hand waarvan in uitzonderlijke omstandigheden een late zwangerschapsafbreking kan geschieden (e). Op deze laatste problematiek kom ik terug bij de late zwangerschapsafbreking in het derde hoofdstuk.

(60) Handboek Gezondheidsrecht, hoofdstuk VII par. 3.

(61) Handboek Gezondheidsrecht, hoofdstuk VII, p. 117.

3.4.2.3. *Innesteling*

De rechtspositie van de vrucht in de periode tussen innesteling en zelfstandige levensvatbaarheid wordt voornamelijk bepaald door de Wet afbreking zwangerschap (WAZ). Deze biedt de ongeboren vrucht geen of slechts uiterst magere (procedurele) rechtsbescherming. Natuurlijk, in art. 5 lid 2 WAZ wordt bepaald dat iedere beslissing tot het afbreken van een zwangerschap met zorgvuldigheid wordt genomen en alleen dan uitgevoerd *'indien de noodsituatie van de vrouw deze onontkoombaar maakt'*, maar de wetgever heeft bewust nagelaten dit criterium nader uit te werken in een specifieke indicatiestelling of concrete omschrijving van de medische of psycho-sociale omstandigheden. De individualiteit van de beslissing, de gevarieerde casuïstiek en dus de geringe toetsbaarheid liggen aan deze terughoudendheid van de wetgever ten grondslag. De teleurstellende ervaringen in het buitenland met een inhoudelijke normering van abortus, in het bijzonder in Duitsland, bevestigen overigens de juistheid van onze keuze voor een voornamelijk procedurele normering.

Uitgangspunt voor de abortuswetgeving is steeds geweest de door de vrouw niet gewenste zwangerschap, de doelstelling de mogelijkheid de aanwezigheid van de vrucht in haar lichaam te beëindigen, ten gevolge waarvan deze vrucht verloren gaat. Het gaat daarbij, zoals door Leenen terecht wordt gesteld, niet om het recht de vrucht te doden, maar om het recht de zwangerschap af te breken: het gastvrouwschap te beëindigen door abortus. De behandeling van de WAZ heeft steeds in het teken gestaan van de emancipatie van de vrouw. Ongewenste zwangerschap werd gezien als een belemmering tot persoonlijke ontplooiing van de vrouw, het abortusverbod als een inbreuk op haar persoonlijke integriteit.

De problematiek van de selectieve abortus waarin niet de ongewenstheid van de zwangerschap, maar de *conditie van de vrucht* indiceert tot afbreking van de zwangerschap is als zodanig niet of nauwelijks aan de orde geweest. Over het antwoord op de vraag of daaruit kan worden geconcludeerd dat selectieve abortus, ook al vindt zij plaats in een vergunninghoudende instelling, wettelijk is toegelaten, kan dus in ieder geval twijfel bestaan. Ik kom daar nog op terug. Hier stel ik evenwel al vast dat in ieder geval geen strafsancie is gesteld op overtreding van art. 5 lid 1, en de norm zelf (noodsituatie van de vrouw) in de praktijk zeer elastisch blijkt te zijn, zodat een interpretatief oordeel van de rechter over de selectieve abortus niet spoedig verwacht mag worden.

Laat ik ter opfrissing van het geheugen nog kort de hoofdlijnen van de wet geven:

- a. De wet gaat uit van de in de considerans genoemde beginselen: rechtsbescherming van het ongeboren menselijk leven en het recht op hulpverlening voor de ongewenst zwangere vrouw;
- b. Art. 296 Sr. bepaalt dat degene die een vrouw een behandeling geeft terwijl hij weet of redelijkerwijs moet vermoeden dat daardoor de zwangerschap kan worden afgebroken wordt gestraft, tenzij de behandeling is verricht door een geneeskundige in een ziekenhuis of kliniek waarin de behandeling volgens de WAZ mag worden verricht, dus dat beschikt over een daartoe door de minister van WVC afgegeven vergunning;
- c. Zorgvuldigheidsvoorwaarden met betrekking tot de besluitvorming (vrijwilligheid, weloverwogenheid, termijn voor beraad van vijf dagen, voorlichting over alternatieven en anti-conceptie) en de kwaliteit en veiligheid van de ingreep;
- d. Van zwangerschap is voor de WAZ sprake vanaf de innesteling (*morning after-pil* en spiraaltje blijven dus buiten bereik van de WAZ);
- e. Eerbiediging van gewetensbezwaren;
- f. Rapportageplicht ten behoeve van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid;
- g. De WAZ biedt de verwekker geen voorziening invloed uit te oefenen op het proces van besluitvorming omtrent zwangerschapsafbreking.

Evenals de wetgevers in onder meer Oostenrijk en Zweden heeft ook de Nederlandse wetgever tenslotte in beginsel gekozen voor een termijnregeling met procedurele elementen in plaats van een indicatieregeling die bijvoorbeeld door de wetgever in de Bondsrepubliek Duitsland werd aanvaard. De wetgeving in andere landen toont vooral mengvormen van termijn-, indicatie- en procedureregelingen.

Het heeft er alle schijn van dat het maatschappelijk debat over abortus in een aantal landen weer in hevigheid toeneemt, waarschijnlijk mede in de hand gewerkt door de recent opgekomen geavanceerde prenatale diagnostiek. Zowel de late zwangerschapsafbreking gedurende de fase van levensvatbaarheid van de vrucht, als de selectieve abortus zijn van deze vooruitgang in de diagnostiek een uitvloeijsel. Hier voegt zich nog bij de op termijn ook in Nederland te introduceren '*abortuspil*', die in tegenstelling tot de '*morning after-pil*' niet de in-

nesteling belet, maar de zwangerschap na innesteling afbreekt. Ten gevolge hiervan zal de vroege zwangerschapsafbreking waarschijnlijk niet langer geschieden in het zorgvuldigheidskader van de WAZ, tenzij tijdig overheidsbeleid wordt ontwikkeld met betrekking tot de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening, en wel zodanig dat verspreiding van de abortuspil onder strikte controle plaatsvindt.

Na een langdurige discussie over de vraag of ook de 'overtijdbehandeling' onder het regime van de WAZ viel, heeft de Staatssecretaris van WVC in overleg met de Minister van Justitie tenslotte gesteld dat deze techniek, een zuigcurettagage die wordt uitgevoerd kort nadat de vrouw over tijd is, niet met zekerheid gericht is op het afbreken van een zwangerschap, zodat de WAZ daarop niet van toepassing is, maar dat deze behandeling bij voorkeur slechts dient te worden uitgevoerd in een vergunninghoudende instelling. De door het spiraaltje en de *morning after-pil* reeds opgeroepen vragen over de beschermwaardigheid van de vrucht in het prilste stadium van ontwikkeling zijn naar aanleiding van dit standpunt met betrekking tot de overtijdbehandeling slechts klemmender geworden.

Evaluatie van de WAZ leidt overigens tot de conclusie dat het wettelijk vergunningsstelsel heeft geleid tot kwalitatief goede en veilige zwangerschapsafbreking, tot erkenning van gespecialiseerde abortusklinieken die sinds 1 januari 1986 gesubsidieerd worden uit de AWBZ-fondsen, en last but not least tot aanpassing van de wet aan de maatschappelijke werkelijkheid. De vrijwel vogelvrije vrucht toont ons wel de keerzijde daarvan: Van rechtsbescherming van het embryo is mijns inziens eigenlijk geen sprake.

Deze conclusie kan worden gelogenstraft, indien zou blijken dat rechterlijke toetsing van de selectieve abortus mogelijk is (a), en deze toetsing voorts zou leiden tot een uitleg van de WAZ, waarin geen ruimte bestaat voor abortus die uitsluitend berust op de conditie van de vrucht, niet op de ongewenstheid van de zwangerschap als zodanig (b). Ik meen echter zowel het één als het ander voor uiterst onwaarschijnlijk te mogen houden, nog ongeacht de mogelijkheid voor de vrouw alle problemen te vermijden door een niet nader te motiveren beroep te doen op de noodsituatie. Hoc moezaam ook, de abortuswetgeving in Nederland verdient in het licht van de selectieve abortus in ieder geval een nader maatschappelijk debat.

Tot zolang geldt dat, hoe beschermwaardig de vrucht tussen innesteling en levensvatbaarheid ook moge zijn, het recht die bescherming in ieder geval niet biedt, en ook niet kan bieden, geldt op de persoon-

lijkheidsrechten van de vrouw. De ongeboren menselijke vrucht ontbeert in deze fase mijns inziens iedere juridisch relevante status.

3.4.2.4. *Conceptie*

De fase tussen conceptie en innesteling van de vrucht valt formeel buiten het bereik van de Wet afbreking zwangerschap. Wat is de status van de vrucht in dit zeer prille stadium van ontwikkeling? Gelet op de afloop van de maatschappelijke discussie met betrekking tot abortus, die in de WAZ is gekrystalliseerd, en de algemeen aanvaarde toenemende beschermwaardigheid van de vrucht ligt het niet zo voor de hand dat de wetgever wel een ruime bescherming aan het nog niet ingenestelde pre-embryo zal bieden. Mijns inziens terecht laat Leenen de aan het pre-embryo te verlenen status niet afhangen van de wijze, waarop de vrucht tot stand is gekomen, dus of het gaat om een pre-embryo *in vitro* dan wel om een pre-embryo *in vivo*, of om een restembryo dan wel om een kweekembryo zoals bij bespreking van de pre-implantatiediagnostiek nader gedefinieerd.

Hoewel ik meen dat aan het pre-embryo zeker intrinsieke waarde toekomt en ernstige bezwaren kunnen worden aangevoerd tegen het instrumentele karakter van de met het pre-embryo te verrichten handelingen, meen ik niettemin dat het recht het pre-embryo in dit stadium van ontwikkeling geen bescherming kan bieden. Hierin kan uitsluitend verandering komen door aanvullende wetgeving met betrekking tot de rechtspositie van het pre-embryo. Voor de daartoe nader aan te voeren gronden mag ik verwijzen naar de in het tweede hoofdstuk besproken pre-implantatiediagnostiek. De beoordeling van de status van het pre-embryo kan ook niet geschieden zonder daarin ook te betrekken de verstrekking van de *morning after pill* en het spiraaltje, tot dusver in brede kring aanvaard. Het is immers duidelijk dat in die gevallen veelal een pre-embryo *in vivo* door menselijk handelen verloren gaat. Voor zover een wettelijke regeling met betrekking tot selectie van en experimenten met pre-embryo's wordt overwogen, kan deze waarschijnlijk alleen adequaat zijn, indien daarbij het gehele perspectief wordt betrokken, waarin de status van de ongeborene geplaatst is: van bevruchte geslachtsceel tot pasgeborene.

4. Civielrechtelijke aspecten van 'het verkeerde leven'

4.1. *Probleemstelling bij wrongful life-acties*

Kent ons recht een tot artsen en ouders gerichte norm die er ten be-

hoeve van het toekomstig kind toe strekt te voorkomen dat het zeer ernstig gehandicapt ter wereld komt? Om goed uit te laten komen dat het mij gaat om een (eventueel) verplichtende norm ten behoeve van het toekomstig kind, kan ik de vraag nog iets aanscherpen: rust op artsen en ouders inderdaad een *rechtsplicht* ten opzichte van het toekomstig kind te voorkomen dat het zeer ernstig gehandicapt geboren wordt?

Ter vermindering van misverstand: Het gaat me in deze paragraaf om de vraag of aan dit kind binnen nader te bepalen grenzen een vordering toekomt jegens de onzorgvuldige arts of ouder tot vergoeding van de schade die voortvloeit uit het ten gevolge van deze onzorgvuldigheid gehandicapt geboren zijn. We spreken in navolging van de Angelsaksisch georiënteerde rechtsstelsels wel van een '*wrongful life*'-actie. Reeds nu merk ik daarbij op dat ik me nadrukkelijk beperk tot de *wrongful life*-actie die door of namens een *gehandicapt* kind wordt gevoerd. Buiten beschouwing laat ik dus de mijns inziens kansloze *wrongful life*-actie waarbij de *ongewenstheid van de geboorte als zodanig* de inzet van de procedure vormt zonder dat sprake is van enige handicap, zoals het geval kan zijn na een mislukte sterilisatie.

4.2. Begrijpsbepaling en enkele onderscheidingen

Hoewel de discussie over '*wrongful life*' en '*wrongful birth*'-acties in Nederland nu ook weer niet zo oud is, is er al een flinke verwarring over de inhoud van deze begrippen ontstaan, zodat het verleidelijk is ze eenvoudig af te schaffen, en te vervangen door termen die beter aansluiten bij ons aansprakelijkheidsrecht. Omdat dat echter minder eenvoudig blijkt te zijn dan ik dacht, en bovendien de Engelse termen het *corpus alienum*-achtige karakter van de begrippen eigenlijk wel aardig weerspiegelen, heb ik daarvan toch maar afgezien.

Omdat misverstanden over begrippen in een toch al niet eenvoudige discussie hinderlijk zijn, geef ik uitdrukkelijk aan dat ik de termen *wrongful life* en *wrongful birth* op het voetspoor van Gevers(62), Schut(63)

(62) J.K.M.Gevers, Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies. Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht (1987), p. 25.

(63) G.H.A.Schut, *Wrongful life*, Themis nr. 1, januari 1987, p. 1-2.

en Sluyters(64) hanteer in de zin waarin deze termen ook in de Amerikaanse literatuur en jurisprudentie worden gebruikt.

Van alle fouten die voor de geboorte ten opzichte van de vrucht gemaakt kunnen worden vormen de fouten die tot een *wrongful birth* of een *wrongful life*-actie kunnen leiden overigens maar een kleine en bijzondere categorie. Het zijn uitsluitend de fouten die hebben geleid tot een om uiteenlopende redenen ongewenste geboorte.

4.3. *De wrongful birth-actie*

Over de door of namens het kind aan te spannen *wrongful life*-procedure sprak ik al even, en ik kom daar nog uitgebreider op terug. Ook de ouders kunnen echter een vordering instellen tot vergoeding van de schade, die het gevolg is van een door hen om uiteenlopende redenen niet gewenste geboorte: de *wrongful birth*-actie. Deze tegen arts, ziekenhuis of farmaceut in te stellen vordering kan gegrond zijn op zulke uiteenlopende gedragingen als bij een bloedonderzoek gemaakte fouten, een onjuist erfelijkheidsadvies, mislukte sterilisatie of een informatieverzuim op een tijdstip dat afbreking van de zwangerschap nog mogelijk is (bijvoorbeeld over schadelijke effecten van geneesmiddelen, rode hond bij zwangerschap of een foetale afwijking).

De fout die aan de vordering ten grondslag wordt gelegd kan zowel tijdens de zwangerschap als vóór de bevruchting door de hulpverlener gemaakt zijn. De *wrongful birth*-actie kan afhankelijk van de feiten gegrond zijn op onrechtmatige daad en/of een toerekenbaar tekortschieten van de hulpverlener en past mijns inziens als zodanig in ons rechtssysteem, ook indien de vordering uitsluitend gegrond is op de ongewenste geboorte zelf en van een handicap geen sprake is, zoals na een mislukte sterilisatie.

Dit betekent overigens niet dat zich geen haken en ogen voordoen met betrekking tot schadeberekening en causaliteit: Welke kosten kunnen nog wel, welke niet meer in redelijkheid worden toegerekend? Hoe zouden de ouders hebben gehandeld, indien door de hulpverlener geen fout gemaakt zou zijn? Zouden ze tot afbreking van de zwangerschap zijn overgegaan of het risico hebben aanvaard?

Naar mijn schatting worden *wrongful birth*-acties in Nederland al met

(64) B.Sluyters, Civielrechtelijke aansprakelijkheid voor medische fouten voor de geboorte, in: Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens, Liber amicorum voor prof. dr. H.J.J. Leenen, 1990, p. 133-148.

een zekere regelmaat, zij het mondjesmaat, ingesteld. In verband met de voor beide partijen aanzienlijke procesrisico's leiden deze procedures echter niet zelden tot een minnelijke regeling. Daarmee neem ik voor wat betreft dit preadvies afscheid van de *wrongful birth*-actie.

4.4. Art. 1:2 BW en andere acties van het kind

Voor alle duidelijkheid wijs ik er voorts op dat door of namens het kind zelf schadevorderingen kunnen worden ingesteld, die goed van de *wrongful life*-actie moeten worden onderscheiden, en die ik in dit preadvies verder evenmin aan de orde stel: De juridische fictie van art. 1:2 BW (*'Het kind waarvan een vrouw zwanger is wordt als reeds geboren aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert'*) met een vermogensrechtelijke grondslag biedt het levend geboren kind de mogelijkheid om op eigen titel uit onrechtmatige daad te ageren. Deze acties kunnen allereerst de door arts, ziekenhuis of farmaceut tijdens de zwangerschap gemaakte fouten betreffen.

Of het kind ook een actie uit onrechtmatige daad toekomt, indien de medische fout niet tijdens de zwangerschap is gemaakt maar *daarvoor*, is nog onzeker. Art. 1:2 BW is hier niet van toepassing omdat deze fictie uitsluitend het kind geldt *'waarvan een vrouw zwanger is'*. Als aanvangstijdstip van de zwangerschap geldt de innesteling van de vrucht in de baarmoederwand (ongeveer twee weken na de bevruchting). Het gaat hier niet, zoals bij de *wrongful life*-actie, om de schade die bestaat in het gehandicapt geboren zijn, maar in de handicap zelf, dus de bij het kind opgetreden letsel- of gezondheidschade. Deze kan het gevolg zijn van een reeds lang vóór de bevruchting door de moeder ingenomen geneesmiddel dat haar op onjuiste gronden door de medicus was voorgeschreven.

De onbepaaldheid van de gelaedeerde, die in dit voorbeeld immers nog niet bestaat, en de onbegrensdsheid van de aansprakelijkheid in de tijd kunnen vragen oproepen, maar behoeven geen onoverkomelijk obstakel te vormen. Het is tenslotte in de eerste plaats het kind zelf dat de schade lijdt.

Met Sluyters(65) meen ik dat behoefte bestaat aan deze actie van het kind op eigen titel, naast de mogelijkheid dat de moeder op eigen titel ageert tegen de tekortschietende hulpverlener. Daarmee wordt in de eerste plaats bevestigd dat er een afzonderlijke rechtsplicht ten op-

(65) Ibidem.

zichte van het kind bestaat, en blijven voorts eventuele tegen de ouders op te werpen verweermiddelen van de hulpverlener ten opzichte van het kind zonder effect. In het kader van dit preadvies voeg ik daar nog aan toe dat ook de ontwikkelingen op het gebied van IVF en pre-implantatiediagnostiek bij het pre-embryo in vitro de behoefte aan een eigen actie van het kind zullen versterken.

Het bezwaar van een zekere onbegrensheid in de tijd wordt mijns inziens genoegzaam opgevangen door de verjaringstermijn, terwijl ons uit het milieu, het verkeer en de kring van consumenten voldoende voorbeelden bekend zijn van ten tijde van het onrechtmatig handelen nog volkomen onbekende gelaedeerden. Bij twijfel omtrent de toewijsbaarheid van een dergelijke vordering onderschrijf ik overigens de suggestie van Sluyters deze door middel van wetgeving weg te nemen. Bij bespreking van de *wrongful life*-actie kom ik hier nog op terug.

4.5. Oorsprong van de *wrongful life*-actie

Het juridisch debat over de *wrongful life*-actie is in 1963 begonnen in, hoe kan het ook anders, de Verenigde Staten met een procedure die we nu als een a-typisch voorbeeld van een *wrongful life*-actie zouden beschouwen. In *Zepeda versus Zepeda* wees de rechter een vordering af die een zonder enig lichamelijk gebrek geboren kind had ingesteld tegen zijn vader tot vergoeding van de schade die het gevolg zou zijn van zijn buitenechtelijke geboorte.

In tenminste twee opzichten was deze zaak niet representatief voor de *wrongful life*-problematiek:

- a. Het kind was gezond, zodat de schade, zo al aanwezig en bewijsbaar, wel erg ijl was en rehtens waarschijnlijk niet relevant;
- b. De actie van het kind was niet gericht tegen de arts, het ziekenhuis of de geneesmiddelenfabrikant, maar tegen zijn vader. De *wrongful life*-actie van een kind tegen zijn ouders is echter nog beoididend controversieler dan de procedure van het kind tegen de hulpverlener door wiens toedoen of nalaten 'het verkeerde leven' niet vermeden kon worden.

Zowel in de Verenigde Staten als in Europa (voor zover mij bekend niet in Nederland) zijn *wrongful life*-acties ingesteld, zij het meestal zonder succes. De daarbij aan de hulpverleners verweten gedragingen betroffen uiteenlopende vormen van verzuim, maar hingen meestal nauw samen met prenatale diagnostiek en erfelijkheidsadvisering: laboratoriumfouten bij DNA-onderzoek, gebrekkige voorlichting over

de gevolgen van geneesmiddelen voor of tijdens de zwangerschap, onjuiste erfelijkheidsadviezen, het verzuim te waarschuwen voor de gevolgen van een rode-hondinfectie voor de vrucht, waardoor de op zichzelf in deze omstandigheden aanvaardbare mogelijkheid van zwangerschapsafbreking niet kon worden benut. De gevolgen van de in de procedures aan de orde gestelde fouten waren vrijwel zonder uitzondering zeer ernstig, en varieerden van het verlies van zintuigen en/of cognitieve vermogens tot het lijden aan een verschrikkelijke erfelijke ziekte bij een lage levensverwachting.

4.6. Komt de wrongful life-actie een plaats toe in het Nederlands aansprakelijkheidsrecht?

4.6.1. Tegenzin en redelijkheid

Voorshands beperk ik mij hier tot de *wrongful life*-actie voor zover gericht tegen een hulpverlener. Op de *wrongful life*-actie, gericht tegen de ouders, kom ik later nog kort terug. Laat ik beginnen te erkennen dat ik een zekere tegenzin bij mezelf ervaar zodra de *wrongful life*-actie ter discussie wordt gesteld. Voor zover deze onwillekeurige reactie zich laat analyseren berust zij waarschijnlijk op ongunstige associaties met de uit de hand gelopen *malpractice* in de Verenigde Staten en reserves over juridisering van vertrouwensrelaties. Iets dieper liggend is er misschien ook een zekere verdringing van de al te ernstige gevolgen van falen; foute keuzen, die ieder van ons zou kunnen maken en nooit meer met geld kunnen worden goedgeemaakt.

Op rationeel niveau voegen zich daar twee retorische vragen bij: (a) Hoe kan een vordering tot schadevergoeding worden ingesteld die berust op de stelling dat eiser er eigenlijk niet had moeten zijn, en: (b) Hoe kan een rechter de lijdensdruk van een beproefd leven compenseren met materiële middelen?² Hoewel er nog sterkere argumenten tegen de *wrongful life*-actie aan te voeren zijn, de vragen bovendien niet alleen retorisch zijn maar ook wel degelijk hout snijden en mijn minder bewuste motieven zeker ten dele respectabel zijn, kunnen wij de *wrongful life*-actie niet zonder meer aan onze deur voorbij laten gaan zonder enig nader debat, een debat dat breder gevoerd zou moeten worden dan tot dusver het geval was.

Ik ben niet de enige die last heeft van een zekere verdringing van de vraag hoe leven, niet-leven en een bezwaard leven tegen elkaar moeten worden afgewogen. Meermalen zijn *wrongful life*-acties afgewezen met het argument dat ongeacht de feiten en omstandigheden het le-

ven, onder welke voorwaarden ook, altijd beter is dan niet-leven⁽⁶⁶⁾ of voorzichtiger gesteld dat het ons niet gegeven is: *'to weigh the value of life with impairments against the non-existence of life itself'*, zoals werd overwogen door de State Court of New Jersey⁽⁶⁷⁾ Zestien jaar later zou de Supreme Court of New Jersey⁽⁶⁸⁾ zich alsnog voegen bij California en Washington die de *wrongful life*-actie in beginsel reeds hadden toegelaten. De stelling dat leven altijd beter is dan niet-leven is, helaas, ook niet vol te houden. In het derde deel over levensbeëindiging door artsen van zeer ernstig gehandicapte pasgeborenen heb ik deze problematiek, waarvan al eerder bleek in het maatschappelijk debat over euthanasie, aan de orde gesteld. Kennelijk wordt in onze cultuur geleidelijk erkend dat ons leven een bodem heeft of in ieder geval kan hebben. Het debat over het moeilijke begrip *'quality of life'* wijst eveneens in deze richting. Een vraag die dan naar aanleiding van het in dit preadvies geschetste perspectief kan rijzen, is waarom wij enerzijds bepaalde levensomstandigheden als zó ongunstig beoordelen dat zij tot iedere prijs moeten worden vermeden, van de selectie van pre-embryo's via afbreking van de zwangerschap tot het doen sterven van pasgeborenen, maar anderzijds niettemin aan het kind dat door een fout van een derde veroordeeld is tot die ongunstige levensomstandigheden het vergelijkenderwijs lichtere instrument zouden onthouden: de civielrechtelijke actie strekkende tot compensatie voor een niet gewild en ernstig gehandicapt bestaan!

Inderdaad gaat het bij de *wrongful life*-actie om de koppeling van de fout aan de levenslange gevolgen ervan. Op het moeilijke causaliteitsprobleem kom ik nog terug. Hier plaats ik alvast de kanttekening dat de ernst van de gevolgen op zichzelf rechtvaardigt dat degene die de schade zelf lijdt, het kind, een actie heeft tegen de *liedens*. Meer nog dan aan de ouders komt mijns inziens het kind, dat het leven heeft te leven, de mogelijkheid toe van compensatie daarvoor. Misschien is er nog een andere goede reden de lijn van handeling naar gevolg hier niet door te snijden: de *wrongful life*-actie zou kunnen dienen als een corrigerend instrument op al te dierste wetenschappelijke manipulatie, als een rem op een al te instrumenteel gebruik van levensvormen. Ook op dit punt kom ik nog nader terug.

(66) Vergelijk o.a. New York Superior Court, *Becker v. Schwartz*, 46, N.Y. 2d 401, 386 NE 2d 807, 1978.

(67) State Court of New Jersey, *Gleitman v. Cosgrove*, 49, N.Y. 2d, 227A 2d 689, 1967.

(68) Supreme Court of New Jersey, *Procanik v. Cillo*, 478 A. 2d 755, 1984.

4.6.2. Schade, oorzakelijkheid en formele logica

Eerst zullen echter de schade en de causaliteit bij een *wrongful life*-actie verhelderd moeten worden. Men kan immers betogen dat het gehandicapte kind geen schade heeft geleden: zonder de fout zou het niet eens hebben bestaan. Ik meen dat we hier om te beginnen de begrippen schade en oorzakelijkheid uit elkaar moeten houden. De wetgever heeft de term schade niet gedefinieerd, maar als daarmee uitsluitend bedoeld wordt op het feitelijk nadeel dat uit de litigieuze gedraging voortvloeit, dan heeft Sluyters gelijk indien hij stelt dat *'men ter beantwoording van de vraag of door een (beroeps)fout schade is veroorzaakt de hypothetische situatie zonder de fout (moet) vergelijken met de reële situatie met de fout'*. Schade en causaliteit hangen hier ten nauwste samen.

Waar Sluyters evenwel stelt dat de grote vrijheid die de rechter heeft om de omvang van de schade te begroten hier geen oplossing biedt, omdat daarvoor noodzakelijk is *'dat vaststaat dat schade is geleden en dat is hier niet het geval'*, kan ik hem in het laatste deel van zijn zin toch niet geheel volgen. In deze redenering lijkt de schade geheel te zijn opgegaan in de causaliteit. Veel hangt af van hetgeen men onder schade wil verstaan. Van Dale definieert schade niet alleen als *'het nadeel dat voor iemand uit de gebeurtenis voortvloeit'*, maar ook als *'al wat de gaafheid van iets teniet doet'*. Met deze tweede betekenis van het begrip schade komen we wat dichterbij de leefomstandigheden waarin het kind is komen te verkeren. Hofmann-van Opstall komt er nog dichterbij, en begrijpt onder schade: *'de ontneming of vermindering van gunstige mogelijkheden en/of van gunstige kansen'*. Ernstig gehandicapt ter wereld komen komt hier wel heel dicht bij, en ik meen dan ook dat, hoe men het ook wendt of keert, het kind schade is toegebracht, zelfs indien we niet kunnen beschikken over vergelijkende maatstaven.

Dit alles geldt uiteraard alleen indien alle overige schakels in de causaliteitsketen aanwezig zijn (Bijvoorbeeld zou de moeder inderdaad de zwangerschap hebben afgebroken, als zij adequaat was geïnformeerd?). De inhoud, die men aan het begrip schade geeft, kleurt in zekere zin de causaliteit, althans de methode waarmee de oorzakelijkheid tussen feit en gevolg wordt vastgesteld. Mijn voorzichtige conclusie zou zijn dat de onzekerheid over de toestand van niet-bestaan van het kind op zichzelf niet in de weg hoeft te staan aan het aannemen van schade en oorzakelijkheid tussen de fout van de hulpverlener en het ernstig gehandicapt geboren worden van het kind, indien de keten niet wordt verbroken door tussenkomend handelen of nalaten van de moeder, een bewijsprobleem op zich.

De problemen met schade en causaliteit weerspiegelen het logisch probleem dat het niet zo voor de hand ligt schadevergoeding te claimen, en tegelijkertijd te stellen dat men eigenlijk niet geboren had mogen worden. Terecht stellen Schoordijk(69) en Gevers(70) echter dat niet het geboren zijn als zodanig de reden is voor de vordering, maar het feit dat men met een ernstige ziekte of handicap geboren is. De schadevergoeding dient hier niet in de eerste plaats om het kind in de hypothetische situatie te brengen, waarin het zonder de fout zou hebben verkeerd – een maatstaf waarmee hier niet te werken valt – maar om een goede verzorging van het kind te realiseren en het lijden zo mogelijk te verminderen. Met de Engelse Law Commission(71) meen ik dat de formele logica hier niet in de weg zou moeten staan aan de rechtvaardigheid, of zoals de New Jersey Supreme Court stelde in *Procanik v. Cillo*: *'Law is more than an exercise in logic, and logical analysis – although essential to a system of ordered justice – should not become an instrument of injustice'*.

4.6.3. *Rechtsplicht van de arts tegenover ongeborene?*

Misschien nog moeilijker dan schade en oorzaakelijkheid bij *wrongful life*-acties is de vraag of er een *rechtsplicht* rust op de arts rekening te houden met de belangen van het toekomstig kind. Schut(72) stelt in dit verband dat *'de inpassing in ons rechtssysteem van een subjectief recht tegenover de arts en/of de ouders op een voorkomen of verhinderen dat men als gehandicapte ter wereld komt ... in Nederlandse verhoudingen vooralsnog niet mogelijk (lijkt)'*. Zo ver zou ook ik niet willen gaan. Zo ver behoeven we evenwel ook niet te gaan als we wel zouden aanvaarden dat er op de medische professional een rechtsplicht rust zorgvuldig rekening te houden met de gerechtvaardigde belangen van het toekomstig kind, voor zover deze niet in de weg staan aan de gezondheid van de moeder. De ingrijpende, want levenslange consequenties van verzuim rechtvaardigen op zichzelf de aanvaarding van een dergelijke rechtsplicht wel. Shuyters concludeert in dit verband dat het kind geen *wrongful life*-actie toekomt omdat *'tegenover het toekomstig kind geen rechtsplicht bestaat het op de wereld te laten komen'*. Door deze formulering te kiezen stelt

(69) Ibidem.

(70) Ibidem.

(71) Report on Injuries to unborn children, nr. 60, Cmmd 5709: *Law is an artefact and, if social justice requires that there should be a remedy given for a wrong, then logic should not stand in the way.*

(72) Ibidem.

ook hij de keuze mijns inziens te scherp voor, althans scherper dan noodzakelijk, zoals uit mijn betoog hiervoor mag blijken.

4.6.4. *Omvang van de schade*

Een laatste argument dat wel wordt aangevoerd tegen de *wrongful life*-actie betreft de rechterlijke toetsing van de omvang van de schade. Hoe moet het lijden worden gewogen, het smartegeld bepaald in het geval dat de vordering tegen de arts gericht is? Hiervoor is al gerefereerd aan de onmogelijkheid van een vergelijking van de toestand van niet-bestaan met die van een gehandicapt bestaan. Mijn antwoord zou met enige overdrijving zijn: Rechters doen niets anders, brengen onderscheidingen aan, meten, begroten en maken hun schattingen. Zeker het huidige burgerlijk recht biedt daartoe ook alle ruimte, inclusief bijvoorbeeld de mogelijkheid schade in een andere vorm dan een geldsom te doen vergoeden.

4.6.5. *Een wrongful life-actie tegen de ouders?*

Een belangrijk bezwaar tegen de *wrongful life*-actie, dat echter relatief weinig aandacht krijgt, betreft de juridische verbondenheid van een *wrongful life*-actie, gericht tegen de hulpverlener, en de *wrongful life*-actie, gericht tegen de ouders. De vrijheid van de moeder te beslissen of zij al dan niet tot afbreking van de zwangerschap over wil gaan, de vrijheid tot voortplanting van de ouders en in het algemeen hun vrijheid het leven naar eigen inzicht in te richten, maar ook de in het belang van het gezin geschreven wettelijke en verdragsbepalingen compliceren de *wrongful life*-actie van een gehandicapt kind tegen zijn ouders zeer aanzienlijk.

Hoewel zich voorbeelden laten bedenken waarin de ouders verregaand onzorgvuldig handelen of nalaten ten opzichte van hun toekomstig kind, meen ik dat het familierecht hier voor het civiele recht gaat. Het is dan echter wel de vraag of dat geen consequenties heeft voor de *wrongful life*-actie van het gehandicapt kind tegen de hulpverlener. In dit verband is de beslissing van het Bundesgerichtshof in Zivilsachen d.d. 18 januari 1983 van belang,⁽⁷³⁾ waarin dit college tot de conclusie komt dat in een *wrongful life*-actie de juridische aansprakelijkheid in verband met de onderlinge rechten en plichten van hulpverlener, ouders en kind niet langer 'tragbar' mag heten. Het Hof gaat er in deze zeer lezenswaardige beslissing vanuit dat, indien een aan-

(73) BGHZ 18 Januar 1983, Entscheidungen 86, 30.

spraak van het kind tegenover de hulpverlener aanvaardbaar is, ook aansprakelijkheid van de ouders moet worden aangenomen die wilens en wetens een kind ter wereld hebben doen komen ondanks een zware (genetische) belasting. Indien we kunnen erkennen dat de introductie of het weren van de *wrongful life*-actie uit het Nederlands aansprakelijkheidsrecht eigenlijk een rechtspolitieke keuze behelst, dan is het duidelijk dat hier een belangrijk argument ligt de *wrongful life*-actie niet toe te laten!

Een volgend argument contra kan worden gevonden in de maatschappelijke omstandigheden: In de Nederlandse samenleving wordt een gehandicapt kind over het algemeen mede met behulp van de sociale wetgeving behoorlijk opgevangen.

Ook de arts, die uit beduchtheid voor een *mogelijke wrongful life*-actie te snel adviseert tot afbreking van de zwangerschap, kunnen we missen, evenals de daarbij behorende in de Verenigde Staten beruchte 'defensieve geneeskunde'.

Daarbij maken we echter wel een keuze tegen versterking van de zwakke positie van het toekomstige kind. De nalatige arts, door wiens fout een onleefbaar leven gecreëerd moet worden, ziet zich niet geconfronteerd met het lijdend voorwerp van zijn verzuim. Daar kan men alleen vrede mee hebben, indien de mogelijkheden voor het toekomstige kind om vergoeding te verkrijgen van de letsel- en andere gezondheidschade, die het gevolg is van de fout van de hulpverlener, rechtens voldoende vaststaan, niet alleen ter zake van fouten die *tijdens* de zwangerschap zijn gemaakt, en wel met behulp van art. 1:2 BW, maar ook ter zake van fouten die hebben plaatsgevonden vóór de zwangerschap, desnoods door aanvullende wetgeving. Met name de ontwikkelingen in het embryo-onderzoek maken een dergelijke tot dusverre in ons recht niet vastgestelde aansprakelijkheid zeer wenselijk.

HOOFDSTUK III

LEVENSBEÏNDIGING DOOR ARTSEN RONDOM DE GEBOORTE

1. Late zwangerschapsafbreking

1.1. *Probleemstelling*

Dankzij geavanceerde diagnostische instrumenten, met name beeldvormende technieken, komt het steeds vaker voor dat reeds tijdens de

zwangerschap met behulp van echoscopie kan worden vastgesteld dat de ongeborene lijdt aan een zeer ernstige stoornis of misvorming van organen of orgaansystemen. Meestal gaat het daarbij om structurele afwijkingen bij de vrucht, die voorheen eerst aan het licht traden bij de geboorte.

Zeker indien de dood van het kind kort na de geboorte en ondanks behandeling onafwendbaar is, wordt het door artsen en ouders als zinloos, soms zelfs wreed ervaren de moeder tegen haar wil te dwingen het tragische beloop van de natuur af te wachten. Niet zelden richten de ouders in dat geval het verzoek aan de gynaecoloog om de zwangerschap alsnog af te breken. Voor zover daarbij sprake is van een zwangerschapsduur van meer dan 24 weken (de levensvatbaarheidsgrens die in de regel wordt aangehouden: De vrucht wordt geacht in beginsel in staat te zijn buiten het moederlichaam in leven te blijven) wordt in gynaecologie wel gesproken van een 'late zwangerschapsafbreking'. Deze ingreep vindt in de regel plaats in het ziekenhuis en bestaat uit een zorgvuldig begeleide toediening van prostaglandines waardoor de ongeborene sterft in de baarmoeder, en zou na ruwe schatting tientallen keren per jaar in Nederland plaatsvinden.

Bij behandeling van de status van de vrucht⁽⁷⁴⁾ ben ik reeds ingegaan op de bescherming en beschermwaardigheid van de levensvatbare vrucht. Late zwangerschapsafbreking, opgevat in de hierboven aangegeven zin, is in Nederland niet toegestaan. Art. 82a Sr: *'Onder een ander, of een kind bij of kort na de geboorte, van het leven berooven wordt begrepen: het doden van een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven.'* De levensvatbaarheidsgrens van ongeborenen is – we zagen dat reeds bij behandeling van de status van de vrucht – een juridisch zeer relevant moment. De rechtspositie van de vrucht, ouder dan 24 weken, benadert die van de pasgeborene, en komt daarmee in ieder geval meer overeen dan met de rechtspositie van de niet-levensvatbare vrucht. De vraag die in dit hoofdstuk aan de orde zal komen luidt of, en zo ja onder welke voorwaarden, late zwangerschapsafbreking ondanks de strafbaarstelling van art. 82a Sr zonder strafrechtelijke gevolgen kan blijven. Dit vraagstuk is in meer opzichten verwant aan de dilemma's met betrekking tot het levensbeëindigend handelen door artsen bij ernstig gehandicapte pasgeborenen. Dat vormt de reden voor het in dit hoofdstuk bij elkaar plaatsen van de beide vraagstukken, hoewel er natuurlijk rele-

(74) Vergelijk hoofdstuk II subparagraaf 3.4.2.2.

vante verschillen tussen beide vraagstukken bestaan, waarvan de belangrijkste wel is dat bij late zwangerschapsafbreking de ongeborene zich nog bevindt in het lichaam van de moeder met alle consequenties van dien.

De late zwangerschapsafbreking behandel ik in vergelijking met de levensbeëindiging door artsen van ernstig gehandicapte pasgeborenen tamelijk summier, omdat een deel van de eerstgenoemde problematiek (art. 2 EVRM en de levensvatbare vrucht, bepaling van levensvatbaarheidsgrens door de rechter, conflicterende rechten van moeder en vrucht) reeds aan de orde is geweest in het tweede deel van dit preadvies bij bespreking van de status van de vrucht, terwijl een ander deel (Kan de medische exceptie of het conflict van plichten door de arts worden ingeroepen?) aan de orde zal worden gesteld bij de levensbeëindiging door artsen van ernstig gehandicapte pasgeborenen. Ik zal ik dit hoofdstuk met name ingaan op een rapport van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) over late zwangerschapsafbreking en de juridische implicaties daarvan, die wederom min of meer vergelijkbaar zijn met dienovereenkomstige recent uitgebrachte rapporten van KNMG en de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde over levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen.

1.2. Het eindrapport 'Late zwangerschapsafbreking' (NVOG)

1.2.1. Uitgangspunten

Er bestaan tussen de centra, waarin afbreking van een vergevorderde zwangerschap plaatsvindt, soms aanzienlijke verschillen in de wijze waarop wordt omgegaan met een daartoe strekkend verzoek. Gaat een verwijzende kliniek – nadat op haar verzoek door een academisch centrum evaluatie heeft plaatsgevonden – soms over tot afbreking van de zwangerschap zonder nadere en adequate besluitvorming, soms ook zou – indien echoscopisch onderzoek eventueel aangevuld met chromosomaal onderzoek zou plaatsvinden – met bijna 100% zekerheid tijdig een combinatie van ernstige structurele afwijkingen aan te tonen zijn, die voorspelbaar zou leiden tot zeer ernstige geestelijke handicaps of overlijden kort na de geboorte. Ook al is het volstrekt duidelijk dat het uitdragen van de zwangerschap tot een psychische noodsituatie bij de ouders kan leiden, dikwijls bestaat geen bereidheid om een verzoek van de ouders tot zwangerschapsafbreking in te wil-

ligen in verband met de mogelijke juridische, lees straf- of tuchtrechtelijke, gevolgen.

1.2.2. Korte voorgeschiedenis

In 1989 is binnen de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie een gesprek op gang gekomen over de medisch-ethische vragen met betrekking tot de late zwangerschapsafbreking. Dit leidde achtereenvolgens tot een Discussienota (1989) die na te zijn voorgelegd aan de Werkgroep Perinatologie van de NVOG, de Sectie Perinatologie van Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Beraadsgroep Gezondsethiek en Gezondheidsrecht van de Gezondheidsraad leidde tot een tweede versie (1990), die is voorgelegd aan de ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Nadat zich begin 1992 incidenten hebben voorgedaan, die erop wijzen dat er discrepantie bestaat in de wijze waarop de regionale Geneeskundige Inspecties met dit vraagstuk omgingen, heeft de NVOG onder leiding van J.W. Wladimiroff op 23 september 1992 een eindrapport 'Late zwangerschapsafbreking' het licht doen zien.

1.2.3. Hoofdpijnen van de inhoud

Het rapport behandelt de hierboven verkort weergegeven probleemstelling zeer uitvoerig en geeft een aantal duidelijke richtlijnen voor de door de gynaecoloog te volgen gedragslijn bij een verzoek om late zwangerschapsafbreking. De in het rapport opgenomen beoordelingscriteria gelden met name voor de situatie waarin het uitdragen van de zwangerschap voor de moeder c.q. de ouders een psychische noodsituatie zou opleveren. Daartoe wordt achtereenvolgens getracht categorieën van ernstige foetale structurele afwijkingen te definiëren, de voorwaarden te omschrijven waaronder tot zwangerschapsafbreking zou kunnen worden overgegaan en richtlijnen voor de behandelend gynaecoloog te geven over de wijze van besluitvorming, de beslissing zelf, de voorbereiding van de zwangerschapsafbreking, de aard van de methode, de uitvoering en nazorg, verslaglegging en melding aan de Gemeentelijk lijkschouwer met afschrift aan de Regionale Geneeskundige Inspectie.

Het rapport benadrukt in dit verband de noodzaak van overeenstemming tussen het obstetrische (intra-uteriene) en neonatologische (extra-uteriene) beleid in verband met de directe betrokkenheid van de kin-

derarts bij behandeling van het (onverhoopt) levend ter wereld komende gehandicapte kind.

1.2.4. Drie belangrijke aandachtspunten

Indien de diagnostische bevindingen één of meer structurele afwijkingen aannemelijk maken dient zorgvuldige aandacht te worden besteed aan drie aspecten:

a. Hoe zeker is de diagnose? Is aanvullend onderzoek noodzakelijk? Hier doet zich een belangrijk verschil voor met de situatie van de ernstig gehandicapte pasgeborene, die uiteraard veel toegankelijker is voor diagnostiek. Zekerheid omtrent de aard van de afwijkingen bij de levensvatbare vrucht vereist een grote deskundigheid, ervaring, kennis van syndromen, mogelijkheden van aanvullend onderzoek en de beschikbaarheid van hoogwaardige ultra-geluidsapparatuur.

b. Hoe ernstig is de afwijking met betrekking tot de levensvatbaarheid van de vrucht en de kwaliteit van het te verwachten leven? Het rapport haakt hier aan bij eerder in de literatuur ontwikkelde criteria van een kansloos of onleefbaar leven, waarop ik nog nader in de volgende paragraaf zal terugkomen. Is sprake van een dubieuze tot goede prognose, en te verwachten dat het toekomstig kind onafhankelijk zal kunnen leven van medische en verpleegkundige technieken, dan kan – ondanks een zelfs dringend verzoek van de ouder – geen sprake zijn van een door bijzondere omstandigheden gerechtvaardigde zwangerschapsafbreking.

c. Bij welke zwangerschapsduur zijn de afwijkingen vastgesteld? Ook hier ligt een bijzondere moeilijkheid, die verband houdt met het feit dat de vrucht zich nog in het lichaam van de moeder bevindt. Het met enige precisie bepalen van de zwangerschapsduur is geen eenvoudige opgave en vraagt eveneens grote deskundigheid, ervaring, en hoogwaardige hulpmiddelen. Het rapport plaatst de ondergrens van zelfstandige levensvatbaarheid voor vroeggeborenen bij een zwangerschapsduur van 24-25 weken. Uit onderzoek komt naar voren dat de overlevingskans bij 24-27 weken 39% is, en bij 28-32 weken 83%.

1.2.5. Zorgvuldigheidsvoorwaarden voor late zwangerschapsafbreking

Naast de richtlijnen die betrekking hebben op besluitvorming, uitvoering, nazorg, verslaglegging en melding worden in het rapport de volgende voorwaarden van zorgvuldigheid voor een late zwangerschapsafbreking geformuleerd:

a. De zwangerschapsduur en de prognose moeten zeker zijn;

- b. De ernst van de foetale structurele afwijking(en) valt in één van de in het rapport nader omschreven categorieën;
- c. De voortzetting van de zwangerschap leidt niet tot verbetering van de diagnostische nauwkeurigheid of prognosestelling;
- d. Het verzoek tot afbreking van de zwangerschap moet vrijwillig, volhardend, klemmend en na zorgvuldige overweging door de ouders zijn gedaan na een uitvoerige voorlichting door één of meer leden van het overlegteam;
- e. Er moet overeenstemming bestaan tussen gynaecoloog en kinderarts over het te volgen beleid af te zien van levensverlengend handelen;
- f. De besluitvorming vindt plaats binnen een overlegteam.

1.3. De toelaatbaarheid van late zwangerschapsafbreking

1.3.1. Inleiding

Is het ondanks de bewoordingen van art. 82a Sr toelaatbaar dat een gynaecoloog op dringend verzoek van zijn patiënte een late abortus bij haar uitvoert, nadat zeer ernstige afwijkingen aan de vrucht zijn vastgesteld? In het hiervoor geciteerde rapport wordt onderscheid gemaakt tussen de situatie dat de afwijkingen uiteindelijk niet met het leven verenigbaar zijn en de situatie dat er een, zij het geringe, overlevingskans bestaat, gepaard aan een infauste prognose met betrekking tot een leefbaar leven.

In het eerste voorbeeld wordt ook wel gesproken van een kansloos leven. Naar de huidige stand van de medische wetenschap bestaat geen uitzicht op extra-uterien leven, dan wel uitsluitend door het instellen van een behandeling, die niet werkelijk bijdraagt aan de overlevingskansen voor het kind op langere termijn. De behandeling stelt slechts een onafwendbaar overlijden uit en zal om die reden in de regel worden gekwalificeerd als medisch zinloos. In het rapport worden een aantal voorbeelden genoemd: anencefalie, syndroom van Potter op basis van bilaterale renale agenese, trisomie 13 en 18.

Het tweede type situatie haakt aan bij wat wel een onleefbaar leven genoemd wordt.⁽⁷⁵⁾ Het gaat hier om ernstige afwijkingen die het toekomstig kind een zeer gering levensperspectief bieden door de afwezigheid van of een uiterst beperkt vermogen tot communicatie en zelf-

(75) KNMG-rapport Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen (CAL): Ernstig gehandicapte pasgeborenen, Utrecht, 1990.

redzaamheid, afhankelijkheid van het medisch circuit, vaak pijnlijke aandoeeningen en de onmogelijkheid om in een eigen gezin op te groeien. Het kind zal vrijwel altijd afhankelijk blijven van medische techniek, die naar verantwoord medisch inzicht zinloos wordt geacht. In verband met de medisch-technische ontwikkelingen en omdat de eindverantwoordelijkheid van de individuele arts daardoor onaanvaardbaar zou kunnen worden beperkt, is in het rapport afgezien van een limitatieve opsomming van criteria voor het vaststellen van deze situatie.⁽⁷⁶⁾

In beide hiervoor geschetste omstandigheden is het de vraag of, indien de dood van het toekomstig kind op afzienbare termijn onvermijdelijk is en alle leven uitsluitend uit lijden zal bestaan, het tijdstip van sterven mag worden vervroegd door een daartoe strekkende zwangerschapsafbreking. In dit verband zij opgemerkt dat ik in het tweede hoofdstuk uitvoeriger zal ingaan op met name de gevolgen van de geboorte met een ernstige handicap.

1.3.2. Art. 82a Sr en het kansloze leven

Alvorens de mogelijkheid in beschouwing te nemen dat een gynaecoloog ter zake van art. 82a jo. 287 Sr wordt ontslagen van rechtsvervolging is er alle reden eerst na te gaan of een redelijke uitleg van art. 82a Sr in het geval dat sprake is van uiteindelijk niet met het leven verenigbare afwijkingen bij de vrucht niet reeds met zich meebrengt, dat de gynaecoloog zal moeten worden vrijgesproken. De bewoordingen van dit artikel refereren immers niet aan de zelfstandige levensvatbaarheids grens voor ongeborenen, die naar huidig medisch inzicht gelegen is rondom de 24ste week van de zwangerschap, maar betreffen: *'een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven'*.

Natuurlijk is het mogelijk om met behulp van hoogwaardige medische technologie en geavanceerde verpleegkundigenzorg ernstig aangedane vruchten in (biologisch) leven te houden, maar een redelijke uitleg van de desbetreffende strofe uit art. 82a Sr zal waarschijnlijk uitgaan van enkele bakens uit de euthanasie-jurisprudentie van de Hoge Raad zoals het objectief of verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen. Het zou mij geenszins verbazen, indien de strafrechter bij toetsing van *'een vrucht die naar redelijkerwijs verwacht mag*

(76) Vergelijk ook de wel-uitgewerkte criteria in het nog nader te behandelen rapport 'Doen of laten' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Utrecht, 1992.

worden in staat is buiten het moederlichaam in leven te blijven' aan de medisch-professionele inzichten tot vrijspraak zou besluiten.

Wellicht mag ik hier nog aan toevoegen dat het zelfs de vraag is of zorgvuldig medisch handelen hier niet met zich meebrengt dat de vrouw en de vrucht het lijden dat met de geboorte en de daarna te nemen medische maatregelen gepaard gaat moet worden bespaard. Ook in de leer van de toenemende beschermwaardigheid van het menselijk leven zou een eerdere levensbeëindigende ingreep in de vorm van abortus van de vrucht meer in de rede liggen dan het opzettelijk doen of laten sterven van het kind na de geboorte. Dit alles stel ik, ervan uitgaande dat niet de geringste twijfel bestaat over de resultaten van de diagnostiek in utero. Op de vraag of, indien onder strikte voorwaarden van zorgvuldigheid late zwangerschapsafbreking zou kunnen worden toegelaten, beperking daarvan tot een aantal door de Minister aangewezen centra aanbeveling verdient, kom ik nog terug.

1.3.3. Rechtoordigingsgronden voor de gynaecoloog?

Kan de gynaecoloog die naar de regels van zijn kunst een late zwangerschapsafbreking heeft uitgevoerd, zich beroepen op de medische exceptie dan wel de noodtoestand in strafrechtelijke zin: het conflict van plichten? Beide strafuitsluitingsgronden komen uitgebreider aan de orde in de volgende paragraaf. Hier zij reeds vermeld dat de medische exceptie de gynaecoloog mijns inziens niet zal kunnen baten. Evenals het geval is bij euthanasie, waarvoor de Hoge Raad toepassing van de medische exceptie uitdrukkelijk heeft afgewezen, is bij abortus sprake van een bijzondere vorm van medisch handelen, waarin waardeoordelen die niet in het bijzonder aan de geneeskunde zijn gebonden een grote rol spelen.

De vraag of de arts zich met succes kan beroepen op het feit dat hij zich na kennisneming van de diagnostische resultaten en het dringend verzoek van zijn patiënte bevond in een noodtoestand in strafrechtelijke zin, is minder eenvoudig te beantwoorden. Op zichzelf ligt een zekere analogie met de jurisprudentie van de Hoge Raad inzake euthanasie voor de hand. Ook daar ging het om medisch handelen op een grensvlak, ook hier kunnen strikte voorwaarden van zorgvuldigheid ontleend worden aan normen van medische ethiek en verantwoord medisch inzicht. Relevant is voorts het gegeven, dat het bij late zwangerschapsafbreking - meer dan bij euthanasie - gaat om een uitzonderlijke ingreep die relatief zelden wordt verricht. Mijns inziens

maakt de schaal waarop late zwangerschapsafbreking zou voorkomen en de in het rapport van de NVOG voorgestelde meldingsplicht aanvaarding van het conflict van plichten aannemelijk. Voor de daartegen ook wel aan te voeren bezwaren mag ik tenslotte verwijzen naar de volgende paragraaf, waarin ik hetzelfde verweer bespreek in het kader van de levensbeëindiging door artsen van ernstig gehandicapte pasgeborenen.

1.3.4. Wenselijkheid van ministeriële aanwijzing van de centra

Zijn de ethische en juridische vragen met betrekking tot de late zwangerschapsafbreking niet eenvoudig, hetzelfde geldt voor de wijze waarop de diagnostiek wordt verricht en de beslissing tot afbreking van de zwangerschap wordt uitgevoerd. Juist omdat het onderzoek plaatsvindt in het moederlichaam – in tegenstelling tot de diagnostiek bij de pasgeborene – is een grote deskundigheid en ervaring noodzakelijk om zekerheid te verkrijgen omtrent de aard van de afwijkingen. Essentieel is hierbij de beschikbaarheid van geavanceerde hulpmiddelen en hoogwaardige ultra-geluidsapparatuur. Ook het overleg met Staatstoezicht en/of Openbaar Ministerie vraagt om een zekere continuïteit, opdat misverstanden tussen de kliniek en de toetsende instantie zoveel mogelijk worden voorkomen. Ik mag deze paragraaf dan ook afsluiten met mijn aanbeveling om beleidsmatig ruimte te scheppen voor de late zwangerschapsafbreking door van overheidswege het zegel te hechten aan door de beroepsgroep ontwikkelde criteria daarvoor met beperking van het aantal klinieken, dat deze uitzonderlijke medische verrichting voor zijn rekening wil nemen. Wijziging van art. 82a Sr en/of andere wettelijke bepalingen acht ik – mede in het licht van art. 2 EVRM – wenselijk noch aangewezen.

2. Doen en laten sterven aan het begin van het leven

2.1. Achtergrond en probleemstelling

Van de ongeveer 180.000 kinderen die ieder jaar in Nederland worden geboren, blijken bij bijna 4000 kinderen ernstige gezondheidsproblemen te bestaan, soms door ernstige aangeboren afwijkingen (a), soms na een zeer korte zwangerschap (b) en soms door problemen die bij de geboorte zijn gerezen, zoals na ernstig zuurstofgebrek (c). Het jonge subspecialisme van de kindergeneeskunde dat zich in het bijzonder richt op de zorg voor deze zeer zieke en zeer kleine pasgebo-

renen, de neonatologie, heeft in de laatste twintig jaar een ongeken- de ontwikkeling doorgemaakt, en kan bogen op uitstekende resultaten. Geavanceerde techniek en toegenomen medische en verpleegkundige vaardigheden leidden ertoe dat in Nederland ongeveer 85% van deze pasgeborenen overleeft en dat bij overlevenden een kans van 95% be- staat dat ze hun leven zonder ernstige handicap kunnen beginnen.

Het kunnen behandelen van steeds kleinere en ziekere pasgeborenen roept evenwel ook medisch-ethische vragen op. Zo stierf vermoedelijk een derde tot de helft van de 15%, die het ondanks intensieve zorg uiteindelijk *niet* haalde, na en door een menselijke handeling, omdat ver- der gaan met de medische behandeling door de artsen zinloos werd geacht.

Dat roept in de eerste plaats vragen op over de juistheid van het uit- gangspunt dat ten grondslag heeft gelegen aan de medische behande- ling: de medische indicatie. Heeft de welhaast normatieve invloed die uitgaat van de technologie niet een te belangrijke rol gespeeld? Niet zel- den dwingen de beschikbaarheid van technische voorzieningen en de aan de neonatologie vaak inherente tijdsdruk waaronder de behande- ling plaats moet vinden een behandeling af die meer geïnspireerd is door het adagium 'op hoop van zegen', dan door de stelregel dat de arts zich 'bij twijfel onthoude'. De rechtvaardiging van medisch ingrij- pen wordt kennelijk gegeven geacht, de legitimatie daarvan vooronder- steld. Het is echter de vraag of de constitutioneel en verdragsrechtelijk gewaarborgde persoonlijke integriteit van de patiënt niet in de weg staat aan deze vooronderstelling, die tot gevolg kan hebben dat ook de ge- neeskunde zelf lijden teweeg brengt: *iatrogeen* of *technogeen* lijden.

Men kan de juridische probleemstelling op tenminste twee manieren beschrijven:

Positiefrechtelijk: Naar de letter van de strafwet vervullen artsen enkele honderden malen per jaar de delictsinhoud van het door de wetgever als *moord* gekwalificeerde misdrijf ten opzichte van hun ernstig gehan- dicapte pasgeboren patiëntjes. Deze gedraging geschiedt bij wege van nalaten of in de vorm van een handeling, maar altijd weloverwogen en na rijp (team)beraad. Van de juridische vragen die hier kunnen rijzen springen er drie uit: Dient het recht deze praktijk van levensbeëindi- ging toe te laten, zo ja: onder welke voorwaarden? Hoe verhouden in het kader van de beslissingsbevoegdheid tot levensbeëindiging het me- disch oordeel en de ouderlijke macht zich tot elkaar? Is maatschappe- lijke toetsing van de beslissing noodzakelijk, zo ja: op welke wijze?

Rechtstheoretisch: Het probleem van levensbeëindiging door artsen van

ernstig defecte pasgeborenen lijkt model te staan voor een bredere problematiek die wordt opgeroepen door het succes van een offensieve technisch georiënteerde geneeskunde. Een samenleving, die het succes wil aanvaarden, mag de keerzijde daarvan niet verdringen. In termen van het recht: Willen we de met een zeer onzekere prognose aangevangen maar achteraf succesrijk gebleken behandeling legitimeren? Zo ja, dient deze legitimatie zich dan misschien mede uit te strekken tot de eventueel noodzakelijke 'herstelhandeling' waardoor de onbedoeld ongunstige gevolgen van het offensief medisch handelen worden opgeheven? Of mogen deze ongunstige gevolgen ongeregeld worden gelaten? Deze laatste benadering vraagt om een nadere bezinning op de verhouding tussen recht en geneeskunde, en in het bijzonder op het rechtskarakter van medisch handelen. Al eerder heb ik in dit preadvies gewezen op het feit dat medisch handelen als zodanig nooit gedefinieerd is voor het recht. De normatieve beoordeling van medisch handelen geschiedt in de regel met een zekere terughoudendheid: in het civiele recht, tucht- en strafrecht bieden de respectieve criteria van de redelijk bekwaam arts, de pluriformiteit van de medisch professionele standaard en de medische exceptie de arts op goede gronden een ruime beoordelingsvrijheid. Naarmate de gevolgen van medisch handelen echter ingrijpender zijn, de keuzen in de zorg onontkoombaar worden en de variatie van medische handelingen verder toeneemt loont het de moeite het medisch handelen aan een nadere analyse te onderwerpen. Deze analyse vangt aan met de vraag, waaraan de arts de door het recht te verlenen legitimatie ontleent voor handelingen, waardoor een ingrijpende inbreuk kan worden gemaakt op de geestelijke en lichamelijke integriteit van een ander?

In dit hoofdstuk stel ik de juridisch relevante aspecten van beide benaderingswijzen, zowel de positiefrechtelijke als de rechtstheoretische, achtereenvolgens aan de orde.

Het belang van juridische bemoeïing met deze medisch-ethische problematiek is groot. Het ontbreken van een zichtbare maatschappelijke consensus werkt het bij de artsen reeds bestaande gevoel van rechtsonzekerheid nog in de hand, met alle gevolgen van dien voor een goede geneeskunde in het algemeen en de bespreekbaarheid van deze problemen in het bijzonder. Bij het uitblijven van adequate en duidelijke juridische antwoorden op de gestelde vragen moet gevreesd worden dat medische beslissingen mede bepaald worden door niet-medische factoren, waartoe ook de beduchtheid voor justitiële maatregelen te rekenen is. Indien daardoor een defensieve (angstige) ge-

neeskunde in de hand wordt gewerkt, en een gebrek aan openheid van de beroepsgroep over de werkelijke gang van zaken – dus een zekere onvatbaarheid voor toetsing – zijn dat uiterst onwenselijke gevolgen. Als een belangrijke voorzet voor deze discussie zijn intussen van de zijde van de beroepsgroep zelf twee belangrijke rapporten verschenen waarin beproefd wordt een beoordelingskader voor deze problematiek te scheppen, en verschillende daartoe te beproeven criteria worden voorgesteld⁽⁷⁷⁾ (78).

Men verwarre deze problematiek intussen niet met het daarvan principieel te onderscheiden vraagstuk van de euthanasie, waarin centraal staat de (geclausuleerde) vrijheid van de patiënt om het leven naar eigen inzicht in te richten en de stervensfase daarvan niet uit te zonderen. In dit hoofdstuk gaat het echter niet om de wens van de patiënt, maar om het oordeel van de arts zelf over de strekking van zijn medisch handelen. Voldoen zijn maatregelen nog aan de elementaire voorwaarden voor medisch handelen, bijvoorbeeld dat zij nog bijdragen aan het welzijn van zijn patiënt? Het eigen oordeel van de patiënt daarover is bij deze groep van wilsonbekwamen niet bekend, of zou in beginsel kunnen worden weggedacht. Is euthanasie een patiënt-gecentreerd vraagstuk, dat in het kader van dit preadvies verder niet aan de orde komt, de problematiek van het medisch zinloos handelen bij wilsonbekwame patiënten plaatst het oordeel en handelen van de arts zelf in het middelpunt van de juridische belangstelling, is in zekere zin een arts-gecentreerd vraagstuk.

2.2. Laat het recht levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen toe?

2.2.1. Het wettelijk stramien

Bijzondere wettelijke bepalingen met betrekking tot levensbeëindiging door artsen van ernstig gehandicapte pasgeborenen ontbreken in ons recht. De beoordeling van de toelaatbaarheid van deze gedragingen dient dan ook plaats te vinden in het kader van algemene richtinggevende rechtsbeginselen zoals de autonomie, rechtsgelijkheid, rechtsze-

(77) Discussienota KNMG inzake levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel 1: zwaar defecte pasgeborenen 1990, Utrecht, Medisch Contact 1988/22, p. 679-704.

(78) Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1992, Utrecht.

kerheid en rechtsbescherming(79) en aan de hand van een aantal wettelijke bepalingen in verdragen, Grondwet en wetten in formele zin: artt. 2 en 3 EVRM (c.q. artt. 6 en 7 IVBPR), 10 en 11 Grondwet alsmede de artt. 287, 289 en 255 Sr. Daarnaast zijn hier van belang het contractuele kader waarbinnen de medische handeling plaatsvindt (na inwerkingtreding van de WGBO: de geneeskundige behandelingsovereenkomst) en de medisch-professionele standaard waaraan het medisch handelen in het civiele, tucht- en strafrecht in de regel wordt getoetst.

Het EVRM kent niet met zoveel woorden een individueel te implementeren recht op leven toe, maar legt de overheid de verplichting op het recht op leven van eenieder te beschermen, in de tweede zin gevolgd door een geclausuleerd verbod van opzettelijke levensberoving: *'Everyone's right to live shall be protected by law: no one shall be deprived of his life intentionally ...'* Niet het leven zelf, maar het recht op leven dient door de nationale wetgever te worden beschermd.

De in het Wetboek van Strafrecht opgenomen bepalingen met betrekking tot de levensdelicten geven, naar mag worden aangenomen, genoegzaam inhoud aan deze verplichting, die waarschijnlijk niet alleen aan de wetgever, maar aan de overheid als geheel geacht moet worden te zijn opgelegd. Zou echter in de toekomst uit de Nederlandse jurisprudentie blijken – hetgeen onwaarschijnlijk is – dat levensbeëindigend handelen door artsen zich onttrekt aan de werking van de commune strafbepalingen, dan zou art. 2 EVRM de Nederlandse wetgever waarschijnlijk nopen tot aanvullende en specifieke ter bescherming van de patiënt te ontwerpen wetgeving. Nu de Hoge Raad, zoals bekend, toepassing van de medische exceptie als strafuitsluitingsgrond bij euthanasie uitdrukkelijk heeft afgewezen(80) is een ontwikkeling in de rechtspraak als hiervoor bedoeld niet waarschijnlijk en lijkt nadere wetgeving op grondslag van art. 2 EVRM niet noodzakelijk.

Ook art. 3 EVRM (*'No one shall be subjected to torture or to inhuman or degrading treatment or punishment'*) is relevant voor deze problematiek, omdat met de levensbeëindiging door artsen nu juist beoogd wordt een einde te maken aan een 'onmenselijke en vernederende behandeling' van het jonge patiëntje. De algemene toename van het hiervoor als

(79) Vergelijk K.M. Brouwer de Koning-Breuker en H.E.G.M. Hermans, neonatologie juridische aspecten in: *Ethiek en Recht in de Gezondheidszorg* 1989, Deventer.

(80) HR 21 oktober 1986, NJ 1987,607.

technogeen aangeduide lijden geeft een bijzonder en nieuw accent aan deze verdragsbepaling. Een ruime uitleg van het artikel in deze zin wordt in de literatuur overigens aangevochten en is in de jurisprudentie nog niet duidelijk aan de orde gesteld. Art. 7 IVBPR is op dit punt explicieter en bindt medische of wetenschappelijke experimenten uitdrukkelijk aan de toestemming van de patiënt. De hierboven genoemde verdragsbepalingen zijn naar hun aard *self-executing* en hebben dus rechtstreekse werking, terwijl voorts aangenomen wordt dat aan deze verdragsbepalingen, evenals aan de artt. 10 en 11 Grondwet horizontale werking toekomt.

De eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (art. 10 Gw.) en de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam (art. 11 Gw) bepalen tezamen de geestelijke en lichamelijke integriteit van de persoon. Het is duidelijk dat beide grondrechten in het geding zijn bij beslissingen over het aanvangen cq. staken van een ingrijpende medische behandeling. De bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, die een dergelijke inbreuk op het grondrecht van de onaantastbaarheid van het lichaam kunnen rechtvaardigen, worden voor wat betreft de wilsonbekwame pasgeborenen gevonden in enerzijds ouderlijk gezag of de voogdij, anderzijds de geneeskundige bevoegdheid. Zowel een zorgplicht als een vertegenwoordigingsbevoegdheid maken daarvan deel uit. In de volgende subparagraaf kom ik hierop in het kader van de besluitvorming over voorgenomen levensbeëindiging terug.

In het commune strafrecht zijn de artt. 287 (doodslag), 289 (moord) en 255 (in hulpeloze toestand brengen of laten) Sr relevant. Bij actieve levensbeëindiging door een arts, dan wel door het niet instellen of staken van een medische behandeling (omissiedelict) kan de delictsinhoud worden vervuld van het opzettelijk een ander van het leven beroven, al dan niet met voorbedachte rade, of van het opzettelijk iemand in een hulpeloze toestand brengen of laten tot wiens verpleging of verzorging men verplicht is.

2.2.2. *De medische exceptie*

Nu is een aantal van de delicten, waarvan de bestanddelen weliswaar formeel vervuld worden door een arts handelende in de uitoefening van zijn beroep, niettemin niet voor hem geschreven. Het mag zo zijn dat de medisch-ethische dilemma's, waarmee bepaalde vormen van medisch handelen in deze tijd gepaard gaan, destijds door de strafwetgever niet zijn voorzien, maar de niet-toepasselijkheid van de strafrechtelijke bepalingen met betrekking tot het toebrengen van pijn of

letsel op het medisch handelen heeft van stonde aan vastgestaan(81). De Hoge Raad heeft in 1986 onder meer met een beroep op de wetsgeschiedenis de medische exceptie ter zake van het toebrengen van pijn of (zwaar) lichamelijk letsel bevestigd: *'Uit de geschetste geschiedenis en de aangehaalde jurisprudentie en literatuur is wel op te maken dat is aanvaard dat een arts, indien hij zou worden vervolgd wegens het toebrengen van pijn of (zwaar) lichamelijk letsel omdat zijn optreden binnen de letter van de desbetreffende strafbepalingen valt, zich met vrucht kan beroepen op zijn recht als medicus in het belang van zijn patiënt in het kader van een medische ingreep aldus te handelen'*(82) (Is de medische exceptie dus aanvaard voor operatieve ingrepen die door een arts naar de regels van de kunst worden uitgevoerd, voor bijzondere vormen van medisch handelen als het verrichten van euthanasie wordt de exceptie in hetzelfde arrest door de Hoge Raad onduidelzinnig afgewezen, omdat uit de wetsgeschiedenis niet kan worden afgeleid) *'dat artikel 293 Sr niet is geschreven voor de arts die in het kader van zorgvuldig medisch handelen het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigt. Terecht heeft het Hof dan ook overwogen dat uit de wetsgeschiedenis en ook anderszins niet blijkt dat de wetgever ten aanzien van het bepaalde in artikel 293 Sr voor een geval als het onderhavige, waarin een arts door het toedienen van een injectie een patiënt het leven beneemt onder omstandigheden als zich te dozen hebben voorgedaan, een uitzondering van meer algemene aard heeft willen maken'*. Ook al wordt euthanasie onder omstandigheden als een bijzondere vorm van medisch handelen aangemerkt, voor straffeloosheid is niet reeds voldoende dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de regels van zijn kunst.

Op mijns insziens goede gronden betoogt Wöretshofer(83) dat ook bij gewijzigde maatschappelijke opvattingen niet te verwachten is dat in deze leer op afzienbare termijn verandering zal komen: *'De strafrechter is immers in zoverre gebonden aan de delictomschrijvingen en de bedoelingen van de wetgever ...'* De conclusie lijkt niet gewaagd dat de medische exceptie ook bij late zwangerschapsafbreking als hiervoor beschreven, en levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen de arts geen baat zal brengen, hoe zorgvuldig hij ook mag hebben gehandeld. Op

(81) MvT Sr 'Is het ooit bij iemand opgekomen om artikel 309 Code Penal van toepassing te achten op de chirurgijn die eene operatie verricht of op den Israëlitischen besnijder? Als een letterknecht de toepasselijkheid beweerd had op grond dat in dat artikel, geheel in het algemeen, van "faire des blessures" sprake is, dan zou de jurist, gedachtig aan het "scrire leges, non est verba tenere sed vim ac potestatem" zelfs geen antwoord hebben nodig gekeurd'.

(82) HR 21 oktober 1986, NJ 1987, 607 m.nt. G.F.M.

(83) J. Wöretshofer, Volgens de regelen van de kunst, 1992, Arnhem.

de vraag of er dan andere mogelijkheden bestaan een strafrechtelijke mouw te passen aan deze in wezen niet strafrechtelijke problematiek kom ik nog terug na bespreking van de schaarse rechtspraak over beslissingen van artsen tot niet-behandeling van een patiëntje ten gevolge waarvan dit is overleden.

2.3. Juridische uitspraken omtrent niet-behandeling van wilsonbekwame patiënten

2.3.1. Baby Ross

In een tweetal geruchtmakende beschikkingen van de Hoge Raad⁽⁸⁴⁾ heeft ons hoogste rechtscollege beslissingen van het Gerechtshof te 's-Hertogenbosch in stand gelaten, waarbij een kinderchirurg en een secretaris van de Raad voor de Kinderbescherming buiten strafrechtelijke vervolging waren gesteld. Aan de kinderchirurg waren meerdere strafrechtelijke verwijten gemaakt: doodslag door nalaten (oneigenlijk omissiedelict), subsidiair: uitlokking tot doodslag door nalaten (omissiedelict) en meer subsidiair: iemand tot wiens onderhoud, verpleging of verzorging men krachtens wet of overeenkomst verplicht is in hulpeloze toestand brengen of laten (omissiedelict). Aan de secretaris van de Raad voor de Kinderbescherming aan wie het kind was toevertrouwd werden mutatis mutandis soortgelijke verwijten gemaakt.

De voorgeschiedenis: In de loop van 1985 werd in het zuiden des lands een kind geboren met het syndroom van Down (mongolisme) met daarbij een afsluiting van maag en twaalfvingerige darm ten gevolge van welke afsluiting het kind zou overlijden, indien niet operatief zou worden ingegrepen. Voor advies wendden de ouders zich tot hun huisarts waarbij zij hem mededeelden dat zij twijfelden over de vraag of al dan niet toestemming tot de operatie zou moeten worden verleend, hetgeen voor de huisarts voldoende aanleiding was contact op te nemen met de Inspecteur voor de Volksgezondheid en het Openbaar Ministerie. Na een daartoe strekkende maatregel van de Officier van Justitie werden de ouders tijdelijk uit de ouderlijke macht ontzet en het kind toevertrouwd aan de Raad voor de Kinderbescherming. Na uitvoerig overleg en onderzoek verleenden noch de ouders noch de Secretaris van de Raad toestemming tot de operatie. De kinderchirurg besloot vervolgens, na advies te hebben ingewonnen bij de medisch-ethische commissie van het ziekenhuis, niet te opereren. Op de hoogte gebracht van deze beslissing trof de Secretaris van de Raad

(84) HR 28 april 1989, NJ 1990, 46 en 47, m.nt. G.E.M.

geen nadere maatregelen het kind aan de zorg van de kinderchirurg te onttrekken, die vervolgens de medische behandeling van het kind heeft gestaakt, ten gevolge waarvan het kind enkele dagen later in de armen van de moeder is overleden.

2.3.1.1. *Conclusies uit de bezwaarschrift-procedure*

De Rechtbank achtte de tegen de dagvaarding ingebrachte bezwaarschriften grotendeels ongegrond, maar het Gerechtshof te 's-Hertogenbosch stelde beide verdachten buiten vervolging. Deze laatste beslissingen zijn door de Hoge Raad in stand gelaten. De reserves die deze uitspraken ontmoetten betroffen (a) het besloten karakter van de bezwaarschriftprocedure in samenhang met (b) de vermeende grensverleggende aard van de beslissing: Over een zeer gevoelig onderwerp was na een niet-openbare behandeling, waarin een keuze was gemaakt uit onderling van elkaar afwijkende deskundigenoordelen, een verstreckende beslissing genomen. De Hoge Raad overwoog hierover: *'Het karakter van deze procedure belet ... de rechter niet een keuze te maken uit voorhanden zijnde gegevens'*.

Daaraan kan nog worden toegevoegd dat de indicie van de bezwaarschriften welhaast was uitgelokt door de wat curieuze voorgeschiedenis, culminerend in een tweetal dagvaardingen ter zake van doodslag van 'verdachten', die beiden een min of meer publieke functie vervulden (hoogleraar kinderchirurgie en Secretaris van de Raad voor de Kinderbescherming) en op zichzelf naar beste weten en te goeder trouw hadden gehandeld. Los van de vraag of het wel zo opportuun was de kinderbescherming en de kindergeneeskunde op deze wijze in de verdachtenbank te plaatsen, is het van belang erop te wijzen dat de functie van het bezwaarschrift blijkens de wetsgeschiedenis nu juist gelegen is in de mogelijkheid om ongerechtvaardigd 'moreel en materieel nadeel' te ontgaan, dat het gevolg kan zijn van een openbare terechtzitting. We stuiten hier op de keerzijde van het strafrechtelijk instrument voor de beheersing van een in wezen niet strafrechtelijke problematiek. Aan het slot van deze subparagraaf zal ik in dit verband de opname in ons Wetboek van Strafvordering bepleiten van een wettelijke 'proefprocedure'.

De wezenlijke strofe in de beslissing van het Gerechtshof betrof de vaststelling van het Hof dat bij de operatie tot het doen opheffen van de maag- en darmafsluiting (*'rekening moest worden gehouden met de niet te verwaarlozen kans dat daarmee de weg zou worden geopend naar een leven van zeer ernstig lijden van dit kind en een dienovereenkomstig lijden van de ouders van dit kind'*). Op grond hiervan kon volgens het college van de kinderchi-

rurg niet worden gevergd dat hij alsnog trachtte toestemming voor de operatie te verkrijgen.

In het cassatiemiddel werd vervolgens door het Openbaar Ministerie gesteld dat het Hof kennelijk oordeelde, dat een arts een kind mag laten overlijden, indien een reële mogelijkheid bestaat dat dit in de toekomst zeer ernstig zal lijden. De Hoge Raad volgde het Openbaar Ministerie hierin echter niet, en overwoog dat het Hof slechts als zijn oordeel had gegeven dat deze verdachte niet gehouden was toestemming te verkrijgen voor de operatie. De reden daarvoor was volgens de Hoge Raad gelegen in de niet te verwaarlozen kans dat hij door zo'n operatie voor het kind en zijn ouders *'de weg naar een leven van zeer ernstig lijden'* zou openen.

Mijns inziens is deze beslissing niet grensverleggend met betrekking tot inhoudelijke normen voor levensbeëindiging door artsen. Zij ligt veel eer in het verlengde van de traditionele terughoudendheid waarmee de strafrechter van oudsher medisch handelen toetst. Ik wijs erop dat het Hof in dit verband had overwogen dat aan de arts *'de vrijheid dient te worden gelaten naar eer en geweten te beslissen'*. Met verwijzing ook naar de jurisprudentie van de Hoge Raad inzake euthanasie is deze overweging te verstaan als de erkenning van de vrijheid van de arts om, naar eer en geweten handelend, na zorgvuldige afweging van alle belangen en vanuit verantwoord medisch inzicht, tot een redelijke beslissing te komen.

2.3.1.2. *Bij twijfel onthoude men zich.*³

Bepaald interessant is het gewicht dat aan de oude regel *'in dubio abstinere'* wordt toegekend in deze zaak zowel door de arts als door de rechter. Niet alleen de beslissing om niet te behandelen verdient te worden gemotiveerd, maar ook de beslissing om wél te behandelen en daardoor met mogelijk verstrekkende gevolgen in te grijpen in lijf en leven van een ander, moet kunnen worden gelegitimeerd. Het Hof overwoog hieromtrent dat van de arts *'kan en mag niet worden gevergd ...*

dat hij voor zijn verantwoording neemt de kwade kans dat hij voor het kind ... de weg opent naar een leven van zeer ernstig lijden'.

Bijna even interessant is in dit verband dat juist de Procureur-Generaal het standpunt huldigde dat de arts, indien zich na operatie het door hem voorzien ernstig lijden zou voordoen, altijd nog 'medisch' (lees: levensbeëindigend? S.) zou kunnen ingrijpen. Met of zonder legitimatie van het Openbaar Ministerie? Op risico van vervolging ter zake van actieve levensbeëindiging zonder verzoek: moord?

Hoe zulks kan aflopen leert een voorbeeld uit de Verenigde Staten dat

zich eind 1988 heeft voorgedaan, waarbij een pasgeborene op vordering van een instantie van kinderbescherming, en tegen de wil van de ouders, een 'shunt' ingebracht kreeg. Deze ingreep leidde niet tot verbetering van de vrijwel kansloze toestand van het spastische meisje, dat bovendien door blindheid en doofheid geen contact met de buitenwereld kon leggen en evenmin in staat was voedsel op te nemen. Tenslotte mocht het meisje na een in twee instanties bevestigde rechterlijke uitspraak sterven, omdat door haar geestelijk en lichamelijk totale handicap, gevoegd bij de afwezigheid van enig mentaal, sociaal, of fysiek contact met haar omgeving *'the quality of her life will be demonstrably awful and intolerable'*, (85) aldus de rechters.

Vanuit het subsidiariteitsbeginsel (Stonden de arts wellicht minder vergaande alternatieven ter beschikking?) is het standpunt van de Procureur-Generaal overigens zeer verdedigbaar, mits de legitiematie van het medisch handelen dan ook omvat de misschien later alsnog noodzakelijke actieve levensbeëindiging. Op deze gedachte kom ik in het kader van het door mij voor te stellen *proefbehandelingsprotocol* nog terug. Tot slot van de bespreking van deze omstrede zaak geef ik nog een drietal mede aan Wörcishofer(86) ontleende observaties. (a) Uit de rechterlijke beslissingen blijkt wederom het belang van de toestemming tot medisch handelen: Het stond de arts niet vrij ongeacht het eigen medisch oordeel zonder geldige toestemming te behandelen. (b) Voorts is het lijden van de ouders van baby Ross door Gerechtshof en Hoge Raad uitdrukkelijk betrokken in de overwegingen, maar uitsluitend als een afgeleid criterium, niet als een zelfstandige maatstaf: *'een dienovereenkomstig lijden van de ouders'*. (c) Tenslotte, de grens tussen actieve en passieve levensbeëindiging lijkt hier door de op zichzelf overigens zorgvuldige toediening van sederende middelen virtueel, althans flinterdun te zijn geworden!

2.3.2. Enkele civielrechtelijke niet-behandelbeslissingen: terughoudendheid

Op 11 januari 1991 oordeelde de President van de Rechtbank Utrecht(87) over een vordering die de ouders van hun anderhalf jaar oude zoon, lijdende aan een zeer ernstige en onherstelbare hersenbeschadiging, hadden ingesteld tegen het ziekenhuis c.q. de behandelende kinderarts strekkende tot permanente beademing van hun zoon

(85) The Lancet, 14 april 1989, p. 969 e.v.

(86) Ibidem.

(87) Pres. Rb. Utr. 11 januari 1991. TvGR 1991/28.

bij eventuele complicaties. De vordering, gegrond op het recht op leven, werd door ziekenhuis en arts weersproken, omdat zij beademing in casu aanmerkten als een medisch zinloze handeling.

De kern van de afwijzende uitspraak voor zover in dit verband relevant is deze: *'Naar algemeen wordt aanvaard zijn artsen met name niet verplicht te achten om over te gaan tot medische handelingen, welke als zinloos moeten worden aangemerkt. ... Bij de beoordeling van deze vraag past de rechter terughoudendheid, nu het antwoord op de vraag of een behandeling medisch zinvol of zinloos te noemen is, op een medisch oordeel berust en ook dient te berusten. Dit antwoord zal dan ook in beginsel door de behandelende arts zelf dienen te worden gegeven aan de hand van de medische professionele standaard (objectieve medische beroepsnormen).'*

Deze overweging sluit aan bij de strekking van de in de zaak-Stinissen gegeven rechterlijke beslissingen, waarin eveneens is uitgesproken dat de rechter terughoudendheid past, omdat een oordeel over de *'zin van een behandeling in beginsel een medisch oordeel is'*, dat *'in beginsel door de arts (dient, S.) te worden beantwoord aan de hand van de medisch-professionele standaard'*,⁽⁸⁸⁾ en overwoog dit college in een latere uitspraak voorts dat de rechter slechts mag ingrijpen *'voor zover deze van oordeel zou zijn dat een in redelijkheid handelende arts, met inachtneming van de medisch-professionele standaard, niet tot de beslissing van stopzetting van het toedienen van voedsel en vocht aan X heeft kunnen komen'*.⁽⁸⁹⁾

Uit deze uitspraken komt naar voren dat (a) een arts niet gehouden is tot medisch zinloos handelen en (b) de vraag of daarvan sprake is in beginsel een aan de hand van de medisch-professionele standaard te vormen medisch oordeel behoeft ter zake waarvan de toetsende rechter terughoudendheid past. De opvatting evenwel *'dat naar Nederlands positief recht het leven van ieder mens, zonder uitzondering, te allen tijde en onder alle omstandigheden, zolang als mogelijk in stand zou moeten worden gehouden, ... te ongenueanceerd en daarmee niet juist'* is.⁽⁹⁰⁾ Voor alle duidelijkheid zij nog wel vermeld dat de rechter deze terughoudendheid in het algemeen laat varen bij de min of meer procedurele toetsing van de wijze van de totstandkoming van de medische beslissing en de daarmee verband houdende besluitvorming (consultatie, inschakeling deskundigen, compleetheid medisch dossier, toetsing door medisch-ethische commissie, overleg met het Staatsstoczicht etc.).

(88) Gerechtshof Arnhem, 31 oktober 1989, TvGR 1990/18.

(89) Gerechtshof Arnhem, 16 januari 1990, TvGR 1990/39, NJ. 1990,470.

(90) Gerechtshof Arnhem, 16 januari 1990, TvGR 1990/39; NJ. 1990,470.

Interessant is tenslotte dat uit deze uitspraken ook blijkt dat de beslissingsbevoegdheid van de wettelijke vertegenwoordigers (ouders, echtgenoot) in deze kwesties bepaald niet absoluut is.

2.4. *Conflict van plichten revisited?*

Zoals bekend is het conflict van plichten de strafrechtelijke mouw geworden die de Hoge Raad aan het euthanasievraagstuk heeft kunnen passen: overmacht in de zin van noodtoestand. Van deze rechtvaardigingsgrond kan sprake zijn, indien de arts, geplaatst voor een verzoek om euthanasie, na zorgvuldige afweging van de onderling conflicterende plichten en belangen een objectief en gelet op de omstandigheden van het geval gerechtvaardigde keuze heeft gemaakt, een en ander te toetsen aan wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen.

Kan de neonatoloog die onder strikte voorwaarden van zorgvuldigheid overgaat tot een vorm van levensbeëindiging van een hem toevertrouwde ernstig gehandicapte pasgeborene ook een beroep doen op het conflict van plichten als rechtvaardigingsgrond?

Hierbij is van groot belang dat inmiddels een tweetal rapporten is verschenen waarin criteria zijn ontwikkeld en procedures worden voorgesteld aan de hand waarvan de neonatoloog zijn gedragslijn kan bepalen.⁽⁹¹⁾/⁽⁹²⁾ In deze zeer lezenswaardige rapporten wordt, globaal weergegeven, onderscheid gemaakt tussen de *kansloze* situatie, waarin het kind toch op afzienbare termijn zal overlijden, en de *onleefbare* situatie waarin het kind wel kan overleven, maar met zo'n slechte prognose dat de kans op een leefbaar leven uiterst gering is, en voortzetting van het medisch handelen op die grond zinloos geacht moet worden te zijn. De aan de hand van diagnostiek en prognostiek te hanteren criteria voor de beoordeling van het levensperspectief zijn onder meer: communicatiemogelijkheden, zelfredzaamheid, afhankelijkheid van het medisch circuit, lijdensverwachting en de verwachte levensduur.

Maakt de neonatoloog die levensbeëindigend handelt overeenkomstig de normen en inzichten van het zorgvuldig tot stand gekomen en welgedocumenteerde rapport 'Doen of Laten?' van de Nederlandse Ver-

(91) KNMG-Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen (CAL), Interim-rapport inzake levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel 1: zwaardefecte pasgeborenen, Utrecht 1990.

(92) Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie, Rapport Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Utrecht 1992.

eniging voor Kindergeneeskunde een goede kans vrijuit te gaan bij de huidige terecht terughoudende opstelling van de strafrechter? Ik denk het wel, omdat ook in deze omstandigheden een zorgvuldige afweging door de arts plaatsvindt van de onderling conflicterende plichten en belangen (scherp gesteld: doen lijden of laten sterven?), die tot een objectieve en gelet op de omstandigheden van het geval gerechtvaardigde keuze kunnen leiden. Ook de toetsing aan het wetenschappelijk verantwoord medische inzicht en in de medische ethiek geldende normen zal waarschijnlijk tot een positief resultaat leiden, indien en voor zover de neonatoloog zich zorgvuldig heeft gehouden aan de normen en inzichten van bedoeld rapport, in zoverre dit een representatief beeld geeft van de opvattingen binnen zijn beroepsgroep.

Toch zijn er ook juridische bezwaren aan te voeren tegen het voortgaan op de weg van de noodtoestand. Mijn bezwaren tegen een analoge toepassing van de jurisprudentiële norm, conflict van plichten, op de problematiek die in deze paragraaf aan de orde is betreffen in de eerste plaats het principiële onderscheid, dat mijns inziens moet worden gemaakt tussen de situatie die wordt opgeroepen door een verzoek om euthanasie van de patiënt, en de situatie die voornamelijk bepaald wordt door, en een gevolg is van de daaraan voorafgegangene medische behandeling. In het eerste geval wordt het eigenlijke conflict van plichten als het ware opgeroepen door het uitdrukkelijk beroep, dat de patiënt op de arts doet om hem stervenshulp te verlenen. In het tweede geval begeeft de arts zich echter als geneeskundige min of meer eigener beweging in een ernstig gezondheidsprobleem door daarin naar de regels van zijn kunst handelend op te treden.

Welke rol heeft het strafrecht hier te spelen? Het strafrecht zou voor deze behandelsituatie waarschijnlijk minder belangstelling tonen, indien het niet om leven en dood ging. Dat is in zekere zin opmerkelijk, want daar gaat het in de geneeskunde natuurlijk dagelijks om, zonder dat het strafrecht daaraan te pas komt of behoeft te komen. Het is het mislukken van de behandeling, dat het dilemma van levensbeëindiging oproept. Daarmee wil ik zeker niet betogen, dat evaluatie, verslaglegging en toetsing van deze handelingen op zichzelf niet hoogst wenselijk is, maar wat mij betreft dan toch bij voorkeur buiten het strafrecht, dat daartoe uiteindelijk bestemd noch toegerust is.

Ook de structurele aard van de problematiek en de omstandigheid, dat deze vrijwel uitsluitend is opgeroepen door ontwikkelingen binnen de geneeskunde zelf, doen inschakeling van het Staatstoezicht voor de volksgezondheid — zo al enige *publiekrechtelijke* instantie moet worden

ingeschakeld – meer voor de hand liggen. De toetsing op naleving van een ‘proefbehandelingsprotocol’ vraagt bovendien om kennis en ervaring binnen de medische discipline zelf.

2.5. *Wie is bevoegd: arts of ouder?*

Bij wie berust de beslissingsbevoegdheid met betrekking tot levensbeëindiging bij een zwaar gehandicapte pasgeborene? Het ouderlijk gezag c.q. de voogdij ex art. 1:245 lid 2, 246 BW en de eveneens op de wet berustende bevoegdheid van de arts brengen beide zowel een zorgplicht als een wettelijke vertegenwoordigingsbevoegdheid met zich, zij het dat de vertegenwoordigingsbevoegdheid voor de arts impliciet en dikwijls situatiegebonden is, immers gekoppeld aan de medische hulpverlening en als zodanig dikwijls een vorm van zaakwaarneming. Het ouderlijk gezag, zo staat wel vast, is niet absoluut en wordt gericht door *‘het belang van het kind’*. Ouders zijn op grond hiervan bevoegd om namens hun kind al dan niet een behandelingsovereenkomst aan te gaan met een arts. Gaan zij echter tegen het belang van het kind in, en levert dat een ernstige bedreiging voor diens gezondheid op, dan voorziet de wet in de mogelijkheid de ouders tijdelijk te schorsen in de uitoefening van de ouderlijke macht en het kind tijdelijk te plaatsen onder het gezag van de Raad voor de Kinderbescherming, zoals ook geschiedde in de zaak Baby Ross.

Hoe ligt nu de beslissingsbevoegdheid met betrekking tot levensbeëindigend handelen bij een ernstig gehandicapte pasgeborene? De wet geeft hier geen duidelijk antwoord, maar in de literatuur en de schaarse rechtspraak overweegt het standpunt van een tussen arts en ouders gedeelde verantwoordelijkheid voor de te nemen beslissing. In het algemeen zal daarbij het oordeel van de ouders zwaarder wegen naarmate de medische twijfels groter zijn, of de prognose ongunstiger. Het oordeel van de arts zal daarentegen een groter gewicht in de schaal leggen naarmate de specifiek medische component overweegt, duidelijker of belangrijker is, zoals in het geval dat behandeling door de arts op medische gronden geheel zinloos geacht wordt.

Het is ook in de eerste plaats de arts, die tot een prognose moet komen van de belasting, die het gevolg zal zijn van behandeling, zowel voor het kind als voor het gezin. Zijn expertise en die van de andere hulpverleners, zoals de verpleging, liggen ten grondslag aan informatie en overleg met de ouders over diagnose, prognose en therapie. Aan zijn professionele ervaring, expertise en vaardigheden is het kind door

de ouders toevertrouwd. Daarvoor draagt hij een eigen verantwoordelijkheid zonder echter enig gezag over het kind te kunnen uitoefenen. Anderzijds ondervinden met name de ouders de gevolgen van de te nemen beslissing. Het gaat om hun kind en het zou onjuist en ook onverstandig zijn de beslissing te abstraheren van de relationele context. Terecht wordt door Schroten, die ook de draagkracht van het gezin opneemt onder de weegfactoren, benadrukt dat de mens fundamenteel een relatiewezen is.⁽⁹³⁾ Uitgangspunt zal mijns inziens moeten blijven dat het kiezen voor nakomelingen verantwoordelijkheden voor de ouders met zich meebrengt, waaraan ze zich niet kunnen onttrekken, wanneer onverhoopt een kind met een ernstige handicap geboren wordt. De ouderlijke verantwoordelijkheid voor de gevolgen van deze verdrietige gebeurtenis beïnvloedt echter wel hun gehele leven, en soms kan dat hun draagkracht te boven gaan.

Het is dus het belang van het kind dat prioriteit verdient, maar dat belang mag in bijzondere omstandigheden worden afgewogen tegen de belangen van de ouders, die aan gewicht winnen, naarmate meer twijfel bestaat of behandeling nog wel in het belang van het kind is. Het zal duidelijk zijn, hoe belangrijk de rol van de arts hierin is, indien ook bedacht wordt dat de ouders in een dergelijke situatie niet zelden zo verstrikt raken in hun dilemma's dat het steeds moeilijker voor hen wordt zelf het belang van hun kind adequaat in te schatten.

2.6. Het rechtskarakter van medisch handelen

Medisch handelen is als zodanig niet gedefinieerd door het recht. Dat is merkwaardig, indien bedacht wordt hoe ingrijpend de gevolgen van medisch handelen kunnen zijn. De verklaring hiervoor kan waarschijnlijk gevonden worden in het feit dat het recht en zijn bedienaren altijd zeer terughoudend zijn geweest in de normatieve beoordeling van medisch handelen. Deze min of meer marginale toetsing van medisch professioneel handelen houdt ongetwijfeld verband met de specifieke aard van de geneeskunde waarin nog steeds veel onzeker is en dikwijls meerdere wegen naar Rome leiden.

Het is evenwel de vraag of de verschuivende grenzen binnen de geneeskunde en met name de overheersende invloed van de techniek ons niet noodzaken tot een nadere bezinning op het medisch handelen en de legitimatie daarvan. Hoe ver reikt deze? En indien het recht

⁽⁹³⁾ E. Schroten, *Het einde van het begin. 1: Op de drempel van het leven*, Baarn 1991.

de arts legitimeert tot specifieke zeer onzekere, soms welhaast experimentele behandelingen, biedt het recht dan ook een aanvullende legitimaie tot het – bij onverhoopt mislukken van de behandeling – weer ongedaan maken van wat begonnen was? We weten nu dat, hoewel geavanceerde medische handelingen ons dikwijls tot een zegen zijn, deze ook een bedreiging kunnen vormen voor de kwaliteit van ons leven.

Niet zelden noodzaken bijna experimentele technische ingrepen de arts na mislukking tot medische 'herstelhandelingen', correcties op eerder medisch handelen, zoals het geval is bij een levensbeëindiging van een zwaar gehandicapte pasgeborene na een mislukte intensieve behandeling. Kenmerk van dergelijke situaties is steeds dat juist dóór de medische behandeling aan het reeds aanwezige lijden van de patiënt nog verder lijden wordt toegevoegd door de arts, die zich daarbij begrijpelijkerwijs beroept op een mogelijk succesvol behandelingsresultaat, maar soms onvoldoende bedacht is op de vraag, hoe bij mislukking van de behandeling het teweeggebrachte lijden kan worden opgeheven. Het gaat hierbij niet alleen om ernstig gehandicapte pasgeborenen, want het model dat in dit probleem verscholen ligt komt op meer plaatsen in de geneeskunde terug, zij het meestal in omstandigheden die gekenmerkt worden door hoogwaardige technologie en tijdsdruk zoals de intensive care units, waar bijvoorbeeld verkeersslachtoffers soms voor het leven kunnen worden behouden, zonder dat zij ooit weer zullen ontwaken.

Kan hier de hulp van het recht worden ingeroepen, en wat kan dan de bijdrage van het recht zijn? Daarachter ligt misschien een nog moeilijker vraag, waaraan ik in het kader van dit preadvies niet toe zal komen: Kan het recht überhaupt een oplossing bieden voor problemen, die zijn ontstaan uit een te eenzijdig geworden geneeskunde, waarin de mens geleidelijk steeds meer gereduceerd is tot zijn medisch-biologisch systeem? Een diepgaande bezinning op de doelstellingen van de geneeskunde en een heroriëntatie op begrippen als gezondheid en medisch handelen lijkt mij zinniger dan ons te bepalen tot duidelijkheid en strakke rechtsregels. Toch meen ik dat het recht door ordening van de problematiek de geneeskunde enigermate te hulp kan schieten.

Een deel van de medisch-ethische en juridische problematiek waarmee de samenleving wordt geconfronteerd, lijkt te zijn opgeroepen door onvoldoende bepaaldheid van het begrip medisch handelen. Indien immers de grenzen daarvan nader door het recht zouden kun-

nen worden bepaald, kan het recht de daaraan door de arts te ontle-
nen bescherming afhankelijk stellen van de vraag of deze tot zijn han-
delen wel voldoende gelegitimeerd was. Of het nu gaat om het thera-
peutisch oogmerk bij experimenten, de vraag of bepaalde ingrepen in
het gen te beschouwen zijn als therapie, of de vraag of selectie van
menschelijk leven mag worden vereenzelvigd met preventie van lijden.
Steeds weer lijkt het van belang na te gaan of het handelen geschiedt
naar algemeen erkende doelstellingen van de geneeskunst. De legiti-
matic van medisch handelen is echter evenzeer van belang voor be-
antwoording van de vragen met betrekking tot de keuzen in de zorg,
of de selectiecriteria voor patiënten bij schaarse voorzieningen.

2.7. *De legitimerende elementen van medisch handelen*

Ik heb beproefd de verschillende elementen die het medisch handelen
kennelijk legitimeren in kaart te brengen. Een belangrijke vraag die
daarbij rees is: 'Hoe *medisch* is medisch handelen? Mogen waardeoor-
delen bijvoorbeeld begrepen worden onder medisch handelen?' Welnu,
ik ben van oordeel dat in ieder geval vijf elementen kunnen worden on-
derscheiden, die onmisbaar zijn voor een gelegitimeerde inbreuk door
de arts op de lichamelijke en geestelijke integriteit van zijn patiënt:

- a. De handelende persoon is een *gediplomeerd* geneeskundige, en daar-
mee onderworpen aan onder meer het tuchtrecht.
- b. De patiënt moet adequaat *geïnformeerd zijn en toestemmen* in de me-
dische behandeling. Het *informed consent*-beginsel is algemeen aan-
vaard en behoudens een aantal uitzonderingen levert de medische
ingreep die geschiedt zonder dat de patiënt deugdelijk is geïnfor-
meerd en zijn weloverwogen toestemming heeft gegeven, mishan-
deling op en schending van de medisch-professionele standaard in
civielrechtelijke en tuchtrechtelijke zin.
- c. Er moet een *medische indicatie* zijn: een naar de medisch-professio-
nele standaard erkend uitgangspunt voor alle volgende medische
handelingen.
- d. De arts moet een *concrete behandelingsdoelstelling* kunnen formuleren,
waarbij hij uitdrukkelijk dient te betrekken de mogelijk andere dan
gewenste behandelingsresultaten. Zonder een op de medisch-pro-
fessionele standaard gegronde gerichtheid in het kader van een
deugdelijk behandelingsplan kan geen sprake zijn van medisch
handelen.

- e. Het handelen van de arts dient altijd en uitdrukkelijk *gericht te zijn op het welzijn* van de patiënt.

2.8. Waardeoordelen van de arts

In dit laatste criterium schuilt natuurlijk 'de kunst van de arts', maar schuilen ook zijn waardeoordelen. Ik stel dit zo expliciet om duidelijk te laten uitkomen dat bij medische beslissingen de arts niet zonder waardeoordelen kan. Een robot handelt zonder waardeoordelen, een arts kan dat echter niet op risico van een onpersoonlijke en mechanistische geneeskunde.

Wel is van wezenlijk belang dat goed wordt onderscheiden tussen het *vrije* en het *gebonden* waardeoordeel. Het vrije waardeoordeel hoort in het medisch handelen niet thuis: Van algemene waardeoordelen in termen van maatschappelijk nut of van zeer persoonlijke, bijvoorbeeld religieuze waardeoordelen, behoort de arts in zijn beroepsmatig handelen altijd zoveel mogelijk te abstraheren.

Dit ligt anders voor het gebonden waardeoordeel, dat in ieder medisch handelen een rol speelt en mijns inziens ook moet spelen. Gebondenheid in tweeërlei opzicht: situatiegebonden, immers betrokken op *deze* individuele patiënt en diens situatie, en beroepsgebonden, dus immer gerelateerd aan de doelstellingen van de geneeskunde. Het handelen van de arts beoogt immers in de eerste plaats bij te dragen aan het lichamelijk en geestelijk welzijn van zijn patiënt.

Zo vormt elk van de vijf hiervoor genoemde elementen een mijns inziens onmisbare voorwaarde voor legitimatie van medisch handelen: Het moet gaan om een arts, er is een 'geïnformeerde toestemming' van de patiënt, een medische indicatie, een medisch erkende concrete behandelingsdoelstelling, en het welzijn van de patiënt wordt erdoor gediend. Alleen als aan deze criteria is voldaan, is de arts gelegitimeerd inbreuk te maken op de integriteit van het menselijk lichaam en/of de persoonlijke levenssfeer van zijn patiënt. Het accent zal moeten worden verlegd van de vraag: Hoe verantwoord ik dat ik deze behandeling staak? naar de vraag: Hoe verantwoord ik dat ik een behandeling begin? Ook al lijkt deze behandeling zeer voor de hand te liggen, gelet op de beschikbaarheid van een keur van medische instrumenten, die echter kunnen verkeren in medische wapens. Ik noem ze wapens, omdat ze – hoewel gericht op de kwaal – niet zelden vooral de drager van die kwaal treffen.

Wat kunnen deze criteria betekenen voor het medisch handelen bij de ernstig gehandicapte pasgeborenen? De probleemstelling voor de arts is niet eenvoudig: Van de tien op intensieve zorg aangewezen patiëntjes, die ter behandeling worden ingezonden hebben er statistisch beschouwd – acht een behoorlijke overlevingskans zonder een al te ernstige handicap, één zal de behandeling niet overleven, maar het tiende patiëntje zal na de ingreep een leven tegemoet gaan, waarin alle energie opgaat aan het doorstaan van lijden. De neonatoloog kende vooraf wel de statistische cijfers, maar wist natuurlijk vooraf niet wie hij zou redden, en wie niet. In zoverre was de door hem aangevangen behandeling voor ieder van de tien zeer onzeker: op hoop van zegen. Mag de arts na de voor het laatste patiëntje zo ongunstig verlopen behandeling besluiten tot levensbeëindiging van dat ernstig lijdende patiëntje over te gaan? Mag hij een 'herstelhandeling' verrichten, waarmee hij ongedaan maakt wat hij met eigen handen en de hulp van geavanceerde techniek was begonnen? En maakt het dan voor het recht nog verschil tot welke vorm van levensbeëindiging, actief of passief, hij zou besluiten?

Indien we de hier voorgestelde criteria voor medisch handelen, zonder welke de arts in beginsel niet gelegitimeerd is tot een ingreep, toepassen op het gegeven voorbeeld, wordt het ontbreken van geïnformeerde toestemming van de patiënt hier genoegzaam vervangen door het consent van de ouders als wettelijk vertegenwoordigers van het kind; bovendien dwingt de noodsituatie, waarin de neonatoloog door de tijdsdruk kan komen te verkeren, hem tot onmiddellijke behandeling. Het criterium dat een concrete behandelingsdoelstelling moet kunnen worden geformuleerd, waarbij ook de andere dan de gewenste resultaten moeten worden betrokken in de overwegingen vooraf, ligt hier al veel moeilijker. Dit criterium moet natuurlijk beoordeeld worden in nauwe samenhang met de medische indicatie voor behandeling, maar dat maakt het hier niet eenvoudiger. De arts begint immers op hoop van zegen en weet niet wat hij over zal houden. Hij wordt door de omstandigheden, die een onmiddellijke ingreep verlangen, gedwongen om alle mogelijkheden aanstonds aan te wenden. Toch zou de gerechtvaardigde twijfel over het resultaat van de behandeling, die hij bij de aanvang daarvan toch moet ervaren, hem ertoe moeten brengen zich naar de klassieke regel te onthouden van behandeling met voorbijgaan aan de beschikbare medische technische middelen. De

kans dat zijn handelen het welzijn van zijn patiëntje volstrekt niet dient, is immers niet te verwaarlozen.

Hij zal echter – natuurlijk – wel behandelen. De samenleving, waarvan hij nu eenmaal deel uitmaakt, steunt hem daarin ook, omdat deze ongetwijfeld prioriteit geeft aan het redden van de acht patiëntjes, die daardoor een leven zonder ernstige handicap tegemoet kunnen zien. Daarvoor zijn deze levens ons te dierbaar. Maar als dat zo is, zijn we ook gehouden een oplossing te vinden voor het tiende patiëntje dat als satelliët van slangen en buizen door ons tot het medisch circuit veroordeeld lijkt, en daarmee tot een leven dat uitsluitend zal bestaan uit lijden, een leven waarbij zelfs het niet-zijn, ook al weten wij daar niets van af, zich gunstig lijkt af te tekenen.

Hoewel ik de arts kan steunen in zijn keuze voor behandeling van alle tien patiëntjes meen ik dat hij, strikt genomen, en gemeten aan de criteria voor medisch handelen, daartoe niet gelegitimeerd was. Indien we dan toch willen aanvaarden dat de arts in deze uitzonderlijke situatie in strijd mag handelen met de legitimerende criteria voor medisch handelen, zullen we ook de gevolgen daarvan onder ogen moeten zien, en deze juridisch niet ongeregeld moeten laten. Daarvoor staat er teveel op het spel, want de immer toenemende indringende behandelingen betekenen wel een ernstige inbreuk op de integriteit van het menselijk lichaam. Ik meen dat het recht daarvoor een oplossing moet en ook kan bieden. In de volgende paragraaf zal ik daartoe een aanzet doen.

2.10. Legitimatie van proefbehandeling en herstelhandeling?

Het medisch handelen in bijzondere situaties als hierboven geschetst heeft als kenmerk dat een ingrijpende behandeling wordt aangevangen zonder dat een positief behandelingsresultaat vooraf redelijkerwijs vaststaat. In zoverre vertoont het handelen enige gelijkenis met een experimentele behandeling. Zoals reeds gesteld komt dit niet alleen in de neonatologie voor, maar ook regelmatig op algemene intensive-care-afdelingen, waarop bijvoorbeeld slachtoffers van verkeersongelukken ook onmiddellijk moeten worden behandeld, en *life-support-systems* moeten worden ingeschakeld zonder dat een genoegzame en concrete diagnose is gesteld. Van een behandelingsplan kan in deze eerste fase uiteraard al helemaal niet worden gesproken. Ook hier is mijns inziens sprake van een formeel niet volledig te legitimeren medische behandeling, maar ook hier dwingt de noodsituatie de arts zich mogelijkerwijs te begeven in een medische fuik. Ik noem het een me-

dische fuik, omdat naarmate de behandeling voortduurt en zonder goed gevolg blijft – de kansen toenemen dat de patiënt belandt in een door niemand gewenste eindtoestand, die dan wel tot stand is gekomen na en door medisch handelen! Zo kunnen slachtoffers van dit *iatrogene* lijden zijn de ernstig gehandicapte pasgeborene, die niet leeft noch sterft, of de vegeeterende patiënt, die afhankelijk blijft van levensondersteunende apparatuur, beiden gedwongen voort te leven en veroordeeld tot een met medische middelen gerekt stervensproces.

Dit hoeft intussen niet te betekenen dat de neonatologen en de intensivisten maar moeten terugkeren tot de oude regel dat de arts bij twijfel moet abstineren. Hier kan het recht wellicht een uitweg bieden door een aanvullende legitiematie te verlenen voor bepaalde typen van behandeling. De aanvankelijk op hoop van zegen ingezette behandeling zal vanwege de uitzonderlijke onzekerheid van het resultaat mijns inziens juridisch moeten worden aangemerkt als een nader in regelgeving te definiëren '*proefbehandeling*'. Het recht zou ten aanzien van zo'n proefbehandeling een aanvullende en bijzondere legitiematie kunnen verlenen door erkenning, bekrachtiging of verbindend verklaring van een daartoe strekkend protocol met behandelingscriteria en strikte zorgvuldigheidsvoorwaarden.

Deze zouden onder meer moeten betreffen de besluitvorming, waarin arts en wettelijk vertegenwoordigers samen hun plaats moeten krijgen, en voorts het binden van de proefbehandeling aan een zekere duur, gerelateerd aan de bijzondere omstandigheden van de behandeling. Het medisch handelen dat aldus de status van 'proefbehandeling' verkrijgt, legitimeert de arts dan tot handelingen waarvan de resultaten naar normale maatstaven te onzeker zouden zijn.

Een wezenlijk element van het protocol zou tenslotte moeten worden de in het protocol op te nemen en eveneens te legitimeren '*herstelhandeling*'. Blijkt dat de behandeling in deze uitzonderingssituatie onverhoopt niet het gewenste resultaat heeft en onaanvaardbaar lijden tot gevolg heeft, dan is de arts onder strikte voorwaarden van zorgvuldigheid gerechtvaardigd, indien hij het zelf opgeroepen lijden bij wege van 'herstelhandeling' weer opheft door de patiënt te laten sterven, of zelfs te doen sterven, indien de dood niet vanzelf komt. Het proefbehandelingsprotocol stelt hem aldus en onder strikte voorwaarden in de gelegenheid zijn patiëntje aan de dood 'terug te geven'. Een voorbeeld van zulke zeer strikte voorwaarden die deel uit zouden kunnen maken van een op enigerlei wijze van overheidswege te bekrachtigen

proefbehandelingsprotocol bieden de eerder besproken criteria uit het rapport *'Doen of laten'*.⁽⁹⁴⁾

Door medisch handelen in het algemeen te binden aan criteria, en vormen van uitzonderlijk medisch handelen in aanvullende zin als *'proefbehandeling'* te legitimeren, dus een zekere juridische status te verlenen, kan het recht met erkenning van de zegeningen van de medische technologie voorkomen dat door het medisch-technisch 'geweld' een zekere erosie plaatsvindt in het denken over de beschermwaardigheid van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en de integriteit van het menselijk lichaam. Aldus kan het recht z'n traditionele terughoudendheid in de beoordeling van medisch handelen bewaren, maar toch een juridisch houvast bieden aan artsen die onder deze omstandigheden buiten het bereik van het strafrecht behoren te blijven.

2.11. Een proefprocedure in ons Wetboek van Strafrecht?

Hoe netelig de vragen en hoe moeilijk de antwoorden bij levensbeëindiging door artsen ook mogen zijn, de geneeskunde behoeft naar mijn mening vanuit het recht eerder een teugel dan een zweep. De strafrechtelijke rekening voor ontwikkelingen in de samenleving, die de wetgever kennelijk moet laten liggen, behoort niet te worden gepresenteerd aan de beroepsbeoefenaar die bepaald niet uit is op het benadelen of schaden van zijn medeburger, integendeel zijn beroep heeft gemaakt van het bevorderen van diens welzijn. Ook voor de verhoudingen tussen arts en samenleving is het niet zonder risico de arts min of meer stelselmatig aan te merken als een potentiële verdachte. Dat brengt me op het volgende punt. Meermalen is in individuele strafzaken namens het Openbaar Ministerie verklaard dat het besluit tot strafvervolgning niet in de eerste plaats berustte op een aan de arts als fout verweten gedraging, maar voortkwam uit de behoefte het oordeel van de rechter te vernemen over bepaalde principiële facetten van de zaak. Soms leidde dit zelfs tot het door het Openbaar Ministerie requireren van een ontslag van rechtsvervolgning c.q. tot het gegrond verklaren van een tegen de dagvaarding ingediend bezwaarschrift.

Hoe genuanceerd en redelijk de strafrechtelijke afdoening daardoor ook schijnt te worden, de verdachte geneeskundige ervaart dat anders. Ook de voor de samenleving zelf nadelige effecten van strafzaken, waarin een arts zorgvuldig heeft gehandeld en opening van zaken

⁽⁹⁴⁾ Ibidem.

heeft gegeven, moeten niet onderschat worden. Met name geldt dit natuurlijk de collega's van de verdachte arts. Het is dan ook te begrijpen dat artsen, zolang de dreiging van de verdachtenbank bestaat, liever geen opening van zaken willen geven, ook al zijn bij het euthanasievraagstuk het Openbaar Ministerie en de KNMG tezamen een eind gevorderd op de goede weg. Als er één ding duidelijk is, is het wel dat de thema's die in het geding zijn volledige opening van zaken van geneeskundige zijde volstrekt noodzakelijk maken!

Zoals uit het voorgaande blijkt ben ik geen voorstander van blijvende strafrechtelijke bemoeïing met medisch-ethische vraagstukken. Indien de wetgever er echter ook in de toekomst de voorkeur aan geeft controversiële ontwikkelingen op medisch-ethisch gebied over te laten aan Openbaar Ministerie en strafrechter, bepleit ik de opname in ons Wetboek van Strafvordering van een 'proefprocedure': een in het belang van de rechtsvorming in te stellen rechtsgang, grotendeels overeenkomend met de gebruikelijke rechtsgang zij het zonder de stigmatiserende effecten daarvan.

Door bekendmaking van de bijzondere status van het onderzoek en de daaropvolgende rechtsgang, en door het openbaar benoemen van de principiële facetten van de zaak weet de samenleving waar het in de strafzaak als proefprocedure om gaat, en kan toch gebruik gemaakt worden van de nuttige strafrechtelijke infrastructuur van opsporing, vervolging en berechting.

In een vooraf tussen Officieren van Justitie en arts te sluiten modelconvenant zouden voorts afspraken kunnen worden neergelegd over de 'omvang van het geschil', de wijze van onderzoek, de benoeming van deskundigen, de aanwending van rechtsmiddelen en de proceskosten. De strafrechtelijke uitspraak zou wellicht een declaratoir karakter kunnen krijgen, niet aangetekend behoeven te worden in het justitieel documentatieregister, en ook overigens geen gevolgen hebben voor de arts. Het zou me niet zo verrassen, indien ook van de zijde van het Openbaar Ministerie en de wetgever belangstelling zou bestaan voor een dergelijke procedure in het belang van de rechtsvorming, die – in tegenstelling tot bijvoorbeeld de cassatie in het belang der wet – reeds in feitelijke instantie zou kunnen worden opgezet en aangevangen. Ook buiten de medisch-ethisch controversiële ontwikkelingen komt het overigens van tijd tot tijd voor, dat behoefte bestaat aan de opheldering van een rechtspunt in het strafrecht, maar een volledige strafrechtelijke procedure te bezwaarlijk wordt geacht, zoals in het milieu- en economisch strafrecht.

Alzheimer, Preseniele dementie van

Erfelijke aandoening die op gevorderde leeftijd de hersenfuncties ernstig vermindert; die berust op een dominant-afwijkend gen op chromosoom 21. Voorlopig biedt de plaatsbepaling nog geen betrouwbare mogelijkheid voor voorspelling, maar in de toekomst is dat wel te verwachten. Erfelijke vatbaarheden spelen een rol bij de manifestatie van deze ziekte.

Anencefalie

Multifactoriële misvorming van de hersenen; incidentie levend geboren 0,5-4:1.000.

Autosomen

De 44 chromosomen die zowel bij de man als bij de vrouw in gelijk aantal en vorm voorkomen. Op de autosomen gelegen genen komen altijd in tweevoud voor. Samen met de twee geslachtschromosomen dragen de autosomen het genoom van de mens.

Cellkern-transplantatie

Het vervangen van de cellkern van een niet bevruchte eicel door die van het te klonen volwassen individu.

Chemische basis diagnostiek

Onderzoek naar afwijkingen in de chemische samenstelling van lichaamsvloeistoffen of weefsels.

Chimaeren

Organismen met een mozaïek van cellen die genetisch verschillend zijn en kunnen ontstaan door spontane samengroei van twee pre-embryo's of door het kunstmatig toevoegen van cellen van het ene pre-embryo aan een ander.

Chromosomale aandoening

Afwijking in het aantal of de vorm van de chromosomen. Voorbeeld: Down syndroom.

Chromosomen

In de kern van iedere cel de dragers van de erfelijkheid; microscopisch waarneembaar op het moment van celdeling. De mens heeft 46 chromosomen: 23 afkomstig van de vader via de zaadcel, 23 afkomstig van de moeder via de eicel.

Cryopreservatie

Het invriezen en bewaren van zaadcellen, eicellen of pre-embryo's.

Cystische fibrose (ook: taaislijmziekte)

Met DNA-onderzoek vast te stellen nu het verantwoordelijk gen voor deze ziekte met recombinant-DNA-techniek is geïsoleerd. Bevolkingsonderzoek naar dragerschap wordt overwogen. Autosomaal overervingspatroon; incidentie levend geboren 1:3.600.

Determinisme (genetisch)

Denkwijze die veronderstelt dat al het doen en laten van een individu door erfelijke factoren worden bepaald.

DNA

Afkorting voor Deoxyribo-Nucleic-Acid, in het Nederlands: kernzuur. Spiraalvormig molecuul dat, in code, de informatie bevat voor de overerving. Bij hogere organismen en de mens aanwezig in de chromosomen, die de kern vormen van iedere cel.

Dominant

Een gen is dominant als het tot uiting komt, ondanks de aanwezigheid van het tweede, normale gen.

Down-syndroom (mongolisme)

Meer bekend als mongolisme, met geestelijke achterstand en vaak een hartafwijking. In iedere cel telt men 47 in plaats van 46 chromosomen. De afwijking in het aantal chromosomen is ontstaan door een misdeling van de 46 chromosomen bij de vorming van een zaadcel of eicel.

Drager

Bij wie de aanwezigheid van een afwijkend gen is aangetoond met genetisch onderzoek, of is aan te nemen met familie-onderzoek.

Duchenne, Spierdystrofie van

Met DNA-onderzoek vast te stellen ziekte. X-gebonden overervingspatroon; incidentie levend geboren 1:7.000. Bij jongens vanaf 4-5 jaar toenemende verslapping van de spieren die tot de rolstoel leidt rond het elfde jaar; fataal op 18-22 jaar door longinfectie of hartgebrek; komt voor bij 1:35000 pasgeboren jongen; erfte geslachtsgebonden recessief over.

Eiceldonatie

Een donoreicel wordt al dan niet in het laboratorium bevrucht met zaad van de partner van de ontvangende vrouw.

Eiwit

Lichaamsmolecuul waarvan de opbouw, in code, vastligt in het DNA. Eiwitten komen voor in alle organen en lichaamsvloeistoffen en zijn van belang bij alle functies van het lichaam.

Embryotransfer

Het overbrengen van een (pre-)embryo uit de baarmoeder van de ene vrouw naar de baarmoeder van een andere vrouw.

Embryobiopsie

Het wegnemen van één of twee cellen bij het pre-embryo (gewoonlijk in het achtcellige stadium). (ook wel genoemd : embryosplitsing).

Enzymen

Eiwitten die een onmisbare rol vervullen in stofwisselingsprocessen.

Enzymdiagnostiek

Onderzoek naar afwijkingen van eiwitten die betrokken zijn bij de stofwisseling van bijv. suikers, eiwitten, vetten.

Foetaal weefsel

Embryonaal, nog niet immuuncompetent, materiaal.

Foetusreductie

Het selectief doden van een aantal vruchten, om de overgebleven foetussen betere kansen te geven.

Fragiele X-syndroom

Met name bij mannen een ernstige vorm van familiale geestelijke achterstand; het X-chromosoom heeft daarbij een brekbare plaats als microscopisch kenmerk; komt voor bij 1:1500 mannen; erfelijk X-geboonden over.

Gen

Deeltje van het DNA, met een vaste plaats op een chromosoom, dat in code de informatie bevat voor een bepaalde eigenschap. Voor iedere eigenschap heeft men twee genen: één afkomstig van de vader, en één afkomstig van de moeder.

Genetische modificatie

Natuurlijk ontstane of door de mens tot stand gebrachte veranderingen in het genoom.

Genoom

Alle genen tezamen, dus alle DNA van een bepaald organisme. Bij de mens verdeeld over 46 chromosomen.

Genome-project (Human)

Internationaal onderzoek dat beoogt de volledige samenstelling van het genoom van de mens te kennen.

Gen-therapie

Het inbrengen in het genoom van een normaal gen om de gevolgen van een afwijkend gen op te heffen.

Geslachtschromosomen

Het X- en het Y-chromosoom; de vrouw heeft twee X-chromosomen, de man één X-chromosoom en één Y-chromosoom; op het X-chromosoom gelegen genen zijn bij de vrouw in tweevoud aanwezig, bij de man in enkelvoud. Samen met de 44 autosomen dragen de geslachtschromosomen het genoom van de mens.

Gespleten verhemelte/hazelip

Multifactoriële misvorming (opening tussen de linker- en rechterhelft van de bovenlip) ontstaan door het uitblijven van de sluiting tijdens de embryonale ontwikkeling; incidentie levend geboren 0,5-1,5:1.000.

Hemofilie (bloederziekte)

Geslachtsgebonden aandoening (storingen in het vermogen om bloed te doen stollen) die met DNA-onderzoek is vast te stellen. Incidentie levend geboren 1:10.000 (erft X-chromosoom gekoppeld over).

Homologe recombinatie

Uitwisseling tussen het ingebrachte DNA en het in de cel aanwezige overeenkomstige ziekte-gen.

Huntington, Ziekte van

Ernstige aandoening van het zenuwstelsel die zich eerst na het 30ste of 40ste levensjaar manifesteert.

Dominant-erfelijke ziekte: vindt men bij de ongeborene een chromosoom van de aan de ziekte lijdende grootouder, en is niet bekend of dit het normale of het ziektegen bevat, dan is er 50% kans de ziekte te krijgen. Incidentie levend geboren 1:5.000.

Hybriden

Combinatie van twee soorten, ontstaan door versmelting van de geslachtscellen van twee soorten (zaadcel van de ene, eicel van de andere soort), dus de nakomelingen uit een kruising tussen genetisch niet-identieke ouders (bijv. maishybriden). Ook in kweek gebrachte

cellen met genomen van verschillende soorten (bijv. mens/hamster) ten behoeve van medisch wetenschappelijk onderzoek.

Hypercholesterolemie, Familiaire

Dominant overervingspatroon; incidentie levend geboren 1:5.000.

Intra-uteriene virusinfectie

Besmetting van het kind in de baarmoeder door een ziekteverwekker aanwezig bij de moeder, bijv. rode hond (rubella-virus).

IVF

In Vitro Fertilisatie : Reageerbuisbevruchting.

KID

Kunstmatige inseminatie met donorzaad.

Kiembaan

De ouderlijke cellen die geslachtscellen produceren, de geslachtscellen zelf, en de cellen van het pre-embryo.

Kiembaan gen-therapie

Gen-therapie in een geslachtscel (eicel of zaadcel) of vroege embryonale cel. Het verbeterde gen wordt zeker resp. kan worden doorgegeven aan het nageslacht.

Kleurenblindheid

Het niet kunnen zien van kleuren; komt voor bij ongeveer 1:100 mannen; erft X-chromosoom gekoppeld over.

Klompvoet

Multifactoriële misvorming van de voeten; incidentie levend geboren 1-6:1.000.

Klonen

Het tot stand brengen van een exacte genetische kopie van een albestaand individu. Bij cultuur planten bijv. door scheuren of stekken; bij dieren (en in de naaste toekomst bij mensen) ook mogelijk door van het zeer vroege embryocellen af te zonderen en deze zich als aparte embryo's te laten ontwikkelen.

Kweek-embryo

Een in het laboratorium speciaal voor onderzoeksdoeleinden gekweekt pre-embryo.

Kystische fibrose

Zie taaislijmziekte.

Marfan, Syndroom van

Dominant overervingspatroon; incidentie levend geboren 1:20.000.

Metaboliët-onderzoek

Het onderzoek in bloed of urine naar afwijkingen in de stofwisseling van o.a. suikers, eiwitten en vetten. Het resultaat kan wijzen op erfelijke enzymafwijkingen.

Micro-inseminatie

Microchirurgische ingrepen in cicellen, ten gevolge waarvan zaadcel eicel kan binnendringen.

Monogene aandoening

Aandoening veroorzaakt door foutieve informatie in het DNA van één enkel gen.

Multifactoriële aandoening

Aandoening veroorzaakt door één of meer genen, in samenspel met omgevingsinvloeden (bijv. voeding, straling, medicijnen).

Neurofibromatose

(Ook ziekte van Von Recklinghausen) milde tot ernstige groei van tumoren, die uitgaan van de zenuwen in de huid; kunnen ook voorkomen in andere organen; komt voor bij 1:3000 pasgeborenen; erft autosomaal dominant over.

Onvruchtbaarheid

De onmogelijkheid om binnen een jaar zwangerschap tot stand te brengen bij regelmatig geslachtsverkeer zonder anticonceptie.

Open neurale buis defecten (open rug, open schedel)

Multifactoriële afwijkingen veroorzaakt doordat tijdens de embryonale ontwikkeling de sluiting van het ruggemerg-kanaal niet volledig is geweest.

Ovulatie-inductie

Het gebruik van hormonen die de eisprong opwekken.

Pancreas fibrose

Zie taaislijmziekte.

Partiële abortus

Het selectief doden van een aantal vruchten, om de overgebleven foetussen betere kansen te geven.

Phenylketonery (PKU)

Autosomaal recessief overervingspatroon; incidentie levend geboren 1:10.000.

Polyposis coli

Het voorkomen van tumoren in de endeldarm, die zich meestal op

jong volwassen leeftijd kwaadaardig ontwikkelen; erft autosomaal dominant over.

Pre-conceptiediagnostiek

Diagnostiek in de geslachtscellen zelf.

Pre-embryo

Het embryo in de leeftijd van 0-14 dagen : de fase vóór de innesteling in de baarmoeder.

Pre-implantatiediagnostiek (PID)

Diagnostiek voordat de bevruchte eicel wordt ingebracht in de baarmoeder, met het doel dat alleen 'gezonde' pre-embryo's terug te plaatsen in de baarmoeder.

Prenatale diagnostiek

Het onderzoek naar aanleg- of ontwikkelingsstoornissen en genetische aandoeningen reeds vóór de geboorte; bijv. met ultra-geluidsgolven (echo-onderzoek), in vruchtwater (-cellen) of chorionvlokken.

Primaire preventie

De aandoening zelf voorkomen, bijv. bij een verhoogd risico door het afzien van kinderen, of het toedienen van medicijnen tijdens de zwangerschap zodat een afwijking achterwege blijft of het vervangen van een foutief gen door een normaal gen (-> kiembaan gen-therapie).

Recombinant DNA-technologie

Maakt het o.a. mogelijk delen van het genoom van het ene organisme in te bouwen in het genoom van een ander organisme.

Recessief

Een gen is recessief als het niet tot uiting komt bij aanwezigheid van het tweede normale gen.

Rest-embryo

Voor onderzoek gebruikt pre-embryo afkomstig van paren die IVF-behandeling hebben ondergaan.

Retrovirussen

Virussen, die overdracht van een gen naar een groot aantal cellen mogelijk maken dankzij hun binnendringend vermogen.

Scan

Het zichtbaar maken van inwendige organen door aftastingsmet behulp van röntgenstralen, ultra-geluidsgolven, magnetische velden of radioactieve stoffen.

Selectieve bevruchting

Onderzocht wordt bij draagsters van een recessief erfelijke aandoening

ning of het afwijkende gen gelegen is in de kern van de eicel of in het zogeheten poollichaampje dat niet deelneemt aan het bevruchttingsproces. De erfelijke inhoud van het poollichaampje wordt verwijderd en via DNA-analyse onderzocht.

Selectieve implantatie

Alleen embryo's die vrij zijn van (gezochte) erfelijke afwijkingen worden in de baarmoeder geplaatst.

Sequentie

Karakteristiek stukje DNA.

Sikkelcel-ziekte

Stoornis in de vorming van de rode kleurstof, hetgeen leidt tot verstoppingen van de haarvaten, toenemende bloedarmoede en infecties. In ons land zeldzame aandoening berustende op een hemoglobine afwijking. Met DNA-onderzoek zijn de ziekmakende mutaties in de code vast te stellen. Bij zwarten in de Verenigde Staten, voorkomend in 8% van de pasgeborenen; erft autosomaal recessief over.

Somatische gen-therapie

Gen-therapie in een lichaamscel (bijv. beenmergcel). Het verbeterde gen wordt niet doorgegeven aan het nageslacht.

Spermascheiding

Het scheiden van zaadcellen met een X-chromosoom van die met een Y-chromosoom.

Stamcellen

Cellen waarvan de verschillende bloedcellen afstammen.

Stofwisselingsziekten

Aandoeningen veroorzaakt door afwijkingen in de stofwisseling van bijv. suikers, eiwitten en vetten.

Syndroom

Een combinatie van afwijkingen.

Taaistlijmziekte

Gekenmerkt door te taaie afscheidingen in longen, maag-darmkanaal, de alvleesklier; fataal op ongeveer 25 jarige leeftijd; komt voor bij 1:3600 pasgeborenen. 1:30 Nederlanders is drager van dit autosomaal recessieve gen.

Thalassemie

Storing in de aanmaak van de rode bloedkleurstof, die leidt tot ernstige bloedarmoede; komt met name voor bij volkeren in het Middellandse Zeegebied, bij 10-20/1000 pasgeborenen; erft autosomaal recessief over.

Totipotentie

Het vermogen van een cel om gedurende een korte fase van ontwikkeling zich tot alle mogelijke celtypen te ontwikkelen.

Trofoblast

Het gedeelte van het pre-embryo waaruit zich later de buiten de vrucht gelegen organen zullen ontwikkelen, zoals de placenta.

Vlokkentest

Genetisch onderzoek in stukjes weefsel afgenomen uit het omhulsel van het embryo; mogelijk vanaf 10-11e week van de zwangerschap.

Preadvies mr. E.P.R. Sutorius

Abramowitz, S.

A Stalemate on Test-Tube Baby Research, Hastings Center Report February 1984, pp. 5-9

ADA

Human Gene Therapy clinical protocol; Human Gene Therapy 1990; 1:327-329

Adler, R.

Biotechnology as an intellectual property, Science, 1984

Akkermans, P.W.C., Koekkoek, A.K. (redactie)

De Grondwet; een artikelsgewijs commentaar, 2e druk, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1992

American Society of Human Genetics

Policy statement for maternal serum alfa-fetoprotein screening programs and quality control for laboratories performing maternal serum and amniotic fluid alfa-fetoprotein assays. Am. J. Hum. Genet. 1987; 40: 75-82

Anders, L.

My body, my property, The Hastings Center Report 1986, 5, 28-88

Anders, G.

De erfelijkheidsvoorlichting, Metamedica 1981, 166

Anderson, W.F.

Human gene therapy, scientific and ethical considerations, the Journal of medicine and philosophy 1985.

Anderson, W.F.

Prospects for human gene therapy, Science 1984.

Anderson, W.F. en Fletcher, J.C.

Gene therapy in human beings: when is it ethical to begin? N. Engl. Med. 1980; 303: 1293-97

Anderson, W.

Genetics and Human Malleability, Hastings Center Report January/February 1990, pp. 21-24

Annas, G.J.

Righting the wrong of wrongful life. The Hastings Center Report 1984, 1, 8-9

Annas, G.J.

Mandatory PKU-screening: the other side of the looking glass, Am. J. of Public Health, 1982, 1401

Annas, G.J.

Forced Cesiarians, The Hastings Center Report, 1982, 16

Annas, G.J.

At Law: She's Going to Die: The Case of Angela C, Hastings Center Report February/March 1988, pp. 23-26

Annas, G.J.

Informed consent and confidentiality, Genetics and the law I, 1976, 118

Annas, George J.

At Law: Crazy Making: Embryos and Gestational Mothers, Hastings Center Report January/February 1991, pp. 35-38

Annas, George J.

Righting the Wrong of 'Wrongful life'. Hastings Center Report February 1981, pp. 8,9

Anonim

DNA banking and DNA analysis: points to consider. Am. J. Hum. Genet. 1988; 42: 781-3

Baltimore, D.

The Berg Letter: Certainly Necessary, Possibly Good, Hastings Center Report May 1980, p. 15

Barnett, Hilaire

Biotechnology - Can the Law Cope?, Anglo-American Law Review Vol. 15 1986, pp. 149-171

Baron, M. et al

Genetic linkage between X-chromosome markers and bipolar affective illness. Nature 1987; 327: 289-92

Bartels, Ditta

Research ethics. Human embryos as research material, Science and Public Policy Vol. 14 June 1987, pp. 139-144

Beaudet, A.L.

Bibliography of cloned human and other selected DNA's. *Am. J. Hum. Genet.* 1985; 37: 386-406

Beckwith, J. en King, J.

The XYY syndrome: a dangerous myth, *New Scientist*, 1974, 474-476

The XYY controversy, suppl. *Hastings Center Report*, 1980, 4

Bell, N. en Loewer, B.

What is wrong with wrongful life cases, *J. of Med. and Philosophy*, 1985, 127-145

Bemmel, J.H. van

Wie beschikt over genetische gegevens? *Med. Contact* 1989; 7: 215-9

Benda-rapport

Bericht der gemeinsamen Arbeitsgruppe des Bundesministers für Forschung und Technologie und des Bundesministers der Justiz (Vorsitzender: Prof. Dr. h.c. Ernst Benda): In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Gentherapie, J. Schweitzer Verlag München 1985

Bentley, D.P. et al

Haemoglobinopathy screening in a 'low-risk' area of the United Kingdom: South Glamorgan, Wales. *Acta Haematol* 1987; 78: 149-53

Berg, K. en Fletcher, J.

Ethical and legal aspects of predictive testing, *The Lancet*, 1986, 1403

Bergkamp, L.

Toezicht op Experimenten door middel van Medisch Ethische Commissies, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* juli/augustus 1987, pp. 234-249

Blois, Matthijs de

Het recht op de persoonlijke integriteit in het internationale recht, Thesis 1989 (dissertatie Leiden)

Bloom, A.

Designer genes and patent law, a good fit, *New York Law School Review* 4 1981

Bobrow, M.

The prevention and avoidance of genetic disease: a summing up, *Phil. Trans. Roy. Soc. London B* 1988; 219: 361-7

Boone, C. Keith

Bad Axioms in Genetic Engineering, *Hastings Center Report* August/September 1988, pp. 9-13

Bootsma, D. en Westerveld, A. en Hoeijmakers, J.H.

DNA repair in human cells: from genetic complementation to isolation of genes, *Cancer surv.* 1988; 7: 303-15

Bos, M.A.

Adviesing en besluitvorming inzake medische technologie. Grenzen van medische technologie, Juridische Verkenningen, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1991

Braake, Th.A.M. te

Experimenten met embryo's: een gezondheidsrechtelijke benadering, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1989

Brambati, B. et al

Fetal chromosomal aneuploidies and maternal serum alpha-fetoprotein levels in first trimester. Lancet 1986; ii: 165-6

Brands-Bottea, G.W.

Het recht van zwaar-defecte pasgeborenen op gezondheidszorg: een kwestie van leven of dood. Kinderen en recht. Opstellen over de positie van minderjarigen in het recht, onder redactie van M. de Langen, J.H. de Graaf, F.B.M. Kunneman, Gouda Quint BV Arnhem, Kluwer Deventer 1989, pp. 39-51

Brauw, P.J.W. de

Medisch beroepsgeheim. Ambo, Baarn 1988

Brede DNA-Commissie

Commissie ter bestudering van de maatschappelijke en ethische aspecten van werkzaamheden met erfelijkheidsmateriaal. Rapport. Staatsuitgeverij, Den Haag 1983

Brock, D.J.H.

Prenatal diagnosis of cystic fibrosis. Arch. Dis. Child 1988; 63: 701-4

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

Civielrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie en draagmoederschap, Kluwer Deventer 1991 (dissertatie Leiden)

Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.

De juridische status van het pre-embryo in vitro in Quod Licet; Kleijn-Bundel, Kluwer Deventer 1992, pp. 33-44

Brouwers-Smalbraak, G. e.a.

Vroegtijdige opsporing van erfelijke tumoren, Med. Contact, 1984, 14, 438-440

Bruijn-Lückers, M.L.C.C. de

Ingezonden brief over Medisch handelen bij het begin van leven; enkele juridische kanttekeningen van H.D.C. Roscam Abbing (Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1988), Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1988, pp. 2119-2120

Bruyn-Lückers, M.L.C.G. de

Baas in eigen buik en de grondrechten, NJCM-Bulletin 1986, 7, 599-611

Bruin, F. de

De geneticabank, Kwartaalschrift voor Privacy en Persoonsregistratie 1982, 4, 7-10

Burg, Wibren van der

Naar een dynamisch toegepaste ethiek en een dynamische rechtswetenschap. Bijdrage aan het symposium Recht, ethiek en technologie, 16 oktober 1992 te Utrecht

CAHBI (Commissie ad hoc van deskundigen inzake vooruitgang in de biomedische wetenschappen, Raad van Europa)

Ontwerp-Aanbeveling R (87) ... van het Comité van Ministers van de Lidstaten inzake kunstmatige menselijke voortplanting. Addendum bij CAHBI (87) 6. Straatsburg 21 mei 1987

Callahan, D.

Responsibility in science in the face of uncertain consequences. Annals of the New York Academy of Science Vol. 265, Jan. 23, 1976, 1-11

Canadian Collaborative CVS-Amniocentesis Clinical Trial Group

Multicentre randomised clinical trial of chorion villus sampling and amniocentesis. Lancet 1989; i: 1-6

Capron, A.

Genetic counselling: facts, values and norms, 1979, A.R. Liss, New York

Capron, A.

Tort liability in genetic counseling, Columbia Law Review, 1979, 618-684

Capron, A.M.

Ethical and social issues in the application of genetic engineering to human beings, recombinant DNA-technique, bulletin 1983

Carey, T.

Physician's liability for preconceptive torts, Notre Dame lawyer, 1979, 4, 696-715

Carle, G.F. en Frank, M. en Olson, M.V.

Electrophoretic separations of large DNA molecules by periodic inversions of the electric field. Science 1986; 232: 65-8

Carmi, A.

Genetic Engineering, Med. and Law, 1983, 3, 181-192

Carter, T.P. en Willey, A.M. (red).

Genetic disease: screening and management. Liss, New York, 1986

Caskey, C.T.

Disease diagnosis by recombinant DNA methods. Science 1987; 236: 1223-9

Centrum voor Medisch Recht

A right of the unborn child to prenatal care, in Ius Medicum, Band 9, 1984, 109, Gent

Childress, James F.

Negative and Positive Rights, Hastings Center Report February 1980, p. 19

Church and Society, World Council of Churches

Manipulating Life; Ethical issues in genetic engineering, Geneva 1982

Coa, A. et al

Control of homozygous beta-thalassemia by carrier-screening and ante-natal diagnosis in Sardinians. Clin. Genet. 1984; 26: 12-22

Cohen, D.R. en Henderson, J.B.

Health, prevention and economics. Oxford Medical Publications, Oxford 1988

Commissie-Verveen

Kunstmatige inseminatie bij de mens, 1. Rapport van de Commissie, ingesteld door de Ministers van Justitie en Sociale Zaken en Volksgezondheid (voorzitter mr B.F. Verveen), 2. Rapport van de Gezondheidsraad, Staatsuitgeverij s'-Gravenhage 1965

Community control of hereditary anaemias

Memorandum from a WHO meeting. Bulletin of the World Health Organization 1983; 61: 63-80

Crawford D.I.O. en Harris, R.

Ethics of predictive testing for Huntington's chorea: the need for more information. Br. Med. J. 1986; 293: 249-51

Crawford, M. d'A

Prenatal diagnosis of common genetic disorders. Br. Med. J. 1988; 297: 502-6

Crespi, S.

Patenting nature's secrets and protecting micro-biologists' interests, Nature, 1980

Cripps, Y.

Controlling Technology, Genetic Engineering and the Law, 1980, Eastbourne

Cuckle, H.S. en Wald, N.J. en Lindenbaum, R.H.

Maternal serum alfa-fetoprotein measurement: a screening test for Down syndrome. *Lancet* 1984; i: 926-9

Curran, W.

Genetic counseling and wrongful life, *Am. J. of Public Health*, 1978, 5, 501-502

Cuwa, A.J.

The legal dimensions of in vitro fertilisation: cryopreserved embryos frozen in legal limbo, *New York Law School Journal of Human Rights* Vol. 8 1991, pp. 383-414

Daele, W. van den

Mensch nach Mass. Ethische Probleme der Genmanipulation und Genthérapie. Beck, München 1985

Davis, B.

Evolution, Human diversity and society, *Zygon*, 1977, 2, 80-95

Dekkers, F.

Juridische aspecten van erfelijkheidsvoorlichting, *Huisarts en Wetenschap*, 1981, 1, 18-20

Dekkers, F.

De patiënt en het recht op informatie, 1979, *Samsom* p. 134

Dessaur, C.I.

De achtste scheppingsdag, Afscheidscollège als gewoon hoogleraar criminologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen, 11 oktober 1988, *Gouda Quint Bv Arnhem* 1988

Detera-Wadleigh, S.D. et al

Close linkage of c-Harvey-ras-1 and the insulin gene to affective disorder is ruled out in three North American pedigrees. *Nature* 1987; 325: 806-8

Deutsch, E.

Gentechnologie und Recht, *Zeitschrift für Rechtspolitik*, 1985

Deutsch, E.

Embryonenschutz in Deutschland, *Neue Juristische Wochenschrift* Heft 12 1991, pp. 721-725

Deutscher Bundestag

Chancen und Risiken der Gentechnologie, 1987, Drucksache 10/6775

Deutscher Bundestag

Chancen und Risiken der Gentechnologie, 1987, Drucksache 10/6772

Diamond v. Chakrabarty, US Supreme Court, 16 juni 1980, *European Intellectual Property Review*, 10 202

Dickens, B.M.

Comparative Judicial Embryology: Judges' Approaches to Unborn Human Life, *Revue Canadienne de Droit Familial* Vol. 9 1990-1991, pp. 180-194

Dickens, B.M.

Abortion, Amniocentesis and the Law, *American Journal of Comparative Law* Vol. 34 1986, pp. 249-270

Diggs, L.W.

The sickle cell trait in relation to the training and assignment of duties in the armed forces: IV. Considerations and recommendations. *Aviat Space Environm. Med.* 1984; 55: 487-92

Dijk, P. van, Hoof, G.J.H.

De Europese conventie in theorie en praktijk, *Ars Acqui Libri – Rechten van de Mens* 2, 3e herziene druk, Nijmegen 1990

DiLella, A.G. en Woo, S.L.C.

Molecular basis of phenylketonuria and its clinical applications. *Mol. Biol. Med.* 1987; 4: 183-92

Dismukes, K.

Life is patently not human made, *Hastings Center Report* 1980

Doetschman T. et al

Targetted correction of a mutant HPR1 gene in mouse embryonic stem cells. *Nature* 1987; 330: 576-8

Dommering, E.J.

Recht, technologie en innovatie, *Justitiële Verkenningen*, jrg. 18, nr. 4, WODC 's-Gravenhage 1992, pp. 27-40

Douglas, Gillian

The Human Fertilisation and Embryology Act 1990, *Family Law* March 1991, pp. 110-117

Duijn, P. van

De recombinant-DNA-discussie, *Christen Democratische Verkenningen*, 1984, 5, 213-225

Dunning, A.J.

De toekomst van de medische technologie. Grenzen van medische technologie, *Justitiële Verkenningen*, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1991

Ebbink, R.E.

Octrooierbaarheid van levende materie, *Intellectuele Eigendom & Reclamerecht* afl. 4 1989, pp. 61-64

Eberbach, Wolfram H.

Forschung an menschlichen Embryonen: Konsensfähiges und Begrenzungen, Zeitschrift für Rechtspolitik Heft 6 1990, pp. 217-223

Economic and Social Committee of the European Communities

Genetic Engineering, 1981.

Editorial

Human Gene Therapy, 14 september 1990: The beginning; 1:371-372

Editorial

DNA diagnosis and the polymerase chain reaction. Lancet 1988; i: 1372-3

Edwards, R. en Puxon, M.

Parental consent over embryo's, Nature, 1984, 139

Eerste Kamer der Staten-Generaal

Vergaderjaar 1988-1989 nr. 16

Egeland, J.A. et al

Bipolar affective disorders linked to DNA markers on chromosome 11. Nature 1987; 325: 783-7

Eglihis, M.A. et al

Retroviral vectors for introduction of genes into mammalian cells. Bio Techniques 1988; 6: 608-14

Elias, G. en Annas, G.J.

Perspectives on fetal surgery, Am. J. Obstet. Gynecol. 1983, 7, 867

Elias, D. en Annas, G.J.

Reproductive genetics and the law. Yearbook Medical Publishers, Chicago 1987

Enquetekommission des Deutschen Bundestages

Chancen und Risiken der Gentechnologie. Dokumentation des Berichts an den Deutschen Bundestag. Verlag Schweitzer, München 1987

Enzing, Christien, Otto, Steven

Octrooiëring van genetisch gemodificeerde dieren: feiten en meningen, Kerckebosch BV Zeist 1991

Erasmus Universiteit Rotterdam

Current status and future developments in transvaginal sonography. Symposium. Rotterdam 1989

Eriksson, A.W. (red).

Over erfelijkheid. Aangeboren afwijkingen, erfelijkheidsvoorlichting, begeleiding. Baarn 1985

European Alliance of Muscular Dystrophy Association

White Paper: Neonatal screening for muscular dystrophies 1988

European Medical Research Councils

Recommendations on gene therapy in man. *Lancet* 1988; i: 1271-2

Faden, R. en Holtzman, N. en Chwalow, J.

Parental rights, child welfare and public health: the case of the PKU-screening, *Am. J. of Public Health* 1982, 1396

Fahrenhorst, I.

Fortpflanzungstechnologien und Europäischen Menschenrechtskonvention, *Europäische Grundrechte-Zeitschrift* Vol. 15 1988, pp. 125-131

Farrow, M.G. en McCarroll, N.E. en Auletta, A.E.

1984 Survey of genetic toxicology testing in industry, government and academic laboratories. *J. Appl. Toxicol.* 1986; 6: 211-23

Fernhout, D.M.

Rechtsvragen rond in vitro fertilisatie en embryo-transfer. *Post Scriptum Reeks* 1992

Field, R.

Biological monitoring and genetic screening in the industrial workplace, *Law, Medicine and Health Care* 1983, 11, 125

Finamore, E.

Jefferson v. Griffin Spalding Country Hospital, Authority court ordered surgery to protect the life of the unborn child, *Am. J. of Law and Medicine*, 1983, 1, 83-101

Fine, A.

The Ethics of Fetal Tissue Transplants, *Hastings Center Report* June/July 1988, pp. 5-9

Fleischman, A.R.

Parental Responsibility and the Infant Bioethics Committee, *Hastings Center Report* March/April 1990, pp. 31-32

Fletcher, J.C.

Moral problems and ethical issues in prospective human gene therapy, *Virginia Law Review*, 1983, 3, 515-546

Fletcher, J.C.

Ethical issues in genetic screening and antenatal diagnosis, *Clinical Obstetrics and gynecology*, 1981, 4, 1151-1166

Fletcher, J.C.

Drawing moral lines in fetal therapy, *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 1983, 3, 595-601

Fletcher, J.C.

Prenatal diagnosis and sex choice, Hastings Center Report, 1980, 1, 15-17

Fletcher, J.C.

Knowledge, risk and the right to reproduce, in Milunsky and Annas, Genetics and the Law II, 1980

Fletcher, J.C.

Ethical issues in and beyond prospective clinical trials of human gene therapy, Journal of medicine and philosophy, 1985

Fletcher, J.C.

Ethics and Amniocentesis for Fetal Sex Identification, Hastings Center Report February 1980, pp. 15-17

Fletcher, J.C.

The ethics of genetic control. Ending reproductive roulette. With a new introduction. Buffalo, New York 1988

Flower, M.J.

Neuromaturation of the Human Fetus, The Journal of Medicine and Philosophy 10 1985, pp. 237-250

Franklin, C.A.

Modern biotechnology: a review of current regulatory status and identification of research and regulatory needs. Toxicol. Industr. Health 1987; 4: 91-105

Frets, P.G. en Verhage, F. en Niermeijer, M.F.

Weerstand tegen erfelijkheidsadvies. Ned. Tijdschr. Geneesk. 1988; 132: 12-7

Friedmann, T. en Roblin, R.

Gene therapy for human genetic disease? Science 1972; 175: 949-55

Furrow, B.

Diminished lives and malpractice, Law, Medicine and Health care, 1982, 100-106

Galjaard, H.

Erfelijkheidsonderzoek, Metamedica 1980, 11, 227-236

Galjaard, H.

Erfelijkheidsvoorlichting en de preventie van aangeboren afwijkingen, Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde 1978, 1454-1457

Galjaard, H.

Erfelijkheidsonderzoek : Waar zijn de grenzen? (in: medische experimenten met mensen; mogelijkheden en grenzen, redactie W.H.G. Wolters, uitgeverij Bohn, Scheltema, Holkema, Utrecht 1980)

Galjaard, H.

Cystische fibrose: een doorbraak in diagnostiek, preventie en onderzoek. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1989; 48: 2371-4

Gallo, Anthony

Spina Bifida: The State of the Art of Medical Management, Hastings Center Report February 1984, p. 10-13

Genen en grenzen; een christen-democratische bijdrage aan de discussie over de gentechnologie. Rapport van een Commissie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA (voorzitter E. Bleumink), mei 1992

Geraedts, J.P.M.

Materialen van de moleculaire genetica. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1987

Gevers, J.K.M.

Erfelijkheidsadvies en erfelijkheidsonderzoek, *Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde* 1987, 11, 454-457

Gevers, J.K.M.

Genetic testing, *Med. and Law*, 1988, 161-166

Gevers, J.K.M.

Ethische en juridische aspecten van manipulatie van menselijk erfelijkheidsmateriaal, *Metamedica*, 1985

Gevers, J.K.M.

Medische informatica, automatisering en privacy, *Metamedica* 1988; 67: 56-66

Gevers, J.K.M.

Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies; preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht, 1987

Gevers, J.K.M.

Erfelijkheidsonderzoek en verzekering: een probleemstelling. *Verzekeringsarchief* 1988; 65: 183-7

Gevers, J.K.M.

Verzekering en erfelijkheidsonderzoek, *Het Verzekersarchief* 1988

Gevers, J.K.M.

Het gebruik van afgenomen lichaamsmateriaal in epidemiologisch onderzoek. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1989; 133: 173-5

Gevers, J.K.M.

Rechtsvragen rond medische toepassingen van de recombinant-DNA-techniek: het rapport van de Brede DNA Commissie, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1985

- Gevers, J.K.M. en Leenen, H.J.J. (redactie)*
 Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid, Kluwer Deventer 1986
- Gezondheidsraad*
 Ethiek van de erfelijkheidsadvisering. Den Haag 1980
- Gezondheidsraad*
 Mutageniteit van chemische stoffen. Den Haag 1981
- Gezondheidsraad*
 Screening op aangeboren stofwisselingsziekten. Den Haag 1979
- Gezondheidsraad*
 Registratie van medische en psychologische gegevens en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Den Haag 1978
- Gezondheidsraad*
 Het gen en de geneeskunde. Rapport opgesteld door Feenstra G. Den Haag 1988
- Gezondheidsraad*
 Kunstmatige voortplanting. Den Haag 1986
- Gezondheidsraad/ Commissie Erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie*
 Erfelijkheid : Wetenschap en Maatschappij, Den Haag, 1989
- Gezondheidsraad*
 Advies inzake erfelijkheidsadvisering, verslagen, adviezen, rapporten Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1980 nr. 56.
- Gezondheidsraad*
 Advies inzake ethiek van de erfelijkheidsadvisering 1980, p. 13
- Gezondheidsraad*
 Neuraalbuisdefecten. Den Haag 1988
- Gezondheidsraad*
 Genetic Counseling. Den Haag 1977
- Giesen, D.*
 International Medical Malpractice Law. A Comparative Law Study of Civil Liability Arising from Medical Care, J.C.B. Mohr (Paul Siebeck), Tübingen, Martinus Nijhoff Publishers Dordrecht Boston London, 1988.
- Gilboa, F. et al*
 Transfer and expression of cloned genes using retroviral vectors. Bio-Techniques 1986; 4: 504-12
- Gillon, R.*
 Genetic counseling. Confidentiality and the medial interest of relatives. J. Med. Ethics 1988; 14: 171-2

Goor, S.M.S.M. van de

Beleid en regelgeving inzake medisch-ethische vraagstukken, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1991

Green, J.

Detecting the hyper susceptible worker: genetics and politics in industrial medicine, *Int. J. of Health Services*, 1983, 13, 247

Green, J.

Detecting the hyper susceptible worker : genetics and politics in industrial medicine, *International Journal of Health Services* 13 (1982) nr. 2.

Green, R.

Justice and the claims of future generations. In: E. Shelp. *Justice and Health Care*. Reidel Publishing Company, Holland, 1981; 193 e.v.

Green, H.

Tempest in a Test Tube, *Hastings Center Report*, 1980

Green, H.

The fetus and the law, *Genetics and the Law* 1, 19

Greenberg, F.

1987 ASHG Workshop: Low maternal serum AFP screening for Down syndrome. *Am. J. Med. Genet.* 1988; 31: 193-6

Greenberg, G.R. et al

Gene studies in newborn males with Duchenne muscular dystrophy detected by neonatal screening. *Lancet* 1988; ii: 425-7

Griffiths, P.D. et al

Evaluation of eight and a half years of neonatal screening for haemoglobinopathies in Birmingham. *Br. Med. J.* 1988; 296: 1583-5

Grisolia, S.

Mapping the Human Genome, *Hastings Center Report* July/August 1989, pp. 18-24

Grobstein, C. and Flower, M.

Gene therapy: proceed with caution, *The Hastings Center Report*, 1984, 2, 13-17

Haar, B.G.A. ter en Niermeyer, M.F.

Erfelijkheidsadvies, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1982

Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E. en Mourik, M.J.A. van en Robert, W.C.J. (redactie)

Bijzondere wijzen van voortplanting, draagmoederschap en de juridische problematiek,, W.E.J. Tjeenk Willink Zwolle 1986

Handyside, A.H. et al

Biopsy of human pre-implantation embryo's and sexing by DNA-implication. *Lancet* 1989; i: 347-9

Hansmann, M. en Hackeloer, B.-J. en Staudach, A.

Ultraschalldiagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie, Springer, Berlin 1985

Harris, J.

The Wrong of Wrongful Life, *Journal of Law & Society* Vol. 17 no. 1 Spring 1990, pp. 90-106

Harris, M. (red).

Early diagnosis and human genetic defects. Fogharty international proceedings no. 6. U.S. Government Printing Office, Washington DC 1972

Harrison, L.C.

The impact of molecular biology on the practice of medicine. Part I and II. *Med. J. Austr.* 1987; 147: 17-28; 81-4

Hartog-van Ter Tholen, R.M. den

Medische technologie en wetgeving; een kwestie van sturen of remmen. Grenzen van medische technologie, Justitiële Verkenningen, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1991

Hayes, A. et al

Neonatal screening and an intensive management programme for galactosaemia: early evidence of benefits. *Med. J. Austr.* 1988; 149: 21-5

Hecht, F. en Cadien, J.D.

Tay-Sachs disease and other fetal metabolic disorders. In: Wald N.J. (red). Antenatal and neonatal screening. Oxford University Press, Oxford 1984: 128-54

Heilig, R. et al

Improved DNA-markers for efficient analysis of fragile X families. *Am. J. Med. Genet.* 1988; 30: 543-50

Helmerhorst, F.M., Moors, J.P.C., Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L.,

Rond onvruchtbaarheid, Versluys Uitgeverij bv, Almere 1990, 1e druk

Hermans, A.B.C. en Bootsma, D.

Genetherapie: van fictie tot werkelijkheid. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1987

Hirschhorn

Practical and ethical problems in human genetics. In: Humber, J., Almeder, R. (red). Biomedical ethics and the law. Plenum Press New York. 1976: 339-50

- Hirschhorn, K. in Milunsky, A. en Annas, G.J.*
Genetics and the Law 1, 1976, 108
- Hodgkinson, S. et al*
Molecular genetic evidence for heterogeneity in manic depression. Nature 1987; 325: 805-6
- Hoffman, F.P. et al*
Characterization of dystrophin in muscle-biopsy specimens from patients with Duchenne's or Becker's muscular dystrophy. N. Engl. J. Med. 1988; 318: 1368-8
- Hogan, B. en Lyons, K.*
Getting nearer the mark. Nature 1988; 336: 304-5
- Holder, A.R. en Henifin, M.S.*
Selective Termination of Pregnancy; Commentary, Hastings Center Report February/March 1988, pp. 21-23
- Holtzman, N.A.*
Recombinant DNA technology, genetic tests and public policy. Am. J. Hum. Genet. 1988; 42: 624-32
- Hook, E.B.*
Current difficulties in use of maternal serum alpha fetoprotein levels in counseling mid-trimester older pregnant women regarding risk of Down syndrome fetus. A.J. Med. Genet. 1988; 31: 247-50
- Horn, M.E.C. et al*
Neonatal screening for cicle cell diseases in Camberwell: results and recommendations of a two year pilot study. Br. Med. J. 1986; 292: 737-40
- Hubbard, R. en Henifin, M.*
Genetics screening of prospective parents and of workers. Int. J. of Health Services, 1985, 25, 231
- Huxley, Sir Andrew*
Research and the embryo, New Scientist 11 April 1985, p. 2
- Huydecoper, J.L.R.A.*
De gepatenteerde muis: (octrooi)bescherming en levende materie, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 7 oktober 1991, pp. 402-409
- In Brief:* In Britain and Australia, New In Vitro Guidelines, In the Aftermath of Roe v. Wade, a List of Ethical Issues, The Birth of a Feminist Sperm Bank: New Social Agendas for AID, Hastings Center Report February 1983, pp. 2-4

Interdepartementale Werkgroep Aanstellingskeuringen

IWA goedgekeurd rapport, Den Haag/Rijswijk/Voorburg, 6 april 1989

Jaenisch, R.

Transgenic animals. *Science* 1988; 240: 1468-74

Jahoda, M.G.J. et al

Role of maternal age assessment of risk of abortion after prenatal diagnosis during first trimester. *Br. Med. J.* 1987; 295: 1237

Jansen, J.D. en Berends, F. en Lohman, P.H.M.

Mutagenic effecten op het nageslacht. Medisch Biologisch Laboratorium TNO, Rijswijk 1986

Johnsen, D.

A new treat to women's autonomy. *Hastings Center Report* 1987, 4, 33-40

Jones, G. en Perry, C.

Can claims for wrongful life be justified, *Journal of Medical Ethics*, 1983, 9, 162-164

Jordan, B.R.

Megabase methods: a quantum jump in recombinant DNA techniques. *BioEssays* 1988; 8: 140-5

Joyce, C.

USA approves gen-therapy on humans, *New Scientist*, 3 oktober 1985.

Kane, K.

Cystic fibrosis: recent advances in genetics and molecular biology. *Ann. Clin. Lab. Sci.*, 1988; 18: 289-96

Kark, J.A. et al

Sickle-cell trait as a risk factor for sudden death in physical training. *New Engl. J. Med.* 1987; 317: 781-7

Kate, L.P. ten

Spreeken en zwijgen over familieleden; medisch beroepsgeheim en erfrelijheidsadviesing, *Metamedica* 55, 1976

Kate, L.P. ten

De informatiebehoefte van de medisch-geneticus, *Medisch Contact* 1980 nr. 5.

Kate, L.P. ten

Erfelijkhed en voorkomen van cystische fibrose. *Maandschr. Kinder-geneeskd.* 1975; 43: 316-28

Katholiek Studiecentrum

Erfelijkheidadvisering, prenatale diagnostiek en abortus provocatus, 1986,

Kaye, C.I. en La Puma, J.

Geneticists and Sex Selection, Hastings Center Report, July/August 1990, pp. 40-42

Kazazian, H.H. jr.

A Medical View, Hastings Center Report February 1980, pp. 17-18

Kearney, W. en Vawter, D.E. en Gervais, K.G.

Fetal Tissue Research and the Miscarriage Compromise, Hastings Center Report September/October 1991, pp. 7-12

Kennedy, J.L. en Giuffra, L.A. en Moises, H.W.

Evidence against linkage of schizophrenia to markers on chromosome 5 in a northern Swedish pedigree. Nature 1988; 336: 167-70

Kerem, B. et al

Identification of the cystic fibrosis gene: genetic analysis. Science 1989; 245: 1073-80

Kirby, M.D.

Biotechnology & the Law, Bulletin of the International Commission of Jurists No. 39 December 1987, p. 46-51

Kleijer, W.J. en Niermeijer, M.F.

Prenatale diagnostiek van cystische fibrose. Ned. Tijdschr. Geneesk. 1986; 130: 2267-70

Klinisch-genetische centra

Reglement voor het vastleggen van gegevens uit erfelijkheidsonderzoek in een klinisch genetisch centrum, mei 1983

Knoppers, B.M.

Human dignity and genetic heritage; Law Reform Commission of Canada, 1991

Knoppers, B.M.

DNA sampling and informed consent. Canad. Med. Assoc. J. 1989; 140: 1023-8

Knoppers, B.M.

L'appropriation du vivant: le matériel génétique humain, Nouvelles technologies et propriété, Actes du colloque tenu à la faculté de droit de l'université de Montréal, les 9 et 10 novembre 1989, prés. par Ejan Mackaay, Montréal · Editions Themis 1991

Koenig, M. et al

Complete cloning of the Duchenne muscular dystrophy (DMD)

cDNA and preliminary genomic organization of the DMD gene in normal and affected individuals. *Cell* 1987; 50: 509-17

Kolder, V. e.a.

Court-ordered obstetrical interventions, *New Engl. J. of Medicine*, 1987, 1192-1196

Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen

Report of the Committee in charge of the control on genetic manipulation, 1977

Kort, W.L.A.M. de

De aanstellingscuring: een selectie-instrument. Literatuurstudie. Directoraat-Generaal van de Arbeid, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Voorburg 1988

Kroon, A.

Sleutelen aan de erfelijkheid. Waarom ook niet?, 1981, Van Gorcum

Kuhse, H.

The Sanctity-of-Life Doctrine; Medicine, A Critique, Clarendon Press Oxford 1987

Kuitert, H.M.

Genetische manipulatie: waar willen we ernaar toe, Christen Democratische Verkenningen 1985

Kuitert, H.M.

Prenatale diagnostiek als persoonlijk en politiek probleem, Christen Democratische Verkenningen 4/91, pp. 125-137

Kuitert, H.M.

Wanneer is leven menselijk leven? Over de status van het embryo. In: Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen. Baarn 1989: 247-56

Kuitert, H.M.

Een filosofie van het medisch handelen, Tijdschrift voor Theologie afl. 26, 1986, pp. 15-27

Kuitert, H.M.

Kennis van de erfelijkheid en haar gevolgen. In: Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen. Baarn 1989: 167-225

Kuitert, H.M.

Mag alles wat kan; 'Ten Have/Baarn, 1989

Kuitert, H.M.

Experimenten met embryo's. *Med. Contact* 1983; 37: 433-5

Labrusse-Riou, C.

Les implications juridiques de la génétique, *Revue de Droit Public et de la Science Politique en France et à l'Etranger* 1990, pp. 1365-1381

Lamport, A.T.

Presymptomatic testing for Huntington Chorea: Ethical and legal issues. *Am. J. Med. Genet.* 1987; 26: 307-14

Landwirth

Fetal abuse and neglect, *Pediatrics*, 1987, 4: 508-513

Lappé, M.

The limits of genetic inquiry, *Hastings Center Report* 1987, 4: 5-10

Lappé, M.

The predictive power of the new genetics, *The Hastings Center Report*, 1984, 3, 1821

Laritzen, P.

What Price Parenthood?, *Hastings Center Report* March/April 1990, pp. 38-47

Lavitrano, M. et al

Sperm cells as vectors for introducing foreign DNA into eggs: genetic transformation of mice. *Cell* 1989; 57: 717-23

Ledley, F.D.

Prospects for somatic gene therapy of phenylketonuria. In: *Amino acids in health and disease: New perspectives*. Liss, New York 1987: 565-79

Ledley, F.D.

Somatic gene therapy for human disease: background and prospects, part I+II. *J. Pediatr.* 1987

Ledley, F.D.

Somatic gene therapy for human disease: a problem of eugenics? *TIG* 1987; 3: 112-5

Leenen, H.J.J.

Geen vrijheid zonder wetten. In: S. Dresden en D. van de Kaa (red.). *Wetenschap ten goede en ten kwade*. Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen, Noord-Hollandse Uitgevers Maatschappij 1984

Leenen, H.J.J.

Het Geheim in de gezondheidszorg, *Tijdschr. v. Sociale Geneeskunde* 1969, 842-858

Leenen, H.J.J.

Nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen rond het begin van het leven; problemen voor het gezondheidsrecht, *Tijdschrift voor het gezondheidsrecht* 1984, nr. 3.

Leenen, H.J.J.

Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim; over botsing van rechten, TvGR 1986

Leenen, H.J.J.

De gezondheidsrechtelijke status van het embryo in vivo en in vitro. Wetenschappelijk onderzoek op en de medische behandeling van embryo's. In: Hammerstein-Schoonderwoerd, W.C.E. et al. (red). Bijzondere wijzen van voortplanting draagmoederschap en de juridische problematiek. Tjeenk Willink Zwolle 1986

Leenen, H.J.J.

The legal status of the embryo in vivo and in vitro; research on and the medical treatment of embryo's, Law, Med. and Health Care, 1986, 3-4

Leenen, H.J.J.

Maatschappelijke en ethisch-juridische aspecten van bevolkingsonderzoek, 1979, Stichting Toekomstbeeld der Techniek

Leenen, H.J.J.

De gezondheidsrechtelijke status van het embryo in vivo en in vitro, wetenschappelijk onderzoek op en medische behandeling van embryo's, Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht, 1985, 7, 194-203

Leenen, H.J.J.

Gezondheidszorg en Recht, Samsom Hoofdstuk VII par. 2

Leenen, H.J.J.

Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg, 2e druk, Samsom Uitgeverij Alphen aan den Rijn, 1988

Leenen, H.J.J.

Genetische experimenten en recht, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1977

Leenen, H.J.J.

Genetische experimenten en de toepassing van de resultaten. Ned. Tijdschr. Geneeskd. 1987; 131: 349-53

Leenen, H.J.J.

Zelfbeschikking is zelfbeschikking; Reactie op Visser 't Hooft, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1979, pp. 191-193

Leenen, H.J.J.

Nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen rond het begin van het leven; problemen voor het gezondheidsrecht, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1984

Leenen, H.J.J.

Genetic manipulation with human beings, *Med. and Law*, 1988, 73-79

Leenen, H.J.J., met medewerking van Bosma, A.

Handboek Gezondheidsrecht; Gezondheidszorg en recht, 2e druk, Samson H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn 1991

Leenen, H.J.J.

Handboek gezondheidsrecht. Rechten van de mensen in de gezondheidszorg. Samson, Alphen aan de Rijn 1988

Leenen, H.J.J.

Genetische experimenten en de toepassing van de resultaten, *Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde*, 1987, 9, 349-353

Leenen, H.J.J.

Genetische experimenten en recht, *TvGR*, 1977, 1, 5-26

Lehr, G.M. en Hirsch, H.L.

Wrongful Conception, Birth and Life. A Question of Viability, in 'Medicine and Law' 2 1983, pp. 199-209

Lenzer, G.

Gender Ethics, *Hastings Center Report* February 1980, pp. 18-19

Levine, C.

The Case of Baby Jane Doe, *Hastings Center Report* February 1984, p. 10

Lindeboom Instituut

Prenatale diagnostiek. Ontwikkeling van het indicatiebeleid en opname in het ziekenfondspakket. Ede 1989

Lippman, A. en Vekemans, M.J.J. en Perry, T.B.

Fetal mortality at the time of chorionic villi sampling. *Hum. Genet.* 1984; 68: 337-9

Liu, A.N.C.

Wrongful Life, Some of the Problems, *Journal of Medical Ethics* no. 2 Vol. 13 1987, pp. 69-73

Stieglitz, S.

Die Wrongful-birth- und Wrongful-life-Problematik im deutschen Deliktsrecht, VVF München 1989

Löw, R.

Leben aus dem Labor. Gentechnologie und Verantwortung - Biologie und Moral. Max Planck Gesellschaft, München 1985

Lubs, H.A.

A marker X-chromosome. *Am. J. Hum. Genet.* 1969; 21: 231-44

Lui, A.

Wrongful life: some problems, *Journal of Medical Ethics*, 1987, 2, 69-73

Macer, D. en Balk, R.A. en Freedman, B. en Goulet, M.-C.

Case Studies: New Creations? Commentaries, *Hastings Center Report* January/February 1991, pp. 32-35

Macklin, R.

Artificial Means of Reproduction and Our Understanding of the Family, *Hastings Center Report* January/February 1991, pp. 5-12

Macklin, R.

Mapping the human genome; problems of privacy and free choice, *Genetics and the Law III*, 1984, 110-114

Macneil, T.F. en Seeger, T. en Thellin, T.

Psychosocial effects of screening for somatic risk: the Swedish alpha 1 antitrypsin experience. *Thorax* 1988; 43: 505-7

Mahowald, M.B.

Letters: Symbols and Rights, *Hastings Center Report* May/June 1990, pp. 43-44

Mansour, S.I. en Thomas, K.R. en Capecchi, M.R.

Disruption of the proto-oncogene int-2 in mouse embryo-derived stem cells: a general strategy for targetting mutations to non-selectable genes. *Nature* 1988; 336: 348-52

McCormick, D.

Bio-technology, 1985, 8.

McIntosh, I. en Strain, L. en Brock, D.J.H.

Prenatal diagnosis of cystic fibrosis where single affected child has died: Guthrie spots and microvillar enzyme testing. *Lancet* 1988; ii: 1085

McKusick, V.A.

Mendelian inheritance in man. John Hopkins University Press, 8c druk, Baltimore 1988

McLaren, A.

Can we diagnose genetic disease in pre-embryo's? *New Scientist* 1987: 42-7

McLean, S.A.M. (redactie)

Legal issues in human reproduction, Dartmouth, 1989, 1990

Meerman, Th.

Ethische aspecten van een landelijke registratie van erfelijkheidsgege-

vens, Kwataalschrift voor Privacy en Persoonsregistratie, 1982, 4, 11-15

Melsen, A. van

Ethische aspecten van biotechnologic. Pharmaceutisch Weekblad 1986; 1198-1204

Mentink, H.J.A.

Anaesthesie, Anaesthesioloog, Anaesthesie-'medewerker'. Licht op: Verantwoordelijkheid en Aansprakelijkheid, proefschrift RUU, 1992

Messer, F.A.

Aansprakelijkheid voor schade a.g.v. gentechnologic, Nederlands Juristen Blad nr. 9 1992 (27-2-1992), pp. 285-293

Mijnssen, F.H.J.

Erfelijkheidsonderzoek en verzekering: de rol van de mededelingsplicht. Verzekeringsarchief 1988; 65: 203-9

Mikkelsen, M.

'The incidence of Down's syndrome and progress towards its reduction. Phil. Trans. Roy. Soc. London B 1988; 319: 315-24

Milunsky, A. and Annas, G.J.

Genetics and the Law, I, 1976, II, 1980 en III, 1984, Plenum Press, New York

Milunsky, A. en Annas, G.J.

Genetics and the Law II, 1980 (Plenum Press)

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Vervolgbrief preventie aangeboren afwijkingen. Rijswijk 1989.

Mitchell, S.M. en Swartz, M.S.

Is There a Place for Lawyers on Ethics Committees? a View from the Inside, Hastings Center Report March/April 1990, p. 32

Modell, B. et al

Effect of fetal diagnostic testing on birth rate of thalassemia major in Britain. Lancet 1984; ii: 1383-5

Modell, B. (rapporteur).

The haemoglobinopathies in Europe. Combined report on two WHO meetings. WHO, Regional Office for Europe, Kopenhagen 1988

Moore, V.

Regents of University of California. Rechterlijke uitspraken: 202 Va. App. 3d 1230, 249 Cal. Rptr. 494 (2d Dist.) pet. for review granted. 252 Cal. Rptr., 816 (en banc). Court of Appeal, Californië

Murray, W.

The nature and rights of the foetus, The American Journal of Jurisprudence Vol. 35 1990, pp. 149-170

Murray, T.H.

Tests of so called genetic susceptibility, *Journal of Occupational Med.* 1986, 10, 1103-1107

Murray, T.H.

Warning: screening workers for genetic risk, *The Hastings Center Report*, 1983, 1, 5-8

Murray T.H.

The public and public policy, *Human Gene Therapy* 1990; 1:49-54

National Institutes of Health

Newborn screening for Sickle Cell Disease and other hemoglobinopathies. *JAMA* 1987; 258: 1205-9

Nationale Raad van de Volksgezondheid

Advies wettelijke regeling van bevolkingsonderzoek, Zoetermeer, februari 1986.

Nebert, D.W. en Chen, Y.T. en Negishi, M. et al

Cloning genes that encode drug-metabolizing enzymes: developmental pharmacology and teratology. *Developmental Pharmacology*. Liss, New York 1983; 61-79

Ned. Gesprekscentrum

Slutelen aan genen, 1977

Neri, G. et al

Conference report: third international workshop on the fragile X and X-linked mental retardation. *Am. J. Med. Genet.* 1988; 30: 1-29

Nichols, Ivo K.

Human Gene Therapy, Institute of Medicine

Niermeyer, M.F.

Commentaar bij : Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1987

Niermeyer, M.F.

Screening and counselling, CIOMS-conference 1987, Noordwijk

Nieuwenhoven Helbach, E. van

Europese Bescherming van microbiologische uitvindingen, *Bijblad Industriële Eigendom* 1980, 48, 8

Nieuwenhuis, J.H.

Zij die geboren worden groeten u. Aansprakelijkheid jegens toekomstige generaties? *RM Themis* 8 1988, pp. 359-377

Nieuws: Levende uitvindingen, *Nederlands Juristen Blad* 25 april 1991 afl. 17, p. 720-721

Nolan, K. en Svenson, S.

New Tools, New Dilemmas: Genetic Frontiers, Hastings Center Report October/November 1988, pp. 40-48

Nys, H.

Juridische problemen rond erfelijkheidsvoorlichting, Rechtskundig Weekblad, 1982, 10

O'Brien Steinfeld, M.

The Supreme Court & Sex Choice, Hastings Center Report February 1980, pp. 19-20

Office of Technology Assessment

The role of genetic testing in the prevention of occupational illness. DC, U.S. Government Printing Office, Washington DC 1983

Office of Technology Assessment

Technologies for detecting heritable mutations in human beings. OTA-H 298. U.S. Government Printing Office, Washington DC 1986

Office of Technology Assessment

Human gene therapy. Background Paper. U.S. Government Printing Office, Washington DC 1984

Office of Technology Assessment

Mapping our genes the genome projects: how big, how fast? OTA-B3-373. U.S. Government Printing Office, Washington DC 1988

Office of Technology Assessment

The Role of genetic testing in the prevention of occupational disease, 1987, Congress of the US

Omenn, G.S.

A framework for reproductive risk assessment and surveillance. Teratogen Carcinogen Mutagen 1984; 4: 1-14

Omenn, G.S.

Susceptibility to occupational and environmental exposures to chemicals. Ethnic differences in reactions to drugs and xenobiotics. Liss, New York 1986: 527-45

Opitz, J.M. en Reynolds, J.F. en Spano, L.M. (red).

X-linked mental retardation and related subjects II. Am. J. Med. Genet. 1986; 23: 1-737

Ostrer, H. en Hejtmancik, J.F.

Prenatal diagnosis and carrier detection of genetic diseases by analysis of deoxyribonucleic acid. J. Pediatr. 1988; 112: 679-87

Overall, Christine

Selective Termination of Pregnancy and Women's Reproductive Autonomy, Hastings Center Report May/June 1990, pp. 6-11

Pace, P.

Civil liability for prenatal injuries, Modern Law Review, 1977, 141-158

Pang, S. et al

Worldwide experience in newborn screening for classical congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. Pediatrics 1988; 81: 866-75

Parijs legt grenzen bio-ethiek vast, NRC Handelsblad 28-11-1992

Parliamentary Assembly of the Council of Europe

Recommendation on the use of human embryos and fetuses for diagnostic, therapeutic, scientific, industrial and commercial purposes. 1046, 1986, 1

Parliamentary Assembly of the Council of Europe

Recommendation 934 on genetic engineering. Brussel 1982

Perlen, G.J.

Verboden experimenten. Het pre-embryo: mens of materiaal?, VU Magazine oktober 1992, pp. 18-27

Peursen, C.A. van

Kultuurfilosofische inleiding voor het symposium Recht, ethiek en technologie, 16 oktober 1992 te Utrecht

Post, S.G.

History, Infanticide, and Imperiled Newborns, Hastings Center Report August/September 1988, pp. 14-18

Powledge, T.M. en Fletcher, J.

Guidelines for the ethical, social and legal issues in prenatal diagnosis. N. Engl. J. Med. 1979; 300: 168-72

President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research

Splicing life, the social and ethical issues of genetic engineering with human beings. U.S. Government Printing Office, Washington DC 1982

President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research

Screening and counseling for genetic conditions. The ethical, social and legal implication of genetic screening, counseling and education programs. U.S. Government Printing Office, Washington DC 1983

Pyeritz, R.E. en Tumpson, J.E. en Bernhardt, B.A.

The economics of clinical genetics services I. Preview. *A. J. Hum. Genet.* 1987; 41: 549-58

Quarell, O.W.J. et al

Exclusion testing for Huntington's disease in pregnancy with a closely linked DNA marker. *Lancet* 1987; i: 1281-83

Raad van de Europese Gemeenschappen

Aanbevelingen betreffende registratie van Recombinant DNA-onderzoek (82/472/EEG), Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen, 1982, L213, 15-16

Rankin, J.C. en Liebman, M.H.

The Fetal Tissue Debate on Complicity, *Hastings Center Report* March/April 1990, p. 50

Rothman, Miles, Ross, Judith Wilson

Live Sperm, Dead Bodies; Commentary, *Hastings Center Report* January/February 1990, pp. 33-34

Ratzan, A.

Unsollicited medical opinion, *J. of Medicine and Philosophy* 1985, 147-162

Raymond, J.G.

Reproductive Gifts Giving: the Altruistic Woman, *Hastings Center Report* November/December 1990, pp. 7-11

Reijnfjes, J.M.

Random DNA. Over opsporing en bewijsvoering, *RM Themis-6* (1991), pp. 267-285

Reiter, J.

Gen-therapie en ethiek, *Streven*, 2 1985/1986.

Research on Human Embryos. Report of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology: Medical Research Council's Response, *The Lancet* February 1985, p. 270

Rhoden, N.

Cesareans and Samaritans, *Law Med. and Health Care*, 1987, 3, 118-125

Riordan, J.R. et al

Identification of the cystic fibrosis gene: cloning and characterization of complementary DNA. *Science* 1989; 245: 1066-73

Robertson, J.

The right to procreate and in utero fetal therapy, *The Journal of Legal Medicine*, 1982, 3, 333

Robertson, J. en Schulman, J.

Pregnancy and prenatal harm to offspring, *Hastings Center Report*, 1987, 4, 23-32

Robertson, M.

Gene therapy: desperate appliances. *Nature* 1986; 320: 213-4

Rommens, J.M. et al

Identification of the cystic fibrosis gene: chromosome walking and jumping. *Science* 1989; 245: 1059-65

Rörsch, A. en Douwes, G.

Genetische manipulatie, Waarom wel? Waarom niet?, 1981, Stafleu

Rosatelli, C. et al

Beta thalassemia mutations in Sardinians: implications for prenatal diagnosis. *J. Med. Genet.* 1987; 24: 97-100

Roscam Abbing, H.D.C.

Genetische experimenten met mensen, *Medisch Contact* 1986, 41

Roscam Abbing, H.D.C.

Genetische manipulatie. In: Gevers, J.K.M. en Leenen, H.J.J. (red). *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*. Kluwer, Deventer 1986

Roscam Abbing, H.D.C. en Berkel, C.J.M. et al

Privacy en bescherming, medische persoonsgegevens en wetenschappelijk onderzoek. Vakgroep Gezondheidsrecht Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht 1988

Roscam Abbing, H.D.C.

Medisch handelen bij het begin van leven; enkele juridische kanttekeningen, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1988, pp. 1540-1544

Rossant, J.

Retroviral mosaics: a new approach to cell lineage analysis in the mouse embryo. *TIG* 1986; 302-3

Rothley, W. en Casini, C. (rapporteurs)

Ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties en kunstmatige bevruchting bij de mens, Commissie juridische zaken en rechten van de burger, Bureau voor officiële publikaties der Europese Gemeenschappen, 1990

Rothley, W.

Rapportage namens de Committee on legal affairs and citizens' rights.

The ethical and legal problems of genetic engineering. Europees Parlement juli 1987

Rowley, P.T. en Huntzinger, D.J.

Newborn sickle cell screening. Benefits and burdens realized. *Am. J. Dis. Child.* 1983; 137: 341-5

Rowley, P.T.

Genetic screening; marvel or menace. *Science* 1984; 225: 138-44

Roy, D.J. en Wachter, M.A.M. de

The life technologies and public policy. Montreal 1986

Roy Walters, le

The ethics of human gene therapy, *Nature*, 1986, 225-227

Roy Walters, le

Ethical issues in intra-uterine diagnosis and therapy, Fetal therapy, 1986, 1, 32-37

Royal College of Physicians

Prenatal diagnosis and genetic screening. Report. Londen 1989.

Ryan, M.A.

The Argument for Unlimited Procreative Liberty: A Feminist Critique, Hastings Center Report July/August 1990, pp. 6-13

Sachs, E.S. et al

Chromosomal studies of 500 couples with two or more abortions. *Obstet. Gynecol.* 1985; 65: 375-8

Saerbeck, K.

Beginn und Ende des Lebens als Rechtsbegriffe, 1974 (Gruyter, Berlin)

Saiki, R.K. et al

Analysis of enzymatically amplified Beta globin and HLA-DQalpha DNA with allele-specific oligonucleotide probes. *Nature* 1986; 324: 163-6

Saiki, R.K. et al

Enzymatic amplification of alpha-globin genomic sequences and restriction site analysis for diagnosis of sickle cell anemia. *Science* 1985; 230: 1350-4

Salomons, R.A. en Wansink, J.

Verzwijging bij verzekeringsovereenkomsten 1985, Tjeenk Willink, p. 12

Salomons, R.A.

Erfelijkheidsonderzoek en verzekering: verzekeringstechnische aspecten. Verzekeringsarchief 1988; 65: 193-201

Sass, H.-M.

Moral Dilemmas in Perinatal Medicine and the Quest for Large Scale Embryo Research: A Discussion of Recent Guidelines in the Federal Republic Germany, *The Journal of Medicine and Philosophy* Vol. 12 1987, pp. 279-290

Scheuerbrandt, G. et al

Screening for Duchenne muscular dystrophy: an improved screening test for creatine kinase and its application in an infant screening program. *Muscle & Nerve* 1986; 9: 11-23

Schmidt, S.

Wrongful life, *J. Am. Med. Assoc.*, 1983, 16, 2209-2210

Schoonenberg, R.M.

Zijn 'wrongful birth' en 'wrongful life'-acties naar Nederlands recht toegewezen? In: Gevers, J.K.M., Leenen, H.J.J. (red). *Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid*. Kluwer, Deventer 1986: 61-78

Schoonenberg, R.M.

Een recht van het ongeboren kind op adequate prenatale zorg en medische behandeling? *Kinderen en recht; Opstellen over de positie van minderjarigen in het recht*, onder redactie van M. de Langen, J.H. de Graaf, F.B.M. Kunneman, Gouda Quint BV Arnhem, Kluwer Deventer 1989, pp. 25-39

Schoordijk, H.C.F.

Wrongful life acties en het belang van het kind. Met het oog op het belang van het kind; opstellen aangeboden aan Professor mr. Madzy Rood-de Boer ter gelegenheid van haar emeritaat, Kluwer Deventer 1988, pp. 129-143

Schut, G.H.A.

Redactionele kanttekeningen. *Wrongful life*, *Themis-1* (1987) januari, pp. 1-5

Scott, J.

Molecular genetics of common diseases. *Br. Med. J.* 1987; 295: 769-71

Serresde, F.J. en Matsushima, T.

Meeting report: approaches for human population monitoring. *Mutat. res.* 1988; 203: 185-99

Shaw, D.J.

A new strategy for mapping of the human genome. *J. Med. Genet.* 1986; 23: 421-24

Shelton, D.

International Law on Protection of the Fetus. *Abortion and Protec-*

tion of the Human Fetus; Legal Problems in a Cross-Cultural Perspective, Martinus Nijhoff Publishers, 1987, pp. 1-17.

Sherrington, R. et al

Localization of a susceptibility locus for schizophrenia on chromosome 5. *Nature* 1988; 336: 164-7

Shuker, D.

Reliable exposure assessment. *Nature* 1987; 329: 582-3

Singer, P. en Kuhse, H. en Buckle, S. en Dawson, K. en Kasimba, P. (editors)

Embryo experimentation, Centre for Human Bioethics, Monash University, Cambridge University Press, 1990

Sinsheimer, R.L.

Whither the Genome Project?, *Hastings Center Report* July/August 1990, pp. 5 7

Skolnick, M.

Expanding physician duties and patients rights in wrongful life, *Med. and Law*, 1985, 3, 283-298

Slack, N.G.

Reviews: Biological Diagnostics: Boon and Banc, (over *Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information*, by Dorothy Nelkin, Laurence Tancredi, New York Basic Books 1989), *Hastings Center Report* January/February 1991, pp. 38-41

Shuyters, B.

Erfelijkheidsonderzoek en verzekering: slotbeschouwing. *Verzekeringsarchief* 1988; 65: 211-4

Shuyters, B.

De aansprakelijkheid van arts en ziekenhuis, *Preadvies uitgebracht voor de Nederlandse Vereniging voor Rechtsvergelijking*, Kluwer Deventer 1984

Smits, P.-W.

The Right to life of the Unborn Child in International Documents, *Decisions and Opinions*, Proefschrift, Scholma Druk, Bedum 1992

Sociale Verzekeringsraad

Geneeskundige behandeling. Advies over een voorontwerp van wet betreffende de overeenkomst inzake geneeskundige behandeling. *Zoetemeer* 1987

Soeteman, A.

Erfelijkheidsonderzoek en verzekering: wat mag de verzekeraar? *Verzekeringsarchief* 1988; 65: 193-201

Steinbock, B.

The logical case for 'wrongful life', *The Hastings Center Report* 1986, 2

Steinbock, B.

Baby Jane Doe in the Courts, *Hastings Center Report* February 1984, p. 13-19

Steinbock, B.

Case Studies. Preterm Labor and Prenatal Harm. Commentary, *Hastings Center Report* March/April 1989, pp. 32-34

Strain, L. et al

Use of linkage disequilibrium in prenatal diagnosis of cystic fibrosis. *Hum. Genet.* 1988; 80: 75-7

Strasser, M.

Mill and the right to remain uninformed, *J. of Medicine and Philosophy*, 1986, 11, 265-278

Strong, C. en Kinlaw, K.

Case Studies: Maternal Rights, Fetal Harms, Commentary, *Hastings Center Report* January/February 1991, pp. 32-40

Stuart Showalter, J. en Andrew, B.

Wrongful life litigation outcomes set dangerous precedents, *Hospital Progress*, 1983, 62-65

Stürmer, R.

Das nicht abgetriebene Wunschkind als Schaden, *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht* Heft 8 1985, pp. 753-761

Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg

Ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek. Rijswijk 1988

Supreme Court

Decision on patenting of micro-organism, *Diamond vs Chakrabarty*, *Recombinant DNA*, 1980, 2, 75-82

Syvonen, A.C.

Nucleic acid hybridization: from research tool to routine diagnostic method. *Med. Biol.* 1986; 64: 313-24

Tak, P.J.P.

DNA en Leijten's dilemma. Met hoofd en hart; opstellen aangeboden aan prof. mr. J.C.M. Leijten ter gelegenheid van zijn afscheid als hoogleraar aan de Katholieke Universiteit Nijmegen, Zwolle W.E.J. Tjeenk Willink 1991, pp. 259-266

Taub, S.

Wrongful Life, *Law, Medicine and Health Care*, 1982, 208-214

Teschemacher, R.

Patentibility of micro-organisms per se, *International Review of Industrial Property and Copyright Law* 1982

This Week. Warnock fuels debate over 14-day rule.', *New Scientist* 26 July 1984, pp. 3,4

Trappenburg, M.J.

Langs een lijn van argumenten; over medisch-ethische discussies in Nederland. Grenzen van medische technologie, *Justitiële Verkenningen*, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1991

Trappenburg, M.J.

Routes rond het moeras; Een analyse van het genetica-debat in Nederland, *Socialisme en Democratie* 1990 nr. 11 november 1990, pp. 307-313

Tristram Engelhardt, H. jr.

Human Nature Technologically Revisited; *Social Philosophy and Policy*, nr. 8, 1990

Tweede Kamer der Staten-Generaal

Nota Preventie aangeboren afwijkingen, 1987-1988, 20345: 1-52

Vereniging voor Gezondheidsrecht

Wat mag en moet bij een aanstellingskeuring? *Med. Contact* 1989; 28: 849-61

Versteegh, C.R.M.

Welkom Adriana? Octrooi en ethiek in verband met biotechnologische uitvindingen, *Nederlands Juristen Blad* 25 april 1991 afl. 17, pp. 695-703

Vesell, E.S.

Pharmacogenetics: multiple interactions between genes and environment as determinants of drug response. *Am. J. Med.* 1979; 66: 183-7

Vesell, E.S.

Pharmacogenetic perspectives on susceptibility to toxic industrial chemicals. *J. Industr. Med.* 1987; 44: 505-9

Visser in 't Hooft, H.

Verplichtingen tegenover toekomstige generaties? In: R. van Haersolte. *Flores Debitorum, Liber Amicorum*. Tjeenk Willink

Visser 't Hooft, H.

Grondrechten en 'The brave new world', *Rechtsph. en Rechtsth.*, 1977, 2, 103-112

Wachter, M. de

Screening and counselling, CIOMS-conference, 1987, Noordwijk

Wade, N.

The ultimate experiment: man-made evolution, 1977, New York

Wald, N.J. et al

Maternal serum screening for Down's syndrome in early pregnancy.

Br. Med. J. 1988; 297: 83-7

Warnock Report

A question of life. The Warnock report: report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, Department of Health and Security, Chairman Dame Mary Warnock, London, Her Majesty's Stationary Office 1984.

Weatherall, D.J.

Gene therapy. Getting there slowly. Br. Med. J. 1989; 298: 691-3

Wegner, H.C.

The Chakrabarty Decision Patenting Products of Genetic Engineering, European Intellectual Property Review, September 1980, pp. 304-307

Werkgroep Biowetenschappen van het Katholiek Studiecentrum

Erfelijkheidsadvisering, prenatale diagnostiek en abortus provocatus in hun onderlinge samenhang, 2e bewerkte druk Nijmegen 1986

Wersch, P.J.M. van

Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1987

Wersch, P.J.M. van

Juridische Aspecten van Erfelijkheidsonderzoek en -advies, Jaarvergadering 1987 Vereniging voor Gezondheidsrecht, T.v.G. 1987/4

Wert, G.M.W.R. de

Niet-therapeutisch onderzoek met pre-embryo's. Enkele kanttekeningen vanuit de ethiek. Med. Contact 1989

Wert, G.M.W.R. de en Wachter, M.A.M.

Mag ik Uw gencpaspoort? Ethische aspecten van dragerschapsonderzoek bij de voortplanting. Ambo, Baarn 1989

Wert, G.M.W.R. de

Niet-therapeutische experimenten met (pre)embryo's. Enige ethische kanttekeningen. Tijdschr. Gezondheidsrecht 1989

Wert, G.M.W.R. de

Voortplantingstechnologie en ethiek. In: Beaufort, I.D. de, Dupuis, H.M. (red). Handboek gezondheidsethiek. Van Gorcum, Assen 1988: 447-52

Wert, G. de en Engel, G.L.

Erfelijkheidsadvisering als instrument van bevolkingsgenetica. Eni-

- ge kanttekeningen bij de nota 'Preventie aangeboren afwijkingen'. Medisch Contact 1988; 43: 843-5
- Wertz, D.C. en Fletcher, J.C.*
Ethics and medical genetics in the United States: a national survey. Am. J. Med. Genet. 1988; 29: 815-27
- Wertz, D.C., Fletcher, J.C.*
Fatal Knowledge? Prenatal Diagnosis and Sex Selection, Hastings Center Report May/June 1989, pp. 21-27
- Westphal, H. et al*
Specificity of gene expression and insertional mutagenesis in transgenic mice. In: Poste, G., Crooke, S.T. (red). New frontiers in the study of gene functions. Plenum, New York 1987: 111-20
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid*
De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek. Voorstudies en achtergronden. Verslag van een conferentie op 16-17 juni 1988. SDU, Den Haag 1988.
- Wetvoorstel* betreffende overeenkomst inzake geneeskundige behandeling 1987 (in behandeling bij de Raad van State)
- Wexler, N.*
Will the circle be unbroken? Genetics and the Law II, 1980, p. 319
- White, R. en Lalouel, J.-M.*
Chromosome mapping with DNA-markers. Scientific American 1988; 258: 40-8
- Whomes, S. en Marquis, D.*
Risk of Consent, Hastings Center Report July/August 1990, pp. 40-41
- Wit, C.W. de*
Verzekeren: omgaan met risico's en met de toekomst. Oratie Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam 1988.
- Wladimiroff, J.W. en Sachs, E.S. en Reuss, A. en Stewart, P.A. en Pijpers, L. en Niermeijer, M.F.*
Prenatal diagnosis of chromosome abnormalities in the presence of fetal structural defects. Am. J. Med. Genet. 1988; 29: 289-91
- Wolff, B. et al*
Newborn screening for biotinidase deficiency. In: Carter, T.P., Wiley, A.M. (red). Genetic disease, screening and management. Liss, New York 1986: 175-82
- World Council of Churches*
Manipulating life, 1982, Geneva

Zinder, N.D.

The Berg Letter: A Statement of Conscience, Not of Conviction, Hastings Center Report May 1980, pp. 14-15

Zinvol leven

Zinvol leven; Een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie, Rapport van de sectoroverlegorganen 'Justitie en Binnenlands Bestuur' en 'Welzijn en Volksgezondheid' van het wetenschappelijk instituut voor het CDA, Van Loghum Slaterus, sept. 1988

Zwart, H.A.F.

Het einde van de vanzelfsprekendheid; medische technologie als doelwit van ethische reflectie. Grenzen van medische technologie, Justitiële Verkenningen, WODC 's-Gravenhage juli/augustus 1991

BVerfG	Bundesverfassungsgericht
BW	Burgerlijk Wetboek
EVRM	Europees Verdrag voor de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden
FJR	Tijdschrift voor familie- en jeugdrecht
Gw	Grondwet voor het Koninkrijk der Nederlanden
GG	Grundgesetz
HR	Hoge Raad der Nederlanden
IVBPR	Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten
IVF	in vitro fertilisatie
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij (ter bevordering van de) Geneeskunst
MvT	Memorie van Toelichting
NBW	Nieuw Burgerlijk Wetboek
NJB	Nederlands Juristenblad
NJCM	(Bulletin van het) Nederlands Juristencomité voor de mensenrechten
NJV	Nederlandse Juristen-Vereeniging
Rv	Wetboek van Burgerlijke Rechtsvordering
Sr	Wetboek van Strafrecht
Stb.	Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden
Sv	Wetboek van Strafvordering
TvGR	Tijdschrift voor Gezondheidsrecht
WGBO	Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst
WVC	Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur