

Ethiek in de politiek

De politieke storm over de regulering van preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) is inmiddels wat geluwd. Los van vragen bij de uitkomst, kunnen ook vragen worden gesteld bij de wijze waarop dat debat in eerste instantie is aangezwengeld. In de media vroegen de ChristenUnie en degenen die zich met hen verwant voelen respect voor een terughoudend standpunt en wezen zij erop dat grenzen moeten worden gesteld aan knutselen met het (ongeboren) leven. Van de andere kant werd gewezen op de nood van de aangedane families, de multidisciplinaire wetenschappelijke consensus over de gewraakte indicatie van hoog penetrante genetische aandoeningen, de grote zorgvuldigheid waarmee de besluitvorming plaatsvindt en de conformiteit met het planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek.¹ Met andere woorden: dat die grenzen er al zijn en ook in acht worden genomen.

Zo'n breed debat is goed en draagt ertoe bij dat besluitvorming over ethische kwesties in een democratische rechtsstaat zorgvuldig verloopt. De inzet van de CU riep echter vragen op. Democratie vraagt respect voor minderheden. Binnen grenzen mag de minderheid laten wat de meerderheid wel wenst te doen, of doen wat de meerderheid wenst te laten. Dit beginsel verkeert echter in zijn tegendeel indien een kleine minderheid bepaalt wat de meerderheid dient te doen of te laten. Het gaat dan niet meer over het dempende effect dat in een representatieve democratie optreedt ten opzichte van toevallige meerderheden, maar om langetermijnbesluiten met existentiële gevolgen. Vanuit de bij de regeringsvorming bedongen machtspositie meende men elke 'uitbreiding' van vrijheidsgraden voor burgers en professionals op medisch-ethisch gebied te mogen blokkeren. En dan ging het hier niet om een uitbreiding, ook los van de conformiteit met het planningsbesluit. Wetgeving moet gebaseerd kunnen worden op een min of meer consistent geheel van achterliggende beginselen. Het Handboek Gezondheidsrecht² beschrijft hoe de huidige regelgeving consistent kan worden geïnterpreteerd. Het embryo maakt in een aantal stadia een ontwikkeling door: van gefuseerde gameten, een uniek embryo in vitro als ivf aan de orde is, tot een embryo dat in de baarmoeder is ingenesteld. De beschermwaardigheid van het embryo sluit volgens de geldende wetgeving aan bij die stadia; verloopt van minder naar meer. Dat komt overeen met de morele overtuigingen van de betrokken families, die – zoals bleek uit talloze getuigenissen in de media – abortus geen optie vinden maar PGD bij gefuseerde gameten wel. Zij kiezen voor de fysiek aanzienlijk meer belastende weg van ivf plus PGD om een binnen de geldende wetgeving wel mogelijke, maar ernstiger inbreuk op het ongeboren leven te voorkomen. Daarmee werd de getrokken grens ook willekeurig. Dit ging veel verder dan politieke compromissen die er in de rechtsstaat ook bijhoren en was naar mijn mening het hellend vlak dat er echt toe doet.

E-B. van Veen

1. J. Legemaate, 'Embryoselectie: hellend vlak?', *NJB* 2008, nr. 24, p. . Niermeijer e.a., 'Erfelijke kankersyndromen en kinderwens: ouders en politiek in dialoogover pre-implantatiegenetische diagnostiek, *NTvG* 2008, 12 juni, online publicatie.

2. H.J.J. Leenen/J.K.M. Gevers & J. Legemaate, *Handboek gezondheidsrecht. Deel 1: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu van Lochem 2007, p. 134 e.v.