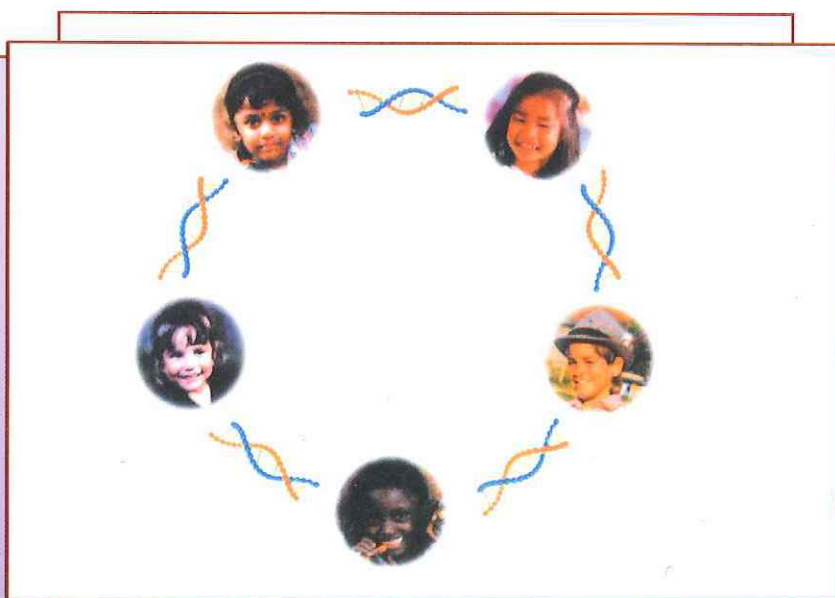


Belgisch Raadgevend Comité
voor Bio-ethiek

L. CASSIERS & E. VERMEERSCH (red.)

Erfelijkheid: genetische tests en maatschappij



Garant



ERFELIJKHEID: GENETISCHE TESTS EN MAATSCHAPPIJ

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

R.A.C. - Vesaliusgebouw - V416
Pachécolaan 19, bus 5 - 1010 Brussel
Tel.: (02)210 42 34 - Fax: (02)210 42 27
e-mail: monique.bosson@health.fgov.be
Coördinatie: Mevr. M. Bosson

Léon Cassiers &
Etienne Vermeersch (Red.)

Erfelijkheid:
Genetische tests en maatschappij

Garant

Lewen-Apeldoorn

Léon Cassiers & Etienne vermeersch (Red.)
Erfelijkheid:
Genetische test en maatschappij

Leuven-Apeldoorn
Garant
2000
139 blz. - 24 cm.
D/2000/5779/136
ISBN 90-441-1032-2
NUGI 735/661

Omslagontwerp: Danni Elskens
Omslagillustratie: Monique Bosson & Alain Van den Abeele
Zetwerk & lay-out: Devano, Herent

© Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek,
Garant-Uitgevers n.v. en de auteurs

Alle rechten voorbehouden. Behoudens de uitdrukkelijk bij wet bepaalde uitzonderingen
mag niets uit deze uitgave worden veelevoudigd, opgeslagen in
een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook,
zonder de uitdrukkelijke, voorafgaande en schriftelijke toestemming
van de auteur en van de uitgever.

Garant
Tiensesteenweg 83, 3010 Leuven — Kessel-Lo (België)
Koninginnelaan 96, 7315 EB Apeldoorn (Nederland)

INHOUD

“Erfelijkheid: Genetische tests en maatschappij”. Inleiding	7
<i>Prof. Léon Cassiers, Vice-voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek</i>	
Genetica, geneeskunde en maatschappij	11
<i>Prof. Axel Kahn, Onderzoeksdirecteur, INSERM, Parijs</i>	
Predictief genetisch testen: ethische en psychologische aspecten van het kennen van de eigen medische toekomst	35
<i>Prof. Gerry Evers-Kiebooms, Psychologe, Eenheid Psychosociale Genetica, Centrum voor Menselijke Erfelijkheid, Katholieke Universiteit Leuven</i>	
Genetisch onderzoek en het nageslacht	45
<i>Prof. Inge Liebaers, Centrum voor Medische Genetica, Academisch Ziekenhuis – Vrije Universiteit Brussel</i>	
Genetische screening: ethische en sociale uitdagingen	49
<i>Kris Dierickx, F.W.O.-V., Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, Katholieke Universiteit Leuven</i>	
Opsporing van genetische aandoeningen: medische mogelijkheden en beperkingen	69
<i>Prof. Marc J. Abramowicz, Dienst medische genetica, Erasme Ziekenhuis – Université Libre de Bruxelles</i>	
Welke juridische legitimiteit voor de postnatale genetische diagnostiek?	83
<i>Nathalie Denies, Assistente, Faculteit Recht, Université Catholique de Louvain</i>	
Besluiten	121
<i>Prof. Etienne Vermeersch, Voorzitter 1999 van het Comité</i>	
Bijlage: Aan genen zijde. Overerving bij de mens	125



“ERFELIJKHEID: GENETISCHE TESTS EN MAATSCHAPPIJ”

INLEIDING

*Prof. Léon Cassiers**

Nadat de menselijke genetica lange tijd het voorrecht van de laboratoria voor fundamenteel onderzoek was geweest, krijgt ze sinds kort vaste voet in de klinische wereld. Ze maakt het mogelijk om van steeds meer erfelijke aandoeningen een nauwkeurige en juiste diagnose te stellen en te weten te komen wie de verborgen dragers zijn, die deze aandoeningen overdragen. De genetica laat ons toe om ernstige ziekten te voorspellen die pas uitbreken wanneer de drager volwassen of oud is, dat is onder meer het geval voor vormen van kanker en dementie. Ze brengt ons ook geleidelijk aan tot de diagnose van kwetsbaarheden en gevoeligheden: iemand kan meer dan andere mensen vatbaar zijn voor een bepaalde ziekte, al betekent dit niet dat die persoon de ziekte ook werkelijk krijgt.

Buiten het gebied van de diagnostiek geeft de menselijke genetica aanleiding tot grootse verwachtingen, maar zijn de realisaties tot nu toe beperkt. De genen zijn namelijk de chemische “gietvormen” van ons lichaam. Wie de genen begrijpt, begrijpt op termijn ook de biochemische mechanismen die zij in het organisme aansturen. Hetgeen inhoudt dat het mogelijk moet zijn om geneesmiddelen te vinden die de stoornissen opheffen, een gebrekkig gen compenseren of vervangen door een gezond exemplaar. Maar dit onderzoek vraagt tijd, veel tijd. We hebben tegenwoordig steeds meer inzicht in de somatische wording van de mens, vaak nog voor zijn geboorte, maar de bijbehorende therapeutische behandelingen kennen we meestal niet.

Het huidige – en laten we hopen voorlopige – onevenwicht tussen diagnose en behandeling roept de moeilijkste ethische problemen op. Moeten we jonge mensen aanmoedigen om hun genen en die van hun partner in kaart te brengen alvorens ze zich voortplanten? Kan de staat een dergelijke genetische opsporing aanmoedigen of opleggen zonder dat het risico op eugenisme ontstaat? Moet in vitro bevruchting, waarbij het mogelijk is om alleen gezonde embryo's te selecteren, uitgebreid worden naar risicokoppels, die evenwel normaal vruchtbaar zijn?

* Vice-voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek