
vereniging voor gezondheidsrecht

Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies

Preadvies uitgebracht ten behoeve van de
jaarvergadering van de Vereniging voor
Gezondheidsrecht op 10 april 1987

Door mr. dr. J. K. M. Gevers

vereniging voor gezondheidsrecht

Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies

Preadvies uitgebracht ten behoeve van de
jaarvergadering van de Vereniging voor
Gezondheidsrecht op 10 april 1987

Door mr. dr. J. K. M. Gevers

"And the end of all our exploring
will be to arrive where we started
and know the place for the first time."

T.S. Eliot

INHOUD

	pag.
1. INLEIDING	1
1.1 De genetica en het recht	
1.2 Inhoud van het preadvies	
2. ERFELIJKHEIDSADVIES	8
2.1 Vakmatig handelen	
2.2 Omvang en grenzen van de informatieplicht	
2.3 Civielrechtelijke aansprakelijkheid	
3. ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN FAMILIEVERBAND	28
3.1 Beroepsgeheim in familieverband	
3.2 Het informeren van familieleden	
3.3 Erfelijkheidsonderzoek ten behoeve van familieleden	
4. KEURINGEN	47
4.1 Afsluiten van verzekeringen	
4.2 Toegang tot arbeid	
5. GENETISCHE SCREENING	60
5.1 Aanvaardbaarheid en toezicht	
5.2 Individuele rechten bij screening	
6. REGISTRATIE EN PRIVACYBESCHERMING	72
6.1 Het registreren van erfelijkheidsgegevens	
6.2 Kennisneming van erfelijkheidsgegevens	
7. NABESCHOUWING	83

1. INLEIDING

1.1. De genetica en het recht

Er zijn verscheidene redenen te noemen waarom de moderne genetica aandacht van het recht - en in het bijzonder het gezondheidsrecht - verdient.

Erfelijke factoren spelen een niet onaanzienlijke rol ten aanzien van de huidige ziekte- en sterftecijfers: een op de twintig levendgeborenen heeft een aangeboren afwijking; in de loop van het leven zal zich bij een op elke tien mensen een aandoening manifesteren die geheel of gedeeltelijk erfelijk is bepaald *1). Een deel van de aangeboren afwijkingen heeft geen erfelijke oorzaak, maar is te wijten aan schadelijke invloeden van buitenaf, zoals blootstelling aan straling of geneesmiddelengebruik tijdens de zwangerschap. In andere gevallen is de oorzaak van de afwijking of ziekte wel in het erfelijk materiaal gelegen. Het kan hierbij gaan om afwijkingen van de chromosomen waarin de erfelijke informatie ligt opgeslagen, om afwijkingen op moleculair niveau in een van de genen waaruit de chromosomen zijn opgebouwd of om een combinatie van meerdere erfelijkheidsfactoren met omgevingsfactoren.

De onderkenning van het belang van erfelijke factoren bij gezondheid en ziekte heeft bijgedragen tot de ontwikkeling van gespecialiseerde voorzieningen in de vorm van klinisch genetische centra. Ook huisartsen en specialisten worden bij hun werk regelmatig met vraagstukken op het gebied van de erfelijkheid geconfronteerd. Steeds meer wordt erkend, dat aandacht voor erfelijkheidsfactoren een aspect is van veel medisch handelen.

Gezondheidsrechtelijke belangstelling voor dit gebied is gewettigd, omdat zich op dit terrein juridische en ethische vragen voordoen, waarop elders ontwikkelde inzichten en regelingen niet of maar ten dele antwoord bieden. Dit hangt nauw samen met de wijze waarop men bij erfelijkheidsonderzoek te werk gaat, de eigen aard van de uit dat onderzoek verkregen informatie en het specifieke karakter van medisch handelen op dit gebied. Als bijzondere aspecten kunnen onder meer genoemd worden:

- voor het verwerven van gegevens in het kader van erfelijkheids- onderzoek moet vaak informatie over derden worden verzameld (genealogisch of stamboom-onderzoek; verzameling van medische gegevens van familieleden of klinisch onderzoek; onderzoek van celmateriaal van bepaalde bloedverwanten);
- uit erfelijkheidsonderzoek kan informatie voortkomen die voor de onderzochte verstrekkende implicaties heeft (bijvoorbeeld confrontatie met een verhoogd genetisch risico bij het krijgen van kinderen; wetenschap van het dragen van een aandoening die zich in de toekomst kan manifesteren);
- de verkregen informatie kan van groot belang zijn voor familieleden; zij kan tevens bruikbaar zijn voor de beoordeling van toekomstige gezondheidsrisico's in het kader van keuringen;
- de uit erfelijkheidsonderzoek voortkomende kennis kan worden gebruikt ter vergroting van mogelijkheden tot zelfbeschikking maar kan ook leiden tot maatschappelijke druk die aan individuele vrijheden afbreuk doet;
- beroepsfouten bij erfelijkheidsonderzoek en -advies kunnen

1) B.G.A. ter Haar, M.F. Niermeyer, Erfelijkheidsadvies, Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde 126 (1982), nr. 49, p. 2245.

specifieke en vergaande gevolgen hebben *2).

Erfelijkheidsonderzoek kan verschillende vormen aannemen, zoals prenatale diagnostiek, welke het opsporen van aangeboren afwijkingen voor de geboorte mogelijk maakt, onderzoek van pasgeborenen voor er nog sprake is van klinische symptomen of onderzoek naar dragerschap van genmutaties of chromosomale afwijkingen. Ook de methoden lopen uiteen; naast klinisch en genealogisch onderzoek wordt onder meer gebruik gemaakt van microscopisch onderzoek van chromosomen en van biochemisch onderzoek naar de aan- of afwezigheid van bepaalde eiwitten. De genetica is sterk in ontwikkeling. Fundamenteel onderzoek op dit gebied heeft geleid tot vele nieuwe analysemethoden, waardoor bij steeds meer erfelijke afwijkingen mogelijkheden van vroegtijdige diagnostiek aanwezig zijn. In dit verband kan in het bijzonder genoemd worden recombinant-DNA techniek, welke de mogelijkheid heeft geopend van meer gedetailleerde analyse van het DNA, het molecuul dat zich in de chromosomen bevindt en waarin de erfelijke eigenschappen gecodeerd zijn. Hierdoor is te verwachten dat bij een steeds groter aantal ziektebeelden erfelijkheidsfactoren zullen worden onderkend, dat de genen die ontwikkeling van dergelijke ziekten veroorzaken of beïnvloeden in een groter aantal gevallen kunnen worden gelocaliseerd en dat voor steeds meer erfelijke afwijkingen diagnostiek mogelijk wordt in een vroege prenatale fase *3). "Op lange termijn", aldus Galjaard in een overzicht van ontwikkelingen in de genetica *4) "valt te verwachten dat het gehele DNA, en daarmee de erfelijke eigenschappen, in kaart kunnen worden gebracht. Bij vereenvoudiging en automatisering van de onderzoeksmethoden zou dat de mogelijkheid bieden van drageronderzoek van aanstaande partners en van screening van pasgeborenen op een groot scala van erfelijke eigenschappen en afwijkingen. Hierbij gaat het niet alleen om ziekten die zich op de kinderleeftijd manifesteren, maar ook om aandoeningen die pas op volwassen leeftijd tot problemen leiden, zoals bepaalde hart- en vaatziekten, aandoeningen van de ademhalingsorganen, vele vormen van kanker en sommige neurologische aandoeningen".

Behalve een sterk toenemend potentieel op het gebied van de diagnostiek biedt de recombinant-DNA techniek in de toekomst wellicht ook mogelijkheden van genezing van erfelijke ziekten door opheffing van het basale defect, en wel door ingrijpen in de genetische code op orgaanniveau of zelfs op het niveau van geslachtscellen of bevruchte cel. Bij gen-therapie op orgaanniveau

-
- 2) Voor een overzicht van rechtsvragen, in het bijzonder in verband met recente ontwikkelingen in de genetische diagnostiek, zie ook E. Deutsch, Die Genomanalyse: neue Rechtsprobleme, Zeitschrift für Rechtspolitik 19 (1986) 1-4.
 - 3) Recombinant-DNA, Eindrapport van de commissie ter bestudering van de maatschappelijke en ethische aspecten van werkzaamheden met erfelijkheidsmateriaal, Den Haag, Staatsuitgeverij 1983, p. 56.
 - 4) H. Galjaard, Van mensen naar moleculen en terug? Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde 126 (1982), nr. 51, p. 2337-2338.

vindt geen interventie plaats gericht op het nageslacht (via eicel, zaadcel of bevruchte cellen) maar wordt getracht in een ziek orgaan de aanmaak van gezonde cellen te stimuleren; de gevolgen blijven beperkt tot correctie van het genetisch defect bij een individuele patient. Bij gen-therapie op het niveau van geslachtscellen is van die beperking geen sprake meer: de genezing van de betreffende afwijking is erfelijk overdraagbaar geworden en werkt door in het nageslacht. Laatstgenoemde vorm van genetisch ingrijpen roept daarom bijzondere ethische en juridische vragen op. Dit laatste is niet het geval bij gen-therapie op het niveau van lichaamscellen (orgaaniveau) welke niet wezenlijk afwijkt van gangbare, niet-genetische therapieën *5).

Experimenten met genetisch ingrijpen op het niveau van lichaamscellen staan reeds voor de deur (in elk geval in de V.S.), hetgeen de vraag doet rijzen of niet op korte termijn in een wettelijk toezicht op genetische experimenten voorzien moet worden *6). Interventies op het niveau van (bevruchte) gameten zullen hooguit in de verdere toekomst mogelijk worden. De te overwinnen technische moeilijkheden zijn op dit moment zo groot, dat nog niet te voorspellen is of en in welke mate deze mogelijkheden gerealiseerd kunnen worden en voor welke ziekten dergelijke ingrepen zinvol zouden zijn.

Omdat de ontwikkelingen in genetica vooralsnog vooral op het gebied van de diagnostiek leiden tot concrete rechtsvragen, beperk ik mij tot het terrein van erfelijkheidsonderzoek en -advisering en laat de problematiek van het mogelijk direct ingrijpen bij gevonden afwijkingen buiten beschouwing. Dat dergelijke mogelijkheden zich in de verdere toekomst kunnen aandienen, onderstreept overigens eens te meer, dat de medische toepassingen van genetische kennis op den duur verreikende maatschappelijke implicaties kunnen hebben en dat juridische en ethische problemen op het gebied van de erfelijkheid zich in de toekomst zullen blijven aandienen.

Regelingen van positiefrechtelijke aard en jurisprudentie die specifiek op erfelijkheidsonderzoek gericht zijn, zijn schaars. Behalve in een enkele tuchtrechtelijke uitspraak en enkele privacy-reglementen ten aanzien van genetische registraties komt de onderhavige problematiek als zodanig voornamelijk aan de orde in rapporten van officiële adviesorganen, zoals het eindrapport van de zg. 'brede DNA-commissie' *7) en het advies over 'genetic counseling' van de Gezondheidsraad *8). Deze beide rapporten zijn

5) J.K.M. Gevers, Ethische en juridische aspecten van manipulatie van menselijk erfelijkheidsmateriaal, Metamedica 64 (1985) p. 326-335.

6) Zie hierover H.D.C. Roscam Abbing, Genetische experimenten met mensen: Wetgever quo vadis?, Med. Contact 1986, p. 533-535.

7) Zie noot 3.

8) Advies inzake ethiek van de erfelijkheidsadvisering (genetic counseling), Gezondheidsraad, Verslagen, Adviezen, Rapporten Ministerie VOMIL, 1980, nr. 56.

overigens strikt genomen op maatschappelijke en ethische aspecten gericht en niet op juridische, al zijn vele conclusies in meerdere of mindere mate juridisch relevant.

Uitzondering op het ontbreken van specifieke regelingen vormt het gebied van financiering, spreiding en kwaliteitsbewaking. Vanaf 1979 zijn krachtens art. 52 lid 1, sub e AWBZ subsidies verleend voor prenataal biochemisch onderzoek, postnatale enzymdiagnostiek en de daarbij behorende erfelijkheidsadvisering, gericht op de centra voor klinische genetica. Voor dit doel zijn de aan de medische faculteiten en/of academische ziekenhuizen verbonden instituten voor erfelijkheidsadvisering ondergebracht in stichtingen klinische genetica. Sedert dezelfde periode maken erfelijkheidsonderzoek en -advisering deel uit van de verstrekkingen huisartsenhulp en specialistische hulp in het kader van de Ziekenfondswet. Aansluitend op een advies van de Ziekenfondsraad *9) zijn inmiddels ook onderzoek en advisering door de centra zelf als verstrekking geregeld. Van de hulp op het gebied van erfelijkheidsaangelegenheden is nu nog slechts het bevolkingsonderzoek naar bepaalde aangeboren stofwisselingsziekten krachtens de AWBZ gefinancierd.

De hulp door een centrum voor erfelijkheidsonderzoek is opgenomen in art. 2 jo. 24a Verstrekkingenbesluit en nader uitgewerkt in een Besluit van 22 november 1984 *10).

Uit het oogpunt van kwaliteit, continuïteit en efficiency zijn het in cyto-genetische laboratoria uitgevoerde postnataal chromosomenonderzoek en de prenatale diagnostiek onder art. 18 Wet Ziekenhuisvoorzieningen gebracht, waardoor het verboden is dergelijk onderzoek zonder ministeriele vergunning uit te voeren. In het Besluit van 29 augustus 1983 *11), een tijdelijke regeling, vastgesteld op basis van art. 18 lid 3 van deze wet, werd in dit verband bepaald dat het onderzoek alleen mag worden verricht in inrichtingen die geëxploiteerd worden door, dan wel nauw samenwerken met de in het besluit genoemde Stichtingen Klinische Genetica. Het doel van deze regeling was niet alleen de kosten te beperken en de kwaliteit te verbeteren door concentratie in hoogwaardige, academische centra, maar ook regulerend op te treden ten aanzien van de regionale spreiding. Inmiddels zijn postnataal chromosomenonderzoek en prenatale diagnostiek bij Besluit van 24 november 1983 *12) gebracht onder art. 18 lid 1 Wet Ziekenhuisvoorzieningen en is een planningsbesluit in voorbereiding waarin de landelijke behoefte en de spreiding van de betreffende voorzieningen worden aangegeven. Zolang het desbetreffende besluit nog niet gereed is

9) Advies inzake nadere regeling klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering, Ziekenfondsraad, Amstelveen, 1983, nr. 232.

10) Besluit van 22 november 1984, Staatscourant 232, 1984 (Erfelijkheidsonderzoek ziekenfondsverzekering).

11) Besluit van 29 augustus 1983, Staatscourant 170 (Besluit tijdelijke regeling postnataal chromosomenonderzoek en prenatale diagnostiek).

12) Besluit van 24 november 1983, Staatscourant 742 (Besluit bijzondere functies Wet Ziekenhuisvoorzieningen).

worden aanvragen om een vergunning nog beoordeeld aan de hand van de normen en criteria neergelegd in de, inmiddels formeel vervallen, voorlopige regeling.

1.2. Inhoud van het preadvies

In de volgende hoofdstukken zal de ziektekostenverzekerings- en planningswetgeving verder buiten beschouwing blijven; aan de orde komen rechtsvragen die direct samenhangen met de hierboven genoemde bijzondere aspecten van erfelijkheidsonderzoek. Algemene beschouwingen over onderwerpen als individuele rechten of beroeps-plichten en aansprakelijkheid van beroepsbeoefenaren blijven daarbij achterwege. De nadruk ligt op de implicaties van dergelijke inzichten en regelingen voor de medische toepassing van de genetica en op de vraag in hoeverre de problemen die daarbij rijzen tot nuancering of aanvulling van die inzichten en regelingen nopen.

De beperking tot medisch handelen met genetisch oogmerk brengt ook mee dat aan vele rechtsproblemen rond het begin van het menselijk leven geen aandacht besteed wordt, ook al kunnen deze problemen zich feitelijk in samenhang met dergelijk handelen voordoen. Voorbeelden zijn zwangerschapsafbreking op grond van bevindingen bij prenatale diagnostiek, het gebruik van donormateriaal (middels kunstmatige inseminatie resp. in-vitro-fertilisatie), intra-uteriene therapie en de behandeling van patienten met een genetisch bepaalde ziekte.

Het betoog is als volgt opgebouwd. Het tweede hoofdstuk is gericht op de erfelijkheidsadvisering (genetic counseling) en het in dat kader plaatsvindend erfelijkheidsonderzoek. Daarbij staat centraal de juridische relatie tussen hulpverlener en client. In de eerste paragraaf komen aan de orde de beroepslichten van de arts die met erfelijkheidsproblematiek geconfronteerd wordt. Op de in dit verband op de arts rustende informatieplicht wordt in de tweede paragraaf nader ingegaan. De civielrechtelijke aansprakelijkheid voor de gevolgen van onjuiste of onvoldoende informatie, welke in dit kader niet onbesproken kan blijven, vormt het onderwerp van de derde paragraaf. Ik heb mij bij dit laatste tot een globale beschouwing beperkt, waarbij het accent ligt op rechtspolitieke aspecten.

Veel van de gezondheidsrechtelijke vragen die zich op het gebied van het erfelijkheidsonderzoek voordoen houden verband met de nauwe betrokkenheid van familieleden: voor hen kan ten aanzien van de client verkregen inzicht van belang zijn, terwijl zij anderszids een belangrijke bron van gegevens vormen om bij de client tot een adequate beoordeling van het genetisch risico te komen. Het derde hoofdstuk heeft daarom speciaal betrekking op rechten en plichten rond erfelijkheidsonderzoek in verband met de daarbij in het geding zijnde belangen en rechten van familieleden. Achtereenvolgens wordt aandacht besteed aan de problemen in verband met toepassing van de regels van het beroepsgeheim in deze context en aan de mogelijke rechtsplicht van de arts bloedverwanten van voor hun belangrijke bevindingen te verwittigen. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk betreft de rechtspositie van personen die zich - ook zonder zelf hulpvrager te zijn - ten behoeve van (toekomstige) hulp aan bloedverwanten laten onderzoeken of daartoe celmateriaal afstaan ter opslag in een celbank.

Erfelijkheidsonderzoek behoeft niet altijd voort te komen uit een individueel verzoek om advies in verband met verondersteld verhoogd genetisch risico. Het kan ook plaatsvinden voor selectie-doeleinden of in het kader van het systematisch opsporen van risico's op erfelijke afwijkingen bij (delen van) de bevolking.

Eerstgenoemde vorm van genetisch onderzoek wordt besproken in het vierde hoofdstuk, waarin ook aan de orde komt het gebruik van reeds beschikbare erfelijkheidsgegevens voor keuringsdoeleinden. In dit hoofdstuk wordt eerst aandacht besteed aan het gebruik van genetische informatie bij het afsluiten van verzekeringen, vervolgens aan aanstellingskeuringen en genetisch onderzoek van werknemers.

Het vijfde hoofdstuk heeft betrekking op screening in de zin van systematisch onderzoek bij grote groepen mensen naar het voorkomen van erfelijke kenmerken die een risico inhouden voor ziekten of aandoeningen bij henzelf of bij hun nakomelingen, en wel met het oog op vroegtijdige opsporing en preventie. In dit verband wordt onder meer aandacht besteed aan de vraag of en op welke wijze - gelet op de aan dergelijk bevolkingsonderzoek te stellen eisen - in een wettelijk geregeld toezicht voorzien dient te worden. Vervolgens worden de rechten van individuele onderzochten bij screening besproken.

Mede gelet op de potentiële betekenis van erfelijkheidsgegevens voor bloedverwanten en nageslacht, is een bijzondere aanleiding om deze categorie medische gegevens op te slaan en ze voor een langere periode, of zelfs voor onbepaalde tijd, te bewaren. Hiermee verbonden rechtsvragen betreffende registratie en privacybescherming komen aan de orde in het zesde hoofdstuk, waarin de reglementering van persoonsregistraties op genetisch gebied wordt getoetst aan het ontwerp Wet Persoonsregistraties en overige aan dergelijke gegevensverzamelingen te stellen eisen.

Het preadvies wordt afgesloten met een korte nabeschuiving.

2. ERFELIJKHEIDSADVIES

2.1. Vakmatig handelen

Dit hoofdstuk heeft betrekking op erfelijkheidsadvisering of 'genetic counseling', inclusief het in dit kader noodzakelijke onderzoek, ten behoeve van een individuele adviesvrager of adviesvragers. Voor een omschrijving van wat erfelijkheidsadvisering inhoudt wordt vaak aangesloten bij de definitie gegeven door de American Society of Human Genetics *1). Genetic counseling wordt in deze definitie aangeduid als een proces van communicatie over de problemen samenhangend met het (mogelijk) optreden van een erfelijke afwijking in de familie. Het doel is de adviesvragenden te helpen bij:

- het verkrijgen van inzicht in de aard en het waarschijnlijke verloop van de aandoening, alsmede de beschikbare mogelijkheden van therapie en begeleiding;
- het verkrijgen van begrip omtrent erfelijke factoren die mogelijk bij de betreffende aandoening een rol spelen en omtrent het risico van herhaling bij bepaalde familieleden;
- het verkrijgen van inzicht in de maatregelen die genomen kunnen worden in verband met het herhalingsrisico;
- het kiezen van de gedragslijn die zij de juiste achten gelet op hun risico, persoonlijke- en gezinssituatie, ethische en religieuze opvattingen en het handelen overeenkomstig die keuze;
- de zo goed mogelijke aanpassing aan het bestaan van een erfelijke aandoening en de daarmee verbonden risico's.

Het geven van erfelijkheidsadvies is geen monopolie van de medisch geneticus. Afgezien van eventuele andere beroepsbeoefenaren spelen huisartsen en specialisten een grote rol. De huisarts heeft potentieel een belangrijke functie bij het signaleren van de behoefte aan erfelijkheidsadvies, onder meer door aandacht voor de familie-anamnese. Daarnaast kan hij in minder gecompliceerde gevallen zelf erfelijkheidsvoorlichting geven. Vanwege zijn in het algemeen grotere kennis van persoonlijke achtergronden van de adviesvragers wordt aan de huisarts in het bijzonder een taak toegekend in de sfeer van begeleiding: het helpen verwerken van de verkregen specialistische informatie en het komen tot een adequate beslissing ten aanzien van voortplanting. Sommige specialisten zijn door de aard van hun vakgebied nauw betrokken bij prenatale of postnatale onderkenning van aangeboren afwijkingen (gynaecologen, kinderartsen). Aan andere specialisten kan advies gevraagd worden omtrent aandoeningen die op hun specifieke deskundigheids-terrein liggen. In het algemeen echter zullen huisartsen en specialisten, zeker gelet op de snelle ontwikkelingen op het terrein van de genetica, niet in staat zijn het totale gebied te overzien. Naast de kennis zal trouwens soms ook de tijd ontbreken voor adequate genetic counseling. In meer complexe gevallen waarin sprake is van verschillende wijzen van overerving of waarin nader, gespecialiseerd onderzoek vereist is, zullen zij verwijzen naar de

1) Zie B.G.A. ter Haar, M.F. Niermeyer, Erfelijkheidsadvies, Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde 126 (1982), p. 2246; Advies inzake ethiek van de erfelijkheidsadvisering, Gezondheidsraad, Verslagen, Adviezen, Rapporten Ministerie VOMIL, 1980, nr. 56, p. 13-14.

erfelijkheidsdeskundigen, werkzaam in een van de klinisch-genetische centra *2).

Erfelijkheidsonderzoek en -advies dienen, zoals alle medisch handelen, te beantwoorden aan de professionele standaard. Dit begrip kan worden gebruikt als aanduiding van het geheel van beroepsplichten waaraan het medisch handelen onderworpen is. In aansluiting bij Leenen *3) kunnen in dit verband drie bronnen worden onderscheiden waaruit dergelijke normen voortvloeien: de aard van het medisch handelen, de rechten van de patient en de maatschappelijke functie van de gezondheidszorg. In deze paragraaf richt ik mij in het bijzonder op de eerste groep normen die het vakmatig handelen in engere zin betreffen.

Hierboven is uiteengezet dat bij het signaleren van, het onderzoek naar en het adviseren over erfelijke aandoeningen verschillende soorten beroepsbeoefenaren betrokken zijn, van wie niet steeds dezelfde mate van deskundigheid kan worden gevraagd. In de professionele standaard komt dit tot uiting in het feit, dat slechts die bekwaamheid wordt gevergd, die van een arts behorend tot eenzelfde medische categorie gemiddeld of redelijkerwijs mag worden verwacht. Ten aanzien van erfelijke afwijkingen zal men verschillende maatstaven moeten aanleggen voor bijvoorbeeld huisartsen, gynaecologen, kinderartsen en klinisch genetici. Van behandelend artsen zal men, rekening houdend met de stand van de wetenschap en de mate van bekwaamheid die bij hen in casu verondersteld mag worden, in principe mogen verwachten, dat zij weten bij welke ziekten erfelijkheidsfactoren een belangrijke rol spelen en tot op zekere hoogte in staat zijn die factoren in een concreet geval te onderkennen.

Van de behandelend arts die met (de mogelijkheid van) erfelijke aandoeningen wordt geconfronteerd, zonder op dit gebied specialistische deskundigheid te bezitten, kan - gelet op de medische tuchtrechtspraak - daarbij worden gevergd, dat hij de grenzen van zijn eigen vakbekwaamheid onderkent en de hulp van anderen inroept of de patient verwijst, wanneer die grenzen dreigen overschreden te worden *4).

Andere door de tuchtrechter ontwikkelde beroepsnormen die in dit kader van belang zijn, betreffen de zorgvuldigheid en bekwaamheid bij onderzoek en diagnosestelling *5). Uit de betreffende uitspraken kunnen regels worden afgeleid, die ook op erfelijkheidsonderzoek van toepassing moeten worden geacht. Hoofdregel is, dat de arts 'behoorlijk of voldoende' onderzoek moet verrichten, gelet op de concrete omstandigheden van het betreffende geval, en daarbij met de nodige bekwaamheid en zorgvuldigheid te werk moet gaan. De onderzoeksplicht van de arts is niet onbeperkt. Hij kan zich

2) Zie Gezondheidsraad, o.c., p. 19-20.

3) Zie over het begrip 'professionele standaard' en de onderscheiden categorieën beroepsplichten H.J.J. Leenen, Gezondheidszorg en recht, Samsom, Alphen a/d Rijn 1981, p. 30-40.

4) J.K.M. Gevers, De rechter en het medisch handelen, Kluwer, Deventer 1984, p. 122-126.

5) Zie over onderzoek en diagnose, J.K.M. Gevers, o.c., p. 15-22.

beperken tot wat redelijkerwijs noodzakelijk is; met zeer onwaarschijnlijke factoren hoeft geen rekening te worden gehouden, tenzij voor de aanwezigheid daarvan bepaalde indicaties bestaan; hierbij mag en moet de arts ook meewegen de risico's die het onderzoek zelf oplevert *6). Het niet onderkennen van ziekten of afwijkingen kan niet alleen tot aansprakelijkheid leiden, als het vereiste onderzoek is nagelaten, maar ook als daarbij fouten zijn gemaakt of de resultaten verkeerd geïnterpreteerd worden. Hierbij houdt de rechter rekening met verschillende factoren zoals de zeldzaamheid van de betreffende aandoening en de vraag of de arts, gegeven de situatie waarin hij werkte, de beoordelingsfout verweten kan worden *7). De tuchtrechtspraak is weinig normstellend ten aanzien van de aard van het onderzoek, d.w.z. de keuze van diagnostische methodieken. In de regel wordt naar algemeen aanvaarde, medisch-technische inzichten verwezen.

Ten aanzien van de diagnostiek van erfelijke afwijkingen kan aan deze algemene uitgangspunten nog worden toegevoegd, dat de erfelijkheidadviseur uiteraard niet gehouden is tot het desgevraagd verrichten van onderzoek, waarvan niet vaststaat dat de adviesvrager er per saldo enige baat bij zal hebben, of van onderzoek, dat geen redelijk doel dient. Voor wat dit laatste betreft denke men bijvoorbeeld aan een verzoek om prenatale diagnostiek uitsluitend met het oog op bepaling van het geslacht van de foetus, los van eventuele genetische risico's *8)

In de boven gegeven definitie van 'genetic counseling' komt duidelijk naar voren dat voor de adviesvrager vergroting van inzicht in zijn situatie en het hem in staat stellen zelf een beslissing te nemen, wezenlijke aspecten zijn van de erfelijkheidsadvisering. Behalve de omvang en de grenzen van de informatieplicht (zie hierover par. 2.2.) spelen de wijze waarop informatie wordt overgedragen en respect voor de uiteindelijke keuze van de client dan ook een centrale rol bij de toetsing van het professioneel handelen op dit gebied.

Gelet op de aard van de 'genetic counseling' moeten aan de kwaliteit van de informatie-overdracht hoge eisen worden gesteld. In elk geval zal het erfelijkheidsadvies zodanig moeten worden gegeven, dat het voor de adviesvrager redelijkerwijs begrijpelijk is: de adviseur zal rekening moeten houden met diens bevattingsvermogen *9). Daarnaast dient de arts zich ervan te vergewissen, dat de client de informatie in volle omvang begrepen heeft; aldus het MT Den Haag in een uitspraak over de plicht van

6) MT Eindhoven, 18 december 1978, Med. Contact 1979, p. 523; Hof Den Bosch 18 juni 1980, T.v.G. 1981/1; CMT 12 oktober 1978, T.v.G. 1979/7.

7) CMT 10 mei 1979, T.v.G. 1980/109 resp. MT Den Haag 26 november 1975, Med. Contact 1976, p. 1517.

8) Voor een discussie over dit onderwerp zie Prenatal diagnosis for sex choice, Hastings Center Report 10 (1980) nr. 1, p. 15-20.

9) Zie in dit verband ook CMT, 19 maart 1981, T.v.G. 1981/28; A.F.M. Dekkers, De patient en het recht op informatie, Excerpta Medica, Amsterdam, 1979, p. 124.

een arts om bij een zwangerschap op hogere leeftijd, in verband met het verhoogde risico op geboorte van een kind met het syndroom van Down (mongolisme), op de mogelijkheid van vruchtwaterpunctie te wijzen *10).

Naarmate de over te dragen informatie complexer is, zal de noodzaak toenemen om te waarborgen, dat geen misverstanden ontstaan. In dit verband kan gewezen worden op de praktijk in de klinische genetische centra, waar veel van de erfelijkheidsadviezen in de meer ingewikkelde gevallen worden gegeven. Gebruikelijk is dat de adviesvragers een schriftelijk verslag van de belangrijkste punten uit de gesprekken ontvangen. Met hun toestemming wordt een afschrift toegezonden aan verwijzend specialist en/of huisarts, waardoor aanvullende gesprekken bij hen gemakkelijker kunnen worden gevoerd *11). Een dergelijke schriftelijke vastlegging is ook van belang in verband met mogelijke, latere rechtsgeschillen tussen adviesvrager en adviesgever; duidelijk wordt immers vastgelegd, tot welke diagnose is geconcludeerd, welke omvang van het genetisch risico daarbij is vastgesteld en welke alternatieven in dit verband met de adviesvrager zijn besproken.

Ten aanzien van het tweede belangrijke aspect van de 'genetic counseling' - het leiden van adviesvragenden naar een eigen, zelfstandige beslissing - kan het volgende worden opgemerkt.

In de literatuur bestaat nagenoeg eenstemmigheid, dat de keuze van de client - of deze nu inhoudt afzien van verder nageslacht, het aanvaarden van de verhoogde kans op een gehandicapt kind, zwangerschapsonderbreking, het gebruik van donormateriaal, of een andere beslissing - gerespecteerd dient te worden. De arts dient geen drang uit te oefenen op de adviesvrager en moet hem in staat stellen tot een beslissing te komen die past bij zijn persoonlijke omstandigheden en opvattingen.

10) MT Den Haag 23 oktober 1985, T.v.G. 1986/23. In concreto ging het om een 43-jarige, zwangere vrouw, die onder controle was bij een gynaecoloog. Bij de geboorte bleek de baby te lijden aan het syndroom van Down. Het college overwoog, dat "zo de vraag of patiënte een vruchtwaterpunctie wilde laten verrichten al is gesteld, de arts de informatie niet in een voor klagster ten volle begrijpbare vorm heeft gegoten. Van klagster, die geen uitgebreide schoolopleiding heeft gevolgd, mag niet worden verwacht, dat zij weet dat onder 'afwijkingen' moet worden verstaan een 'mongooltje' of een 'open rug'. Van de arts kan worden verlangd dat hij in een dergelijk geval er de tijd voor neemt om de patient duidelijk te maken om welke afwijkingen het in concreto handelt en zich ervan vergewist, zo nodig door herhaling van de vraag bij een volgend bezoek, dat de patient een en ander goed heeft begrepen". Aan de arts werd de maatregel van waarschuwing opgelegd.

11) B.G.A. ter Haar, M.F. Niermeyer, o.c., p. 2248. A.F.M. Dekkers, o.c. 1979, p. 124, merkt op dat het schriftelijk vastleggen van belangrijke informatie aan te bevelen is. "Het overdrachtsproces wordt erdoor gestandaardiseerd, geformaliseerd en achterhaalbaar. Niet alleen bij 'informed consent'-contracten, maar ook bij belangrijk medisch advies is vastleggen van informatie vaak onontbeerlijk, zowel in communicatie-technisch, als in juridisch opzicht".

Deze terughoudendheid van de genetic counselor is niet altijd vanzelfsprekend geweest; in het verleden (en soms ook nu nog) leefde de opvatting dat cliënten moesten worden aangemoedigd een 'verstandige' beslissing te nemen *12). Dat de client zelf in vrijheid behoort te kunnen kiezen vloeit voort uit de algemene norm, dat bij het medisch handelen de autonomie of zelfbeschikking van de client moet worden gerespecteerd; men kan zelfs stellen dat alle medisch handelen uiteindelijk gericht dient te zijn op vergroting of herstel van zelfbeschikking *13). Tot die zelfbeschikking behoort onder meer de vrijheid van procreatie *14), die anders bij genetic counseling onder druk kan komen te staan. Daarnaast zal, zo mag men aannemen, respect voor de autonomie van de client het vertrouwen in de betrokken hulpverleners vergroten en daarmee potentiële belemmeringen in de hulpvraag voorkomen. Tenslotte spelen bij de beslissing van de adviesvrager ook andere dan medische aspecten een rol; bij de vraag b.v. of de belasting die gepaard gaat met een gehandicapt leven, te dragen is door het kind resp. de ouders, zijn medische overwegingen zeker van belang, maar zij zijn niet doorslaggevend. Uiteindelijk gaat het om een levenskeuze die alleen de client zelf kan maken *15).

De algemene erkenning van de beslissingsvrijheid van de client betekent niet, dat de arts zich op dit punt niet in een zeker spanningsveld beweegt *16)

-
- 12) B.G.A. ter Haar, Erfelijkheidsadvisering, in: Erfelijkheidsadvisering: geloof, ethiek en praktijk. Verslag van de studiedag Medische Afdeling van het Thijmgenootschap, K.U., Nijmegen, 1984, p. 38.
- 13) In deze zin H.J.J. Leenen, o.c., p. 13.
- 14) Over het recht op procreatie en over de vraag of in bijzondere omstandigheden een beperking hiervan mogelijk is, zie H.J.J. Leenen, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, Samsom, 1978, p. 71-73.
- 15) In zijn deeladvies over het recht op informatie stelt de Centrale Raad voor de Volksgezondheid, dat de hulpverlener er zich van moet onthouden zijn eigen morele oordeel op de voorgrond te stellen om daardoor de patient tot een bepaalde beslissing over te halen. De hulpverlener hoeft overigens eigen morele oordelen niet steeds te verzwijgen, zeker niet, wanneer de patient daar uitdrukkelijk om vraagt. Deeladvies betreffende de juridische relatie tussen patient en arts, het recht van de patient op informatie en het toestemmingsvereiste, Rijswijk, 1980, p. 43.
- 16) In gelijke zin J.C. Fletcher e.a., Ethical aspects of medical genetics; a proposal for guidelines in genetic counseling, prenatal diagnosis and screening, Clinical Genetics 27 (1985), p. 201: "The principle of respect for the autonomy of patients has the most universal acceptance by medical geneticists and is the most relevant resource for many conflicts in the activities of this field".

In de eerste plaats *17) zijn bij de voorkoming van de geboorte van kinderen met erfelijke aandoeningen of handicaps ook maatschappelijke belangen gemoeid. Een en ander komt tot uitdrukking in rapporten van officiële adviesorganen, waarin middels kosten-batenanalyses wordt aangetoond dat gehele of gedeeltelijke financiering van de diagnostiek van erfelijke afwijkingen uit de collectieve middelen per saldo een gunstige uitwerking heeft op de kosten van de gezondheidszorg *18). Het feit dat erfelijkheidsonderzoek en -advisering indirect aan de voorkoming van geboorten van kinderen met aangeboren afwijkingen bijdragen en dat de samenleving bij die voorkoming een legitiem belang heeft, betekent niet, dat de arts die erfelijkheidsadvies geeft zijn hulp door dat belang mag laten bepalen. Er dient een onderscheid te worden gemaakt tussen doel en nevengevolgen. Het richtinggevend doel van de hulpverlening moet zijn de vergroting van het welzijn en de zelfbeschikking van de hulpvrager; de rest is "hoogstens bij-product" *19) althans bezien in het perspectief van de individuele hulprelatie.

Een tweede spanningsbron is het mogelijke conflict tussen de zelfbeschikking van de client en de belangen van toekomstige kinderen. Draagt de genetic counselor ook geen verantwoordelijkheid jegens laatstgenoemden, in de zin dat hij ernaar moet streven adviesvragers bij zwaarwegende genetische risico's van voortplanting te doen afzien en aldus ernstig leed bij kinderen te helpen voorkomen? Ook in deze gevallen moet naar mijn mening gelden, dat de adviesgever de client niet naar een bepaalde beslissing toeleidt, maar hem over de implicaties van de verschillende keuzemogelijkheden zo volledig mogelijk inlicht. De arts zal

17) Zijdelings vermeld ik nog de mogelijkheid van gewetensbezwaren van de arts, met name in geval van prenataal onderzoek met het oog op eventuele abortus. De Gezondheidsraad (o.c., p. 33) wijst er terecht op, dat dit niet afdoet aan de verplichting in voorkomende gevallen op de mogelijkheid van dergelijk onderzoek te attenderen en de adviesvragers voor (verdere informatie over) de diagnostische ingreep naar een (andere) deskundige instantie te verwijzen.

18) Advies inzake Genetic Counseling, Rapport 1977/10 van de Gezondheidsraad, Den Haag, 1977; Advies inzake nadere regeling klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering, Ziekenfondsraad, Amstelveen, 1983, nr. 232. Volgens sommige auteurs suggeren dergelijke kosten-baten analyses ten onrechte, dat de besparing het directe gevolg is van het prenatale onderzoek, terwijl het preventieve effect in feite geheel afhangt van de beslissing van de vrouw de zwangerschap te beëindigen. Aldus Th. Beemer, Kansen en bedreiging van het weten over erfelijkheid, in: Erfelijke en aangeboren ziekten (red. J. Moors), Van Loghum Slaterus, Deventer 1979, p. 81; M. Christiaens, Erfelijkheidsadvisering en ethiek, in: Erfelijkheidsadvisering: Geloof, ethiek en praktijk. Verslag van de studiedag Medische Afdeling van het Thijngenootschap, K.U. Nijmegen, 1984, p. 17.

19) L.P. ten Kate, De informatiebehoefte van de medisch geneticus, Med. Contact 1980, p. 159.

wellicht zelf van mening zijn, dat adviesvragers de morele plicht hebben bijvoorbeeld (nader) onderzoek te laten verrichten resp. van voortplanting af te zien. Hoe honorabel zo'n opvatting ook mag zijn, de hulpverlener mag zijn eigen normen en waarden niet in plaats stellen van die van de hulpvrager en dient - om redenen hierboven uiteengezet - de client in vrijheid te laten beslissen. De arts draagt ook een zekere verantwoordelijkheid ten opzichte van toekomstige kinderen, maar zijn beroepsplicht in deze ligt mijns inziens hierin, dat hij de ouders-in-spè zodanig informeert, dat zij tot een goed-geïnformeerde beslissing kunnen komen. Ook als de arts zich bij de erfelijkheidsadvisering niet (mede) laat leiden door de belangen van derden, is er sprake van een spanningsveld. Betekent de term 'advies' al niet, dat men meer doet dan het geven van louter objectieve informatie? Is het geven van voorlichting niet per se in zekere mate directief, ook al streeft men er zoveel mogelijk naar oneigenlijke beïnvloeding te voorkomen? Daar komt bij dat de adviesvrager ook uitdrukkelijk om het 'advies' van de arts kan vragen, bijvoorbeeld omdat de gegeven informatie moeilijk verstandelijk te bevatten of psychisch te verwerken is.

Als elk ander communicatieproces, zal erfelijkheidsadvisering nooit geheel non-directief en waardenvrij kunnen zijn. Nog afgezien van het geval dat de arts uitdrukkelijk om zijn mening gevraagd wordt, zal hij hoe dan ook het veld van keuzen voor de client op een bepaalde manier structureren. Hiermee beïnvloedt hij gewild of ongewild tot op zekere hoogte de keuze van de client, zonder deze daarmee te bepalen. Dit doet echter niet af aan het feit, dat erfelijkheidsadvisering steeds op de zelfbeschikking van de client gericht dient te blijven. In termen van vakmatig handelen betekent dit niet alleen, dat de arts in dit opzicht met grote zorgvuldigheid te werk zal moeten gaan, maar ook dat hij over de nodige communicatieve vaardigheden zal moeten beschikken om de client tot een eigen beslissing te kunnen laten komen.

2.2. Omvang en grenzen van de informatieplicht

Voor wat betreft de omvang van de informatieplicht jegens de client die erfelijkheidsadvies vraagt, kan worden aangesloten bij de normen die over het recht op informatie in rechtspraak en literatuur zijn ontwikkeld *20). In het algemeen houden deze normen kort gezegd in, dat de patient of client geïnformeerd moet worden over aard en doel van het voorgenomen handelen, de daaraan verbonden risico's en in aanmerking komende alternatieven. Vervolgens dient informatie gegeven te worden over resultaten en bevindingen en de betekenis daarvan in verband met de hulpvraag en de gezondheid van de patient.

Indien in het kader van een reguliere medische behandeling of naar aanleiding van gericht erfelijkheidsonderzoek van een verhoogd genetisch risico blijkt, moet de patient daar in beginsel op geattendeerd worden, ook zonder dat hij daar uitdrukkelijk naar vraagt, althans indien het om een risico gaat waarvan de arts behoort te begrijpen dat het voor de patient van wezenlijk belang is. De arts zal met andere woorden aan de patient uit eigen beweging tenminste die informatie moeten verschaffen, die, naar de arts kan weten, voor de patient essentieel is in verband met diens hulpvraag en gezondheidstoestand *21). Schoonenberg wijst erop, dat een gerichte vraag van de patient deze initiële informatieplicht kan uitbreiden, doordat zo'n vraag de arts op het spoor kan brengen van omstandigheden of factoren, die hij voorheen niet kende of behoorde te kennen *22).

Bij toepassing van deze uitgangspunten in de praktijk kan de hulpverlener overigens voor dilemma's komen te staan. In de eerste plaats kunnen de aard van het risico en de kans op schade zodanig zijn, dat over de noodzaak van het informeren van de patient twijfel mogelijk is. Op het gebied van de genetic counseling doet zich met name regelmatig het probleem voor dat bevindingen min of meer onzeker zijn of slechts in termen van een bepaald kanspercentage kunnen worden uitgedrukt. Hier zal aan de arts een zekere ruimte moeten worden gelaten om - zo nodig na raadpleging van deskundigen - tussen wel en (vooralsnog) niet meedelen van zeer onzekere bevindingen of zeer kleine risico's een keuze te maken. In de tweede plaats heeft informatie over erfelijke afwijkingen vaak een beladen karakter. De uit erfelijkheidsonderzoek voortkomende wetenschap kan een schaduw werpen over het leven van adviesvragers, bijvoorbeeld vanwege de zekerheid van of grote kans op een ernstige ziekte in de toekomst bij henzelf of bij inmiddels

20) Zie onder meer H.J.J. Leenen, o.c., 1978, p. 140 e.v. en het deeladvies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid over het recht op informatie en het toestemmingsvereiste, o.c., Rijswijk 1980.

21) A.F.M. Dekkers, o.c., p. 123; R.L.M. Wijshoff-Vogelzang Arts-patient; enige juridische aspecten van hun relatie, Kluwer, Deventer 1985, p. 48-49.

22) R.M. Schoonenberg, Zijn wrongful birth en wrongful life acties naar Nederlands recht toewijsbaar?, in: Rechtsvragen rond voortplanting en erfelijkheid, (red. J.K.M. Gevers, H.J.J. Leenen) Kluwer, Deventer 1986, p. 61-78.

geboren kinderen. Ook wanneer de verkregen gegevens op zichzelf genomen minder verstrekkende implicaties hebben, kunnen zij sterk emotioneel geladen zijn en aanleiding geven tot schuldgevoelens en verlies aan gevoel van eigenwaarde. Dit nog afgezien van andere problemen, zoals het feit dat het op de hoogte zijn van dragerschap van genetische afwijkingen maatschappelijke repercussies kan hebben, bijvoorbeeld in de sfeer van werk of verzekeringen.

In verband met het potentieel beladen karakter van medische gegevens wordt in rechtspraak en literatuur aangenomen dat de verplichting van de arts tot het verstrekken van informatie niet absoluut is en een grens vindt in het vermogen van de patient de betreffende feiten te verwerken: is deze daartoe niet in staat en is te vrezen dat kennisneming van bepaalde feiten hem of haar schade zal berokkenen, dan kan de arts besluiten deze feiten vooralsnog niet mee te delen *23).

Dekkers spreekt in dit verband in ruime zin van een 'begeleidings-exceptie'; de arts moet een beroep hierop kunnen motiveren en zijn afweging kan in beginsel door de rechter worden getoetst. Zijns inziens is er, als het gaat om 'medisch advies' (en niet om behandeling), meer speelruimte voor het hanteren van die exceptie *24). Deze opvatting is aanvechtbaar: als het advies uitdrukkelijk gevraagd wordt met het oog op het nemen van bepaalde beslissingen, zal het belang van de adviesvrager bij volledige informatie niet te snel mogen worden achtergesteld bij de wens mogelijke schade te voorkomen; ook bij het verkrijgen van niet expliciet gevraagde informatie kunnen trouwens op het gebied van de erfelijkheid grote belangen in het geding zijn.

Capron heeft de opvatting verdedigd, dat een beroep op de therapeutische exceptie op het gebied van de erfelijkheidsadvisering niet op zijn plaats is. Hij wijst in dit verband op het risico dat de genetic counselor door in te vullen hoe groot het belang van de adviesvrager bij bepaalde kennis is, afbreuk doet aan diens vrijheid zijn leven naar eigen inzicht in te richten *25). Naar mijn mening is dit standpunt evenmin vol te houden. Wel kan men stellen, dat de arts altijd uit zou moeten gaan van de hoofdregel, dat gegevens die voor de patient van belang zijn meegedeeld dienen te worden. Van die regel moet echter kunnen worden afgeweken in bijzondere gevallen waarin men door het geven van informatie aan de adviesvrager schade zou berokkenen.

Er is nog een andere grens aan de informatieplicht van de arts te noemen: deze is gelegen in de wens van de patient om bepaalde informatie niet te ontvangen. Tot nu toe is daaraan nog weinig

23) Zie onder meer CMT 19 maart 1981, T.v.G. 1981/28.

24) A.F.M. Dekkers, o.c., 1979, p. 134.

25) A.M. Capron, Legal rights and moral rights, in: Ethical issues in human genetics (ed. B. Hilton), Plenum Press, New York 1973, p. 228-9.

aandacht besteed *26). Op het gebied van erfelijke aandoeningen kan het gebeuren, dat betrokkenen, omdat zij menen dat de betreffende informatie hen meer nadeel dan baat zal opleveren, van kennis van bepaalde feiten verschoond willen blijven. Door het toenemend voorspellend vermogen van de genetica - onder andere in verband met de mogelijkheid dragerschap van toekomstige ziekten reeds in een vroege levensfase door DNA-analyse vast te stellen - is te verwachten, dat het mogelijke belang bij niet-weten veel scherper naar voren zal gaan komen. Een 'early notice' van toekomstig onheil kan voordelen hebben (bijvoorbeeld voor het nemen van beslissingen over de inrichting van het eigen leven, tijdige onderkenning van de eerste symptomen of vermijden van eventueel riskant gedrag), maar kan ook een ongewilde doorkruising vormen van het levensperspectief van de betrokkenen. Ongewenste confrontatie met zulke bedreigende wetenschap kan een inbreuk opleveren op de vrijheid van mensen hun leven naar eigen inzicht in te richten, een vrijheid welke met name wordt beschermd door het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer *27). De hulpverlener zal deze vrijheidssfeer van de hulpvrager in beginsel dienen te eerbiedigen. Dit impliceert, dat hij met een uitdrukkelijk te kennen gegeven wens bepaalde informatie niet te ontvangen rekening moet houden. Het recht op informatie dient niet verwisseld te worden met een verplichting van medische gegevens kennis te nemen.

Toepassing van dit uitgangspunt op het gebied van de erfelijkheidsadviesering onderstreept de noodzaak, dat de adviesvrager geïnformeerd wordt over aard en doel van het voorgenomen onderzoek, inclusief de mogelijk belastende uitkomsten daarvan, zodat hij een weloverwogen beslissing kan nemen over het al dan niet meewerken daaraan. Ook nadat het onderzoek is verricht, kan de client nog tot de overtuiging komen, dat zijn welzijn niet gediend is met kennisneming van (bepaalde) bevindingen. De verplichting de

26) Volgens Leenen, o.c. 1978, p. 144 kan de patient afstand doen van zijn recht op informatie. Dekkers schrijft in zijn monografie dat het in principe niet de bedoeling is dat de patient tegen zijn wil informatie opgedrongen krijgt, doch werkt dit verder niet uit (o.c., p. 129). Interessant is in dit verband de door de Staatssecretaris van WVC op 20 maart 1986 aan de Ziekenfondsraad verzonden adviesaanvraag betreffende het concept-wetsvoorstel inzake de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst; art. 1653c daarvan luidt: "Indien de patient te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, laat de hulpverlener het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voorzover hij, gelet op de aard van de inlichtingen, deze noodzakelijkerwijs aan de patient dient te verstrekken."

27) Zie bijvoorbeeld Centrale raad Volksgezondheid, Deeladvies inzake de bescherming van de privacy van de patient, Rijswijk 1981, p. 5: "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 zelfgekozen kring. De beleving van zijn privacy is een levensbehoefte van de mens; zij hangt samen met de eigen verantwoordelijkheid van de mens ten aanzien van zijn leven en zijn gedragingen daarin".

persoonlijke levenssfeer te eerbiedigen brengt mijns inziens met zich, dat de arts dan in beginsel alsnog van informatie afziet. De voortgaande ontwikkeling van de genetica kan leiden tot de ontwikkeling van testprocedures ten aanzien waarvan het ook reeds voor de hulpverleners zeer twijfelachtig is, of de client, alle omstandigheden in aanmerking genomen, bij uitvoering daarvan uiteindelijk gebaat zal zijn. Een veelgenoemd voorbeeld in dit verband is de te verwachten test op dragerschap van de ziekte van Huntington, een dominant overervende aandoening welke zich meestal pas later in het leven met desastreuze gevolgen manifesteert en waarvoor op dit moment geen behandeling beschikbaar is *28). Personen die deel uitmaken van een familie waarin de ziekte voorkomt en die vijftig procent kans hebben zelf drager te zijn, zullen na onderwerping aan zo'n test ofwel gerustgesteld kunnen worden, ofwel met de zekerheid verder moeten leven dat zij de ziekte zullen ontwikkelen. Indien de hulpverlener ervan overtuigd is, dat de client bij uitvoering van de test medisch gezien geen belang heeft zal hij zich daarvan moeten onthouden of bij ernstige twijfel het onderzoek ontraden *29). Voor het overige lijkt, in verband met de in het geding zijnde persoonlijkheidsrechten, een dergelijke vorm van diagnostiek alleen aanvaardbaar, als de betrokkene de gevolgen zoveel mogelijk overziet, daarvoor in volle vrijheid gekozen heeft en kan rekenen op begeleiding, indien het testresultaat positief is.

Hierboven werd gesteld, dat de client - naast het recht op informatie - in beginsel ook een recht heeft van ongewenste informatie gevrijwaard te blijven. In de praktijk kan de uitoefening van dit recht echter problemen opleveren; als er eenmaal uit onderzoek bepaalde gegevens beschikbaar zijn, kunnen er voor de hulpverlener legitieme redenen zijn om de kennelijke wens niet geïnformeerd te worden te negeren.

In de eerste plaats kunnen de feltelijke omstandigheden aanleiding geven tot objectief te rechtvaardigen twijfel of de client bepaalde, voor hem cruciale bevindingen werkelijk niet wil vernemen; dit zal zich uiteraard vooral voor kunnen doen als laatstgenoemde niet geheel kan overzien welke kennis hij versmaadt. Ook als hieromtrent wel zekerheid is, is er naar mijn mening een limiet aan de verplichting met de wens van de client mee te gaan: het kan zijn dat de schade die de client zich toebrengt door niet kennis te nemen van bepaalde gegevens zo groot is, dat de hulpverlener er zeker van wil zijn, dat de client alle voor- en nadelen van zijn handelwijze heeft kunnen afwegen en de

28) Zie L.N. Went, Een doorbraak in het onderzoek naar de chorea van Huntington, Nederlands Tijdschr.v. Geneesk. (1984) 1719.

29) Tenzij met een dergelijk onderzoek substantiële belangen van familie gediend zouden zijn en de client, van alle implicaties op de hoogte, bereid zou zijn om die reden aan het onderzoek mee te werken.

te verwachten gevolgen werkelijk heeft gewild *30).

Een tweede beperking, die zeker op het gebied van de genetica van belang is, kan gelegen zijn in belangen van anderen. Hierbij is te denken aan situaties, waarin door adequate informatie de voorkoming van de geboorte van ernstig zieke of gehandicapte kinderen van bloedverwanten mogelijk is of waarin uit de ten behoeve van de client verzamelde gegevens blijkt dat bij familieleden sprake is van kans op een ziekte die bij tijdige onderkenning nog behandelbaar is. Moet de autonomie van de patient om zelf uit te maken wat hij wel of niet wil weten in dergelijke gevallen wijken voor de belangen van derden?

Een vergelijkbare vraag heeft zich enige tijd geleden voorgedaan naar aanleiding van de invoering van screening van donor-bloed op antistoffen voor het aids-virus. Door sommigen is betoogd, dat het belang van de volksgezondheid meebrengt, dat de donor moet worden geïnformeerd over een positieve testuitslag (waaruit blijkt dat hij anderen kan infecteren) ook indien hij kenbaar heeft gemaakt daarop geen prijs te stellen *31). Anderen hebben erop gewezen, dat verplichte informatie geen waarborg oplevert, dat besmetting van derden zal worden voorkomen en dat het algemeen belang meer gediend is met respect voor de rechten van het individu en met vrijwillige informatie en voorlichting over risico's en aanpassing van leefstijlen *32). Ook de geneeskundige hoofdinspectie heeft zich op het standpunt gesteld, dat "een weigering van de client een eventuele positieve testuitslag te vernemen zal moeten worden gerespecteerd" *33).

Op het gebied van de genetica - dat van de aids-problematiek verschilt voor wat betreft de aard van de risico's en de mogelijkheden tot preventie - kunnen zich in verband met de belangen van

30) Deze beperking hangt samen met het feit, dat een 'recht-niet-te-weten' vanuit het oogpunt van zelfbeschikking een ambivalent karakter draagt. Aan de zelfbeschikking van de client wordt recht gedaan, in zoverre deze wordt gevrijwaard van ongewenste externe beïnvloeding; tegelijkertijd wordt echter de mogelijkheid tot zelfbeschikking ondergraven in zoverre diens capaciteit tot het nemen van rationele, goed geïnformeerde beslissingen hiermee worden verkleind. Zie in dit verband ook D.E. Ost, The 'right' not to know, Jnl. of Medicine and Philosophy 9(1984) 301-312, M. Strasser, Mill and the right to remain uninformed, Jnl. of Medicine and Philosophy 11 (1986) 265-278 en D.E. Ost, Information waivers: reply to Strasser, Jnl. of Medicine and Philosophy 11(1986) 279-284.

31) J.E.M. Akveld e.a., Aids: informatie aan bloeddonoren, Med. Contact 1985, p. 988-990.

32) Zie bv. H.D.C. Roscam Abbing, Aids en de rechten van de patient, Tijdschr. v. Soc. Gezondheidszorg 63 (1985), p. 945.

33) Zie Serologisch onderzoek op Aids; de client houdt het laatste woord, Med. Contact 1985, p. 1156. In praktijk worden donoren die bezwaar maken tegen de screening of een eventuele positieve testuitslag niet wensen te vernemen, door de bloedbanken geweerd.

derden dusdanige omstandigheden voordoen, dat de hulpverlener tot de overtuiging komt, dat hij de wens van de client van bepaalde informatie verschoond te blijven noodgedwongen moet negeren. Naar mijn mening dient het daarbij dan wel om situaties te gaan, waarin de beroepsbeoefenaar concludeert dat hij bepaalde familieleden hoe dan ook moet inlichten (zie ook par. 3.2.) en waarin het, de omstandigheden in aanmerking genomen, daarmee niet meer te vermijden is dat ook de client zelf wordt geïnformeerd.

Als door niet-informereren aanzienlijke schade te verwachten is bij de client zelf of bij derden, kan - zo is het bovenstaande samen te vatten - de wens van bepaalde wetenschap verschoond te blijven worden doorbroken. Een bepaling zoals neergelegd in art. 1653c van het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelings-overeenkomst (zie noot 26) biedt daarvoor een adequate wettelijke grondslag *34).

34) In de praktijk van de genetic counseling kunnen zich ten aanzien van het recht op informatie nog meer problemen voordoen dan hierboven reeds is aangegeven. Dit hangt onder meer samen met het feit dat er vaak niet een, maar meerdere adviesvragers zijn (man en vrouw) en dat tussen hen ten aanzien van de uitoefening van rechten verschil van mening mogelijk is. Daarnaast kan uit erfelijkheidsonderzoek informatie voortkomen die potentieel belastend is voor beider relatie en die aanleiding kan geven tot een conflict tussen beider belangen en rechten. Een voorbeeld - waaruit tevens blijkt welke moeilijke casuïstiek zich op dit gebied kan voordoen - is de situatie, dat uit onderzoek naar voren komt dat de vermeende vader niet de werkelijke, biologische vader is. Moeten adviesvragers van te voren worden geattendeerd op het feit dat bij onderzoek non-paterniteit kan blijken? Indien dit gegeven naar voren komt, mag of moet deze informatie dan worden meegedeeld? Zie hierover Screening and counseling for genetic conditions, President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, Washington, 1983, p. 59-62 en H.J.J. Leenen, Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim; over botsing van rechten, Tijdschr. v. Gezondheidsrecht, 1986, p. 212.

2.3 Civielrechtelijke aansprakelijkheid

Beroepsfouten bij erfelijkheidsonderzoek en -advisering kunnen vèrgaande gevolgen hebben. Nalatigheid in het verstrekken van informatie (men denke bijvoorbeeld aan het niet wijzen op de mogelijkheid van prenatale diagnostiek waar dit aangewezen is) of het verstrekken van onjuiste informatie (bijvoorbeeld als gevolg van onvoldoende onderzoek, een laboratoriumfout, een onjuiste interpretatie van onderzoeksgegevens of een fout bij berekening van het erfelijkheidsrisico) kunnen ertoe leiden, dat mensen ten onrechte menen, dat bij hen van een genetisch risico sprake is dan wel dat dit juist ontbreekt. Vooral in de sfeer van de voortplanting kan dit resulteren in beslissingen met zwaarwegende consequenties, die bij beschikking over voldoende en juiste informatie niet genomen zouden zijn *35).

Een en ander roept de vraag op, in hoeverre de arts civielrechtelijk aansprakelijk kan worden gesteld voor de gevolgen van dergelijke beslissingen, die kunnen variëren van de geboorte van een gehandicapt kind tot het nodeloos afbreken van zwangerschap. Aan deze vraag kunnen verschillende aspecten worden onderscheiden. Op welke gronden kan de arts voor dergelijke gevolgen door de adviesvragers aansprakelijk worden gesteld? Kan door hen geleden schade als schade in burgerrechtelijke zin voor vergoeding in aanmerking komen? Zijn de gewraakte gevolgen als voorzienbaar te beschouwen resp. aan de betreffende arts toe te rekenen? Indien de beroepsbeoefenaar aansprakelijk is, welke schadeposten dienen dan in beginsel vergoed te worden? Kan naast de adviesvragers ook een ten gevolge van de beroepsfout geboren gehandicapt kind de arts aansprakelijk stellen (zodat de ouders ook namens het kind kunnen ageren)?

In ons land zijn dergelijke vragen nog niet in de rechtspraak aan de orde geweest, anders dan bijvoorbeeld in Groot-Britannië, West-Duitsland en de V.S. *36). Vooral in het laatstgenoemd land heeft zich inmiddels uitvoerige jurisprudentie ontwikkeld gericht op de rechtsgevolgen van de geboorte van een gehandicapt kind na onvoldoende of onjuist genetisch advies *37). In het voetspoor van deze jurisprudentie wordt in de Amerikaanse literatuur een onderscheid gemaakt tussen twee typen acties: 'wrongful birth' acties, die betrekking hebben op de in dit verband door de ouders geleden schade en 'wrongful life' acties, d.w.z. vorderingen van het kind zelf. Gemeenschappelijk aan beide vorderingen is de

35) Van nalatigheid in het verstrekken van informatie kan uiteraard niet gesproken worden, voorzover de arts met het oog op te verwachten schade of de wensen van de client bepaalde informatie niet te ontvangen, van informeren mocht afzien (zie par. 2.2).

36) Zie B. Sluyters, De aansprakelijkheid van arts en ziekenhuis, Preadvies Ned. Ver. v. Rechtsvergelijking, Kluwer, Deventer, 1984, p. 29-31.

37) Voor een overzicht van de belangrijkste uitspraken zie M.W. Shaw, To be or not to be? Presidential address at the 33rd Annual Meeting of the American Society of Human Genetics, Am. Jnl. of Hum. Genetics 36 (1984), p. 1-9.

stelling, dat het kind niet zou zijn geboren als de arts zich behoorlijk van zijn taak gekweten had *38). 'Wrongful birth' acties zijn in de praktijk weliswaar met wisselend succes ingesteld, maar worden doorgaans door de rechter in de V.S. toelaatbaar geacht. Dit is minder het geval bij 'wrongful life' vorderingen van het kind tegen de arts; toch zijn deze inmiddels in vier staten toegelaten *39).

De Amerikaanse discussie heeft in de Nederlandse rechtswetenschappelijke literatuur nog slechts in beperkte mate weerklank gevonden. Leenen signaleert de problematiek en stelt, dat beide soorten acties ook naar Nederlands recht mogelijk lijken. Sluyters geeft alleen als commentaar, dat de hoofdstelling van eiser in een 'wrongful life' procedure, nl. dat hij of zij niet geboren had mogen worden, moeilijk te aanvaarden is *40). Een systematische beschouwing over de vraag of beide typen acties in ons rechtstelsel toewijsbaar zijn, is tot nu toe alleen bij Schoonenberg te vinden *41). Haar conclusie is, dat er per saldo geen sluitende argumenten van positiefrechtelijke of rechtspolitieke aard zijn, welke de toewijsbaarheid van beide acties in de weg staan.

De grondslag voor de aansprakelijkheid kan liggen in het contract tussen adviesgever en adviesvrager of, buiten-contractueel, in het leerstuk van de onrechtmatige daad. Het niet voldoende of onjuist informeren kan in het kader van de hulpverleningsovereenkomst tussen een arts en client(en) als wanprestatie worden beschouwd. De gedraging van de arts kan echter jegens zijn contractpartij ook een onrechtmatige daad opleveren. Hij ontnemt de hulpvragers immers de mogelijkheid om tot een goed geïnformeerde, weloverwogen beslissing te komen, waardoor zij niet langer in staat zijn hun vrijheid van keuze ten aanzien van voortplanting c.q. voortzetting van de zwangerschap te realiseren. Schoonenberg zoekt naar mijn mening terecht de kern van de onrechtmatigheid van het handelen van de arts tegenover de ouders in de inbreuk op het zelfbeschikingsrecht met betrekking tot procreatie, welke volgens haar als een 'aantasting van de persoon' kan gelden. Deze laatste kwalificatie is met name van belang in verband met art. 6.1.9.11 lid 1 sub b NBW dat 'aantasting van de persoon'

38) Het begrip 'wrongful birth' actie wordt ook gebezigd voor claims i.v.m. de geboorte van een ongewenst kind na mislukte sterilisatie, waaraan eenzelfde stelling ten grondslag ligt.

39) In Californië betreft het de uitspraken *Curlender v. Bio Science Laboratories*, 106 Cal. App. 3d. 811, 165 Cal. Rptr. 477 (1980) en *Turpin v. Sortini* 31 Cal. 3d. 220, 643 P 2d 954 (1982); in *Washington Harbeson v. Parke-Davis*, 98 Wash. 2d 460, 656 P 2d 483 (1983); in *New Jersey Procanik v. Cillo* 97 N.J. 339, 478 A.2D 755 (1984); in *North Carolina Azzolino v. Dingfelder* 322 S.E. 2d 567 (North Carolina Ct. of App. 1984).

40) H.J.J. Leenen, Nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen rond het begin van het leven; problemen voor het gezondheidsrecht, Tijdschr. v. Gezondheidsrecht 8 (1984), p. 119-120; B. Sluyters, o.c., p. 30.

41) R.M. Schoonenberg, o.c., p. 61-78.

uitdrukkelijk noemt als grond voor immateriele schadevergoeding. Ik teken hierbij aan, dat ook het op grond van onjuist genetisch advies nodeloos afbreken van zwangerschap als aantasting van de persoon zou kunnen worden beschouwd, waardoor in dergelijke gevallen naar toekomstig recht in beginsel aanspraak kan ontstaan op vergoeding van nadeel dat niet uit vermogensschade bestaat *42).

Het handelen of nalaten van de arts die tekort schiet bij het geven van informatie over het feitelijk bestaande genetisch risico resp. over de in dat verband beschikbare gedragsopties zou in beginsel niet alleen onrechtmatig kunnen zijn tegenover de adviesvragers zelf, maar potentieel ook tegenover een kind dat als gevolg van het verzuim van de arts mismaakt of gehandicapt ter wereld komt. Aan de arts zou men dan kunnen verwijten, dat hij de redelijkerwijs voorzienbare belangen van het ongeboren of nog niet concipieerde kind onvoldoende in aanmerking heeft genomen *43).

Zou de arts die de beroepsfout heeft begaan, zich kunnen beroepen op het feit, dat de geboorte van een gehandicapt kind wellicht niet voorkomen zou zijn als de ouders wel adequaat geïnformeerd waren en dat deze, hoe dan ook, als het resultaat van hun beslissing moet worden beschouwd? Men mag ervan uitgaan, dat de adviesvragers de mogelijkheid van preventieve maatregelen op zijn minst hadden willen overwegen. Ook als de arts niet precies kan voorzien wat de ouders in concreto zouden hebben gedaan, voorzienbaar is wel dat zij hoe dan ook vanwege de gebrekkige informatie geen rekening kunnen houden met het risico van aangeboren of erfelijke afwijkingen *44). Het gevolg van de ongeinformeerde beslissing - geboorte van een gehandicapt kind - is niet zo weinig karakteristiek of staat niet in een zo verwijderd verband daarmee, dat het in redelijkheid niet als door de beroepsfout veroorzaakt aan de

42) Vergelijk de toewijsbaarheid van een vordering van ideële schade in gevallen van verkeerd uitgevoerde sterilisatie. Volgens C.J.J.M. Stolker, Aansprakelijkheid van de arts voor mislukte sterilisatie, Kluwer, Deventer 1986, p. 81 zal een dergelijke vordering in de toekomst op grond van art. 6. 1.9. 11 NBW waarschijnlijk gehonoreerd worden.

43) Zie Schoonenberg, o.c.; in gelijke zin ook A.M. Capron, The continuing wrong of "wrongful life", in: Genetics and the Law II, Plenum Press, New York, 1980, p. 89: "The wrong actually being complained of is the failure to give accurate advice on which a child's parents can make a decision whether not being born would be preferable to being born deformed. The deprivation of choice causes harm to both parties who have an interest in the parents being treated as informed decisionmakers: the child and the parents themselves".

44) R.M. Schoonenberg, o.c., p. 64.

betrokken arts zou kunnen worden toegerekend *45).

Als materiële schadeposten ten gevolge van de geboorte van een gehandicapt kind kunnen onder meer genoemd worden de uitgaven van de ouders voor de normale verzorging en opvoeding van het kind en kosten in verband met het gebrek of de handicap van het kind, zoals de kosten van medische voorzieningen.

In de rechtspraak betreffende mislukte sterilisatie is beslist, dat de kosten van verzorging en opvoeding van het ongewenst geboren kind niet voor vergoeding in aanmerking komen *46). Sluyters acht dit 'moeilijk te verdedigen' *47); Stolker daarentegen bepleit terughoudendheid bij vergoeding van opvoedingskosten in dergelijke gevallen *48). Wat moet nu gelden wanneer na verkeerd genetisch advies een gehandicapt kind wordt geboren? Volgens Schoonenberg moet voor wat betreft de vergoeding van opvoedings- en verzorgingskosten onderscheid gemaakt worden tussen de geboorte van een kind na een sterilisatiefout resp. na een onjuist erfelijkheidsadvies. Door zich te laten steriliseren geeft men duidelijk aan in het geheel geen kinderen (meer) te willen. Bij erfelijkheidsadvies ligt dit anders: door het verwekken van een kind geven de ouders er blijk van de normaliter hieraan verbonden kosten te willen dragen. In het eerste geval is er meer reden voor vergoeding van de kosten van verzorging en opvoeding dan in het tweede.

Ten aanzien van de andere schadepost rijst de vraag, hoe de schade direct samenhangend met de ziekte of gebreken van het kind, moet worden gekarakteriseerd.

Schoonenberg is van mening, dat deze moet worden aangemerkt als letselschade in de zin van art. 1407 BW resp. art. 6.1.9.11a NBW; de arts heeft het gebrek van het kind weliswaar niet rechtstreeks veroorzaakt, maar zijn nalatigheid heeft er wel toe geleid, dat zich 'potentieel letsel' heeft verwezenlijkt. Als men met deze gedachte meegaat, dan impliceert dat dat de ouders niet uit eigen hoofde aanspraak kunnen maken op vergoeding van deze kosten. Aangezien in ons recht vergoeding van letselschade in beginsel alleen door de getroffenene zelf kan worden gevorderd, zal in deze gedachtengang een belangrijk deel van de schade door de ouders moeten worden gevorderd namens het kind en hebben zij slechts een eigen vordering voorzover zij reeds uitgaven op dit gebied hebben

45) Zie voor dit criterium de uitspraken in de zaak Mia Versluis: Hof Arnhem 10 juli 1978, NJ 1979, 247 en HR 2 november 1979, NJ 1980, 77; over causaliteit en toerekening: G.H.A. Schut, Onrechtmatige daad volgens BW en NBW, Tjeenk Willink, Zwolle 1985, p. 78-98.

46) Rb. Arnhem 28 november 1974 en 26 februari 1976, NJ 1977, 281; in twee latere uitspraken naar aanleiding van sterilisatiefouten, Rb. Maastricht 17 juni 1982 en Hof Den Bosch 17 mei 1983 (Tijdschr.v. Gezondheidsrecht 1983/51), kwam dit punt niet aan de orde.

47) B. Sluyters, o.c., p. 60.

48) C.J.J.M. Stolker, o.c., p. 77-78.

gedaan *49).

De vraag, of het kind ook zelf een vordering heeft tegen de arts op grond van onrechtmatige daad (een zg. 'wrongful life' actie) wordt daarmee van bijzonder belang.

In het verleden heeft de rechter wel eens uitgemaakt, dat een beroepsfout van de arts bij de behandeling van de patient onrechtmatig tegenover derden kan zijn *50). De vraag is hier echter, of de verplichting van de arts rekening te houden met de belangen van het ongeboren of zelfs ongeconcipieerde kind bij een goed geïnformeerde, weloverwogen beslissing van de ouders, een norm is van zodanig gewicht en zo algemeen aanvaard, dat zij daadwerkelijk als een rechtsplicht moet worden beschouwd. Uiteraard is het aan de rechter in deze uiteindelijk een keuze te doen. Dat het kind ten tijde van de beroepsfout nog niet geboren was behoeft aansprakelijkheid niet uit te sluiten. Ook een ander mogelijk bezwaar - dat het niet logisch is schadevergoeding te claimen terwijl men tegelijkertijd stelt dat men eigenlijk niet geboren had mogen worden - is niet doorslaggevend. Immers niet het geboren-zijn als zodanig is reden waarom een vordering wordt ingesteld, maar het feit dat men met ernstige ziekten of handicaps geboren is *51). De functie van de schadevergoeding is in dit verband dan ook niet de gelaedeerde te brengen in de hypothetische situatie waarin hij zonder de fout waarschijnlijk verkeerd zou hebben (met die maatstaf valt in dit geval niet te werken), maar om zijn lijden te verminderen en adequate verzorging mogelijk te maken. In dit verband kan nog worden opgemerkt, dat indien een 'wrongful life' actie tegen de arts zou worden toegekend, dit het kind, zowel naar huidig als naar toekomstig recht, in beginsel tevens in staat zou stellen smartegeld te vorderen.

De groeiende bereidheid van de Amerikaanse rechters 'wrongful life' acties toe te wijzen heeft sommige auteurs ervan overtuigd, dat de erkenning van eenzelfde soort actie van het kind tegen de ouders die hebben nagelaten te voorkomen dat het met afwijkingen

-
- 49) Voor wat betreft het NBW vloeit dit voort uit de bewoordingen van art. 6.1.9.11a, volgens hetwelk 'derden' (in dit geval de ouders) de laedens kunnen aanspreken voor kosten die zij ten behoeve van de gekwetste hebben gemaakt; zie hierover uitvoerig P.C. Knol, Vergoeding van letselschade, Tjeenk Willink, Zwolle 1986, mn. p. 18 e.v.
- 50) Rb. Den Haag 30 december 1971 en 16 november 1972, NJ 1973, 132: arts waarschuwt onvoldoende voor gevaren van medicijnen bij autorijden en is aansprakelijk voor gevolgen van door patient veroorzaakt ongeval.
- 51) In gelijke zin: G.J. Annas, Righting the wrong of 'wrongful life', Hastings Center Report, Vol. 11, no. 1, February 1981, p. 9. Zie in dit verband ook het voorstel van B.R. Furrow, Diminished life and malpractice: courts stalled in transition, Law, Medicine and Health Care, Vol. 10, no. 3, June 1982, p. 100-107, om de enigszins misleidende term 'wrongful life' door het minder geladen 'diminished life' te vervangen.

geboren werd, slechts een kwestie van tijd is *52). Tot nu toe is er overigens slechts één rechterlijk college dat zich in beginsel positief over zo'n stap heeft uitgesproken. In de zaak *Curlender v. Bio Science Laboratories* meende een Californisch hof, dat er geen 'sound public policy' is 'which should protect those parents from being answerable for the pain, suffering and misery which they have wrought upon their offspring' *53). Indien erkenning van een 'wrongful life' actie tegen een nalatige beroepsbeoefenaar logischerwijs zou leiden tot erkenning van eenzelfde soort actie tegen de ouders, zou dat een rechtspolitiek argument kunnen zijn tegen toewijzing van eerstgenoemde vordering.

Hoe moet over een vordering tegen de ouders gedacht worden tegen de achtergrond van het Nederlandse recht? Leenen *54) sluit een dergelijke actie niet uit, maar vindt haar gezien de rechten van de ouders problematisch. "Zij zou eventueel denkbaar zijn bij het bewust schade toebrengen aan de vrucht tijdens de zwangerschap Nog weer een stap verder is een actie van het kind tegen de ouders op grond van het verwijt, dat zij, op de hoogte van genetische risico's, het genetisch beschadigde kind desondanks hebben voortgebracht". Schoonenberg acht in een dergelijke situatie een 'wrongful life' actie niet geheel uitgesloten; in het algemeen zal een dergelijke actie echter afstuiten op het zelfbeschikkingsrecht van de ouders omtrent procreatie.

Afgezien van de vraag of art. 1401 BW zich leent voor toepassing in interne familierechtelijke verhoudingen *55), zijn aan een civiele vordering van het kind tegen (een van) de ouders wegens handelen (of nalaten) vóór zijn geboorte, grote bezwaren verbonden. Als men bijvoorbeeld zou aannemen, dat overmatig gebruik van drugs tot aansprakelijkheid zou leiden, waarom zou dat dan niet kunnen gelden voor ander riskant gedrag tijdens of zelfs voorafgaand aan de zwangerschap? In het verlengde hiervan ligt de vraag, of van de moeder dan ook niet gevergd zou kunnen worden, dat zij tijdens de zwangerschap meewerkt aan een medisch geïndiceerde maatregel, die voor haarzelf geen noemenswaardige belasting of risico inhoudt en waardoor voorspelbare gezondheidsschade aan de

52) Zo bijv. M. Skolnick, Expanding physician duties and patient rights in wrongful life: Harbeson v. Parke-Davis, *Medicine and Law* 4 (1985), p. 283-298, alsmede M.W. Shaw, o.c., p. 9.

53) Zie noot 39.

54) H.J.J. Leenen, o.c., 1984, p. 120.

55) R.M. Schoonenberg, o.c., p. 74 wijst erop dat de rechtspraak een dergelijke toepassing niet zonder meer uitsluit.

foetus kan worden voorkomen *56). Het is duidelijk dat bij dit laatste het recht op integriteit van het lichaam in het gedrang komt.

Ten aanzien van een actie van het kind tegen de ouders wegens het niet voorkomen van zijn geboorte is mijns inziens minstens even grote terughoudendheid gewettigd. Wat er zij van een eventuele morele of maatschappelijke plicht om bij zware genetische risico's van progenituur af te zien, juridisering van zo'n verplichting is in strijd met de individuele vrijheid over voortplanting te beslissen. Indien men hier inbreuken op zou toelaten, dan zou zich ook de verplichting kunnen ontwikkelen voor de vrouw om, wanneer daarvoor een duidelijke medische indicatie aanwezig is, zich aan prenatale diagnostiek te onderwerpen, zodat vastgesteld kan worden of het betreffende risico zich heeft gerealiseerd *57). Op deze wijze zou, onder druk van de verder voortschrijdende genetische kennis en diagnostische mogelijkheden, de vrijheid van beslissen over procreatie zonder zich aan erfelijkheidsonderzoek te onderwerpen of daar bepaalde consequenties uit te trekken, geleidelijk worden ingeperkt. De paradox van die ontwikkeling zou zijn, dat de genetica, in plaats van door nieuwe kennis en handelingsalternatieven de individuele vrijheid te vergroten, deze in feite zou gaan uithollen.

56) Een bevestigend antwoord geeft E.W. Keyserlingk, The unborn child's right to prenatal care, Mc Gill Legal Studies no. 5, Montreal 1984; zie ook W. Kapp, Der Fötus als Patient, Medizinrecht 1986, Heft 5, p. 275-280. Ten aanzien van de vraag, of de vrouw in het belang van de foetus kan worden gedwongen een keizersnede te ondergaan: Jefferson v. Griffin in Spalding County Hospital Authority: court-ordered surgery to protect the life of an unborn child, Am. Jnl. of Law and Medicine 9 (1983) p. 83 e.v.; voor een afwijzend standpunt zie G.J. Annas, Forced cesareans: the most unkindest cuts of all, Hastings Center Report, June 1982, p. 16 e.v.

57) Vgl. H. Nys, Juridische problemen rond erfelijkheidsvoorlichting, Rechtskundig Weekblad 1982 p. 617.

3. ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN FAMILIEVERBAND

3.1. Beroepsgeheim in familieverband

Gegevens betreffende overerfbare aandoeningen van individueel cliënten vallen evenals andere medische gegevens onder het beroepsgeheim. Vertrouwelijkheid ten aanzien van erfelijkheidsgegevens is te meer geboden, nu zij een zeer gevoelige materie betreffen. De zwijgplicht van de beroepsbeoefenaren houdt in, dat dergelijke gegevens in beginsel niet aan derden worden verstrekt zonder voorafgaande toestemming van de betrokkene, behoudens een anders luidend wettelijk voorschrift.

Op het gebied van erfelijkheidsonderzoek en -advisering kan het beroepsgeheim met name problemen oproepen bij het spreken en zwijgen over familieleden. Wanneer men bloedverwanten naar aanleiding van de bij de adviesvrager gestelde diagnose wil informeren over mogelijke genetische risico's is het geheim van de onderzochte daarbij in het geding *1). Om verwanten op de hoogte te stellen zal de beroepsbeoefenaar immers gebruik moeten maken van gegevens betreffende de onderzochte zelf en het is vaak moeilijk te vermijden, dat daarbij ook direct of indirect diens identiteit wordt prijsgegeven. Conform de geldende regels van het medisch beroepsgeheim zal de onderzochte in zo'n geval toestemming moeten geven voor het informeren van familieleden. Dit geldt ook indien men volstaat met het op de hoogte brengen van de huisarts van familieleden.

In de praktijk kan het echter voorkomen, dat de adviesvrager weigert de gevraagde toestemming te geven. Het motief daarvoor kan bijvoorbeeld zijn, dat hij alle contact met familieleden heeft verbroken en niet wil dat dit op enigerlei wijze wordt hersteld, of dat hij niet wenst dat familieleden te weten komen dat hij drager is van een erfelijke afwijking. Wat moet of mag de beroepsbeoefenaar in zo'n geval doen? Het is duidelijk, dat hij de weigering van de cliënt tenminste zal moeten meewegen bij zijn beslissing bloedverwanten al of niet op de hoogte te stellen. Volgens de in rechtspraak en literatuur ontwikkelde regels inzake het medisch geheim dient de wil van de cliënt in beginsel gerespecteerd te worden. Een uitzondering is mogelijk, als de risico's voor de familie zo onmiddellijk en evident zijn en de mogelijkheden die risico's af te wenden zodanig, dat een conflict van

1) Bloedverwanten kunnen ook zijn de biologische ouders in geval van adoptie, de donor bij het gebruik van donorgameten enz.

plichten kan worden aangenomen *2).

Het ligt voor de hand, dat de arts in voorkomende gevallen allereerst zal trachten de betrokkene van de noodzaak van het in kennis stellen van familieleden te overtuigen. Als dat niet lukt en de adviesgever voorziet dat zwijgen voor bloedverwanten ernstige gevolgen zal hebben, dan zal hij, aldus de Gezondheidsraad in zijn advies over genetic counseling, "moeten kiezen ... tussen de plicht om terwille van zijn beroepsgeheim te zwijgen en de plicht om terwille van de ernstige bedreigde bloedverwanten te spreken" *3). Het kiezen van een gedragslijn in een dergelijk conflict van plichten wordt in de tuchtrechtspraak in beginsel aan de arts gelaten. De rechter zal in zo'n geval alleen toetsen, of de arts op grond van zijn bevindingen in redelijkheid tot zijn oordeel is gekomen *4).

Een probleem hierbij is, dat de adviesvrager ervan uit zal gaan, dat zijn gegevens vertrouwelijk blijven, terwijl er bij de erfelijkheidsadvisering op de achtergrond steeds belangen van derden meespelen die tot doorbreking van het beroepsgeheim aanleiding kunnen geven. In de literatuur is wel de vraag opgeworpen, of de adviesvrager niet vooraf op dit laatste zou moeten worden gewezen, zodat hij weet, waar hij aan toe is. Annas meent, dat dergelijke informatie gegeven moet worden, zolang er geen wettelijke regeling is die in het doorbreken van het beroepsgeheim bij genetic counseling voorziet; de adviesvrager kan dan beslissen of hij met de counseling door wil gaan, ondanks het feit dat absolute vertrouwelijkheid tegenover familieleden niet wordt gegarandeerd *5). Anderen gaan nog een stap verder en willen in bepaalde gevallen de toegang tot erfelijkheidsonderzoek afhankelijk stellen van de vooraf uitgesproken bereidheid familieleden in

-
- 2) Zie over het beroepsgeheim H.J.J. Leenen, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, Alphen a/d Rijn 1978, p. 173-189. In de oudere literatuur wordt wel de vraag opgeworpen of een arts, door aanstaande schoonfamilie gevraagd naar de lichamelijke gesteldheid van een aanstaande schoonzoon of -dochter altijd moet zwijgen, b.v. als er van erfelijke afwijkingen sprake is. Volgens R. Savatier, Traité de droit médical, Librairies Techniques, Paris 1956, p. 283, mag de arts in zo'n geval laten verstaan, dat het voorgenomen huwelijk zijn bezwaren heeft, indien sprake is van een "contre-indication majeure au mariage". Een dergelijke ruime toepassing van de rechtvaardigingsgrond van het conflict van plichten lijkt mij betwistbaar.
- 3) Gezondheidsraad, Advies inzake ethiek van de erfelijkheidsadvisering (genetic counseling), 1980, p. 64-65.
- 4) CMT 28 sept. 1972, NJ 1973, 270
- 5) G.J. Annas, Informed consent and confidentiality, Genetics and the law, Plenum Press, New York 1976, p. 118.

voor hen essentiële informatie te laten delen *6). Dit laatste lijkt mij niet juist: nog afgezien van het feit, dat de betrokkene op een eerder gegeven toestemming kan terugkomen, is het onnodig, aan de hulpverlening dergelijke beperkende voorwaarden te verbinden, nu men met een beroep op het conflict van plichten desnoods ook zonder toestemming kan informeren. Het vooraf inlichten van adviesvragers over de eventuele wenselijkheid c.q. noodzaak dat familieleden worden geïnformeerd kan echter op zichzelf zinvol zijn. Het voordeel is, dat de adviesvrager daarmee toch een zekere keuzemogelijkheid wordt gelaten, hetgeen met name van belang is, indien hij zich a priori in geen enkele situatie met het verstrekken van inlichtingen aan bloedverwanten kan verenigen.

Sluyters heeft voorgesteld, dat, steeds wanneer een arts meent dat handhaving van het beroepsgeheim ernstige nadelen voor de gemeenschap of bepaalde derden inhoudt, hij de beslissing over spreken of zwijgen aan een vertrouwensarts laat. Deze zal "beter in staat zijn de belangen af te wegen en de juiste methode van informatie te kiezen"; voor de behandelend arts blijft verder het rolconflict beperkt *7). Wellicht zou een dergelijke procedurele voorziening een uitkomst kunnen bieden in gevallen waarin de betrokken arts (huisarts of specialist) niet beschikt over voldoende deskundigheid op het gebied van de betreffende ziekte om de risico's voor bloedverwanten te overzien dan wel deze op een adequate wijze over te brengen. De vertrouwenspersoon zou in dit geval dan de klinisch geneticus moeten zijn. Indien die risico's wel inzichtelijk zijn, lijkt het verplicht inschakelen van een vertrouwensarts mij omslachtig. Ik vraag mij af of het voor de patient, zoals Sluyters stelt, werkelijk meer aanvaardbaar is, dat de behandelend arts volstaat met het inschakelen van een derde: voor de bescherming van de belangen van de cliënt biedt dat veeleer minder dan meer waarborgen. Als de adviesgever zelf een klinisch geneticus is, lijkt inschakeling van een vertrouwensarts nog minder nodig, omdat dan ook het argument inzake de voor afweging vereiste deskundigheid en ervaring vervalft. Mijns inziens kan er zeker in dat geval mee worden volstaan, dat de adviesgever, zoals eerder betoogd, de cliënt wijst op het feit, dat potentieel belangen van derden in het geding zijn; dit laatste wordt overigens ook door Sluyters bepleit *8).

Problemen rond het beroepsgeheim kunnen overigens niet alleen ontstaan, wanneer er aanleiding is familieleden op mogelijke genetische risico's te attenderen, maar ook wanneer gegevens over familieleden nodig zijn om bij de adviesvrager tot een juiste

6) Zie Screening and counseling for genetic conditions, President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, Febr. 1983, Government Printing Office, Washington D.C., p. 43.

7) B. Sluyters, De arts en het belangenconflict, in: *Quid iuris*, Kluwer, Deventer 1979, p. 174.

8) B. Sluyters, o.c., p. 171 en 186.

diagnose te komen. Ten Kate *9) heeft op indringende wijze beschreven, hoe cruciaal dergelijke familiegegevens zijn in het kader van genetic counseling en hoe belangrijk het is, dat de counselor over de relevante gegevens die bij de behandelend artsen van familieleden aanwezig zijn, kan beschikken. Volgens de geldende regels van het beroepsgeheim moet ook bij een dergelijke gegevensoverdracht toestemming van de betrokken patienten verkregen zijn. In het algemeen, aldus de Gezondheidsraad in zijn advies over genetic counseling, zal de erfelijkheidsadviseur met de huisarts van familieleden kunnen overleggen, "nadat de familie aan de huisarts toestemming gegeven heeft om de hem bekende gegevens met de adviesgever te bespreken Weigert de familie medewerking en weigert zij de huisarts van zijn zwijgplicht te ontslaan, dan zal de huisarts moeten zwijgen" *10).

Ook als er geen reden is om te verwachten, dat de betreffende familieleden medewerking zullen weigeren, kunnen er vragen rond het beroepsgeheim ontstaan. Volgens Ten Kate *11) komt het veelvuldig voor, dat degene die om erfelijkheidsadvies vraagt, dit niet met zijn familieleden wil bespreken, hetzij uit vrees voor onbegrip of afkeuring, hetzij uit respect voor de gevoelens van de betreffende familieleden. Als de adviesvrager zich niet zelf tot zijn familie wil richten, zou het ook aan de huisarts kunnen worden overgelaten de vereiste toestemming te vragen. Ook dit zal echter betekenen, dat de betreffende familieleden op de hoogte raken van het verzoek om inlichtingen aan de behandelend arts en daarmee (zeker in kleine families) waarschijnlijk ook van de identiteit van de adviesvrager. De arts zal zich van dergelijke gevoeligheden bewust moeten zijn en (de behandelend arts van) familieleden niet zonder instemming van de adviesvrager moeten benaderen. De regels van het beroepsgeheim laten echter geen ruimte om diens verlangen naar absolute discretie te laten prevaleren boven het recht van familieleden in het verstrekken van gegevens aan derden gekend te worden.

Wat moet gelden, indien familieleden weigeren de gevraagde toestemming te geven? Het verstrekken van gegevens door hun behandelend arts aan de genetisch adviseur is volgens de regels van het beroepsgeheim dan hooguit nog in bijzondere gevallen mogelijk, nl. wanneer die gegevens voor een juiste diagnose doorslaggevend zijn en het vaststellen van een diagnose voor de adviesvrager zo belangrijk is, dat het beroepsgeheim tegenover familieleden hierbij ten achter mag worden gesteld. Huisarts en genetic counselor zullen hierover overleg moeten plegen, aldus ook de Gezondheidsraad in zijn advies, en in voorkomende gevallen een beroep op het conflict van plichten moeten doen.

Het kan ook zijn, dat geen toestemming gegeven kan worden, omdat het betreffende familielid inmiddels overleden is. Ook dit is problematisch, omdat de zwijgplicht van de arts in beginsel ook na

9) L.P. ten Kate. De informatiebehoefte van de medisch geneticus, Med. Contact, 1980, p. 159-161.

10) Gezondheidsraad, o.c., p. 55.

11) L.P. ten Kate, Spreek en zwijgen over familieleden. Medisch beroepsgeheim en erfelijkheidsadvisering, Metamedica 1976, p. 51.

de dood van de patient geldt *12). Het zou echter uiterst onbevredigend zijn, indien gegevens, die voor de adviesvrager van vitaal belang zijn en voor het gebruik waarvan het betreffende familielid waarschijnlijk toestemming zou hebben gegeven, had hij nog geleefd, door de enkele omstandigheid van het overlijden niet meer beschikbaar zijn. Binnen de geldende regels van het beroepsgeheim zal men dan niet veel anders kunnen doen dan veronderstellen, dat de overledene redelijkerwijs toestemming zou hebben gegeven voor gegevensverstrekking, tenzij er redenen zijn om aan te nemen, dat die toestemming niet gegeven zou zijn.

Uit het bovenstaande blijkt, dat de problematiek van gegevensoverdracht binnen families in verband met erfelijkheidsonderzoek en advies potentieel een groot aantal gevallen kan opleveren, waarin voor beroepsbeoefenaren dilemma's rond het beroepsgeheim ontstaan en waar de vraag zal rijzen, of een beroep op het conflict van plichten mag of zelfs moet worden gedaan, dan wel toestemming voor gegevensverstrekking mag worden verondersteld.

Dit leidt tot de principiële vraag, of het - gelet op de problemen waarmee de toepassing van de klassieke geheimhoudingsregels op het gebied van de genetica gepaard gaat - wel juist is om daar zo hardnekkig aan te blijven vasthouden. Waar het zijn erfelijke aanleg betreft, zo zou men kunnen stellen, is het individu bij uitstek een schakel tussen generaties en deel van een groter familieverband. Bij een bepaald individu verkregen genetische informatie zegt per definitie niet alleen iets over die persoon zelf, maar ook over degenen met wie hij in nauwe verwantschap staat. De belangen van die anderen bij dergelijke informatie zijn niet toevallig of incidenteel, maar met het feit van bloedverwantschap gegeven. Is dat niet voldoende reden om een ieder het recht te geven op kennisname van voor hem belangrijke familiegegevens, in plaats van de bevoegdheid om informatieverstrekking te blokkeren, ook als dat ten koste van anderen gaat? In die benaderingswijze zouden erfelijkheidsgegevens kunnen worden beschouwd als 'familiebezit', d.w.z. informatie waarover de familie mag beschikken of althans informatie waarop familieleden, indien nodig, onbelemmerd een beroep moeten kunnen doen *13).

De hier bedoelde gedachtengang is in ons land met name vertolkt

12) H.J.J. Leenen, o.c., 1978, p. 177.

13) Ook in de Amerikaanse literatuur wordt, zij het slechts incidenteel, de vraag gesteld, of niet veeleer de familie in plaats van het individu dient te worden beschouwd als 'unit of confidentiality', zie bv. Genetics and the law, Plenum Press, New York 1976, p. 192-194. Zie ook het onderscheid tussen een 'clinical practice model' (dat uitgaat van het recht van de patient) en een 'public health model' (met als uitgangspunt bevordering en het welzijn van een groep); volgens R. Macklin, Mapping the human genome; problems of privacy and free choice, Genetics and law III, Plenum Press, New York, p. 110-114, dient bij ernstige genetische risico's waar schade door voldoende informatie kan worden voorkomen, het handelen van de arts door laatstgenoemd model te worden geleid (zij geeft overigens niet aan, welke juridische consequenties hieraan te verbinden zijn).

door Ten Kate *14). Het kunnen beschikken over de genetisch relevante informatie betreffende familieleden is van dermate groot belang voor een adequate genetic counseling, aldus deze auteur, dat men zich kan afvragen of men exclusieve rechten kan doen gelden op dergelijke gegevens. Indien men die gegevens als (geheim) familiebezit zou kunnen beschouwen, betekent dat, dat het individuele familielid in het algemeen niet langer het recht heeft op een embargo op de voor derden belangrijke informatie over zijn DNA. Hieruit volgt overigens niet, dat dergelijke informatie vrijelijk zou moeten circuleren binnen families. Ten Kate stelt voor aan de genetic counselor een uitzonderingspositie te geven "die in zekere zin vergelijkbaar is met die van de vertrouwensarts".

Hij zou enerzijds vrijelijk de beschikking moeten krijgen over de relevante, bij behandelend artsen aanwezige, medische gegevens over familieleden; anderzijds zou hij tegenover de adviesvrager de betrouwbaarheid van deze gegevens zoveel mogelijk in acht moeten blijven nemen. De genetic counselor krijgt daarmee een precare rol te vervullen, met name in situaties waarin hij ten behoeve van een adequate genetic counseling feitelijk gedwongen is de aandoeningen van de familieleden met de adviesvrager te bespreken. Ook dan is het echter veelal mogelijk met de belangen van de familieleden rekening te houden. "Indien dit laatste aspect niet uit het oog verloren wordt, kan het bespreken van de familie-situatie met de adviesvrager aanvaardbaar worden geacht", aldus Ten Kate, die een regeling van overheidswege van deze materie dringend gewenst acht.

De voordelen van een dergelijke regeling zijn evident: niet alleen zal beter recht kunnen worden gedaan aan de legitieme belangen van degene ten behoeve van wie medische gegevens over familieleden nodig zijn, maar bovendien wordt tegemoet gekomen aan het bezwaar, dat bij het vragen van toestemming aan familieleden, diens identiteit wordt blootgegeven. Als praktisch argument kan worden genoemd, dat het voeren van ruggespraak met familieleden tijd kost en dat de noodzaak om hen in te schakelen de bereidheid van behandelend artsen tot het verstrekken van inlichtingen niet altijd ten goede zal komen.

Toch ben ik niet overtuigd van de juistheid van een regeling waarbij de genetic counselor ten opzichte van andere artsen zonder meer in een uitzonderingspositie zou worden geplaatst. Feitelijk wordt een ieder hiermee verplicht in beginsel inbreuken op zijn medisch geheim ten behoeve van familieleden te dulden. Men kan zich afvragen of het enkele feit van verwantschap hiervoor wel een voldoende grondslag vormt; ook bloedverwanten zijn immers in beginsel derden, die in veel gevallen ook feitelijk en psychologisch buiten de privésfeer van de betrokkene staan *15). Daar komt bij, dat de betreffende gegevens juist binnen de familieverhoudin-

14) L.P. ten Kate, o.c., 1976.

15) In gelijke zin H.J.J. Leenen, o.c. 1978, p. 200, die van mening is, dat "men op grond van familiale banden toch niet kan afdingen op de individuele private sfeer".

gen een zeer gevoelig karakter kunnen hebben *16). Een ander bezwaar is, dat de inbreuk op het geheim potentieel onbeperkt is, nu het onmogelijk is een grens te trekken tussen medische gegevens betreffende familieleden welke nog wel en die welke niet meer van belang zijn in het kader van de erfelijkheidsadvisering: voor de genetic counseling is in beginsel alle diagnostische informatie genetisch relevant, ook die betreffende niet-erfelijke aandoeningen *17).

Tenslotte dient overwogen, dat er in de toekomst waarschijnlijk bij steeds meer ziekten genetische factoren zullen worden onderkend en dat de behoefte aan erfelijkheidsadvisering verder zal toenemen. Het risico bestaat daarmee, dat de vertrouwelijkheid van medische gegevens in familieverband steeds minder zal kunnen worden gegarandeerd; dit kan ook een belemmering opleveren in de toegang tot de erfelijkheidsadvisering zelf. Een ander aspect is, dat men op familieleden vaak een beroep zal moeten doen om aan onderzoek op celmateriaal mee te werken (zie par. 3.3). Zou men die medewerking niet het meest bevorderen, indien men aan de betrokkene een zekere ruimte laat de verstrekking van bepaalde gegevens aan de adviesvrager te weigeren?

Alles bijeen genomen lijkt het de voorkeur te verdienen ook op het gebied van de erfelijkheidsadvisering aan het uitgangspunt van toestemming voor gegevensverstrekking vast te houden. Zoals eerder uiteengezet, zal dit gelet op de huidige regels van het beroepsgeheim betekenen, dat men bij een weigering steeds een beroep op het conflict van plichten zal moeten doen, dan wel toestemming zal moeten veronderstellen (bij overledenen). Het is de vraag, of de doctrine van het conflict van plichten zich wel voor zulk een structurele toepassing leent. Het zonder meer veronderstellen van toestemming na overlijden is weinig fraai en staat op gespannen voet met het uitgangspunt dat het beroepsgeheim ook na de dood behoort te gelden.

Een oplossing voor dit probleem zou een wettelijke bepaling kunnen zijn, waarin het uitgangspunt van toestemming voor het gebruik van erfelijkheidsgegevens ten behoeve van anderen wordt gehandhaafd, maar waarin tevens wordt aangegeven, dat de beroepsbeoefenaar in bepaalde situaties aan een weigering van de patient of het familielid voorbij kan gaan. Daarbij kan worden aangesloten bij de voorwaarden die terzake in de internationale literatuur zijn geformuleerd:

- redelijke inspanningen om de betrokkene tot medewerking te bewegen moeten hebben gefaald;
- het is zeer waarschijnlijk, dat 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 zou ernstig zijn;
- er wordt niet meer informatie verstrekt dan in casu noodzakelijk

16) Ten Kate noemt zelf in dit verband als voorbeeld het gegeven van betwijfeld vaderschap of adoptie, waarvan de familie niet op de hoogte is.

17) Aldus L.P. ten Kate, o.c., 1976, p. 52.

is *18).

Daaraan zou kunnen worden toegevoegd dat, indien iemand overleden is, zijn toestemming mag worden verondersteld voor het verstrekken van gegevens die voor de erfelijkheidsadvisering aan derden van belang zijn, tenzij hij bij leven anders heeft laten blijken; in het laatste geval zijn de bovenomschreven voorwaarden om een weigering te doorbreken van overeenkomstige toepassing.

Een bepaling van deze strekking zou kunnen worden opgenomen in het in voorbereiding zijnde wetsontwerp inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst, waarin de hoofdregel van toestemming voor verstrekking van inlichtingen aan derden is neergelegd *19). Een dergelijke regeling zal in verband met haar globaal karakter niet op alle zich in de praktijk voordoende dilemma's een volledig antwoord kunnen bieden; anderzijds scheidt zij door het vastleggen van uitgangspunten meer rechtszekerheid voor beroepsbeoefenaren en client dan thans het geval is *20).

In de hier gevolgde gedachtengang blijft de toestemmingseis in beginsel gehandhaafd. In de praktijk kan dit uitgangspunt bezwaren opleveren; soms kost het relatief veel tijd en moeite iemand te traceren, in andere gevallen kan het voor betrokkenen zelf hinderlijk of zelfs belastend zijn steeds weer met een verzoek om toestemming geconfronteerd te worden. Aan dit bezwaar kan worden tegemoet gekomen zonder dat een radicale doorbreking van het geheimrecht noodzakelijk is. Ik doel op de suggestie, in 1977 door de Werkgroep medische dossiers van de K.N.M.G. gedaan, om vooraf te vragen aan patienten toe te staan dat hen betreffende gegevens, indien dat in de toekomst wenselijk zou zijn, buiten het kader van de eigen behandeling ten behoeve van de genetic counseling worden doorgegeven *21). Die prealabele toestemming kan worden gevraagd aan degenen die zich uitdrukkelijk tot een arts wenden voor hulp bij erfelijkheidsadvisering of bijvoorbeeld aan patienten met

-
- 18) Zie J.C. Fletcher e.a., Ethical aspects of medical genetics; a proposal for guidelines in genetic counseling, prenatal diagnosis and screening, *Clinical genetics* 27 (1985), p. 201; Fletcher deelt deze normen in bij de 'widely accepted principles and practices' en niet bij de opsomming van 'principles and practice that have less consistent support'. Voor vergelijkbare criteria, zie Screening and counseling for genetic conditions, o.c., p. 44.
- 19) Zie de desbetreffende adviesaanvraag van de Staatssecretaris van W.V.C. aan de Ziekenfondsraad van 20 maart 1986.
- 20) In het advies van de Gezondheidsraad (o.c.. 1980, p. 56) wordt er in een minderheidsnota op gewezen, dat door de snelle toeneming van de vraag naar erfelijkheidsadvisering de betreffende dilemma's in de medische praktijk zo vaak zullen voorkomen, dat moet worden overwogen de in de praktijk bestaande onzekerheid door een stel formele regels te verkleinen: "Men kan van de medisch geneticus niet zonder meer vragen, dat hij bij voortdoring in zijn functioneren aan dergelijke dilemma's blijft overgeleverd".
- 21) Rapport bewaartermijn en opslagplaats medische dossiers, Med. Contact 1977, p. 123.

ziektebeelden waarvan de erfelijke determinanten met hen zijn besproken. Uiteraard zou het verlenen van hulp dan niet van instemming afhankelijk mogen worden gesteld. Ook moet zo'n machtiging desgewenst weer kunnen worden ingetrokken.

3.2. Het informeren van familieleden

Inhoeverre rust op de arts de verplichting bloedverwanten van de onderzochte in te lichten over bevindingen die voor hen van belang zijn? Dit belang kan gelegen zijn in het rekening kunnen houden met verhoogd genetisch risico bij procreatie, het afstemmen van plannen op een toekomstige ziekte, het benutten van eventuele mogelijkheden de ontwikkeling daarvan te voorkomen, vroegtijdige onderkenning van een afwijking bij kinderen enz. Indien de adviesvrager geen toestemming geeft voor benadering van familieleden, dan zal van een verplichting van de arts terzake geen sprake kunnen zijn, tenzij zich de in de vorige paragraaf genoemde uitzonderingssituatie voordoet.

Wat moet gelden, indien de adviesvrager geen bezwaar heeft tegen het informeren van familieleden? In de rechtspraak is de vraag, of de beroepsbeoefenaar alsdan ook verplicht is zulks te doen, tot nu toe niet aan de orde geweest. In de literatuur is hieraan weinig aandacht besteed.

In zijn Advies inzake erfelijkheidsadvisering stelt de Gezondheidsraad, dat betrokkenen, mits de adviesvrager hiermee akkoord gaat en afhankelijk van de aard van het risico en van preventiemogelijkheden, in principe recht hebben op gegevens die voor hen zelf van belang zijn *22). Leenen is van mening, dat het betrokken familielid in beginsel recht heeft op de informatie, dat er gegevens over hem beschikbaar zijn waarbij hij belang kan hebben *23).

Het lijkt niet wenselijk om uit te gaan van een algemene plicht van de arts familieleden in te lichten over mogelijke erfelijke afwijkingen. Dergelijke informatie kan leiden tot voortijdige medicalisering, grote emotionele onrust, interne spanningen in de familie en een ongewenste doorkruising van het levensperspectief van betrokkenen. De arts moet een ruime mogelijkheid worden gelaten dergelijke nadelen af te wegen tegen de voordelen. Gelet op de zwaarwegende belangen die voor betrokkenen in het geding kunnen zijn, kan naar mijn mening echter voor de beroepsbeoefenaar die een erfelijke afwijking bij de adviesvrager heeft vastgesteld, althans in bepaalde omstandigheden de plicht bestaan familieleden voor wie dit genetisch van belang is hierop te attenderen of te zorgen dat anderen dat doen. Dat de arts ook buiten de hulpverleningsrelatie met de patient in bijzondere gevallen een verantwoordelijkheid draagt jegens derden is in ons recht niet onbekend, zie met name de tuchtrechtspraak over de hulpverleningsplicht in

22) Gezondheidsraad, 1980, p. 64. Een dergelijk 'recht op gegevens' kan m.i. niet inhouden, dat familieleden er aanspraak op kunnen maken rechtstreeks kennis te nemen van gegevens die over de adviesvrager zijn vastgelegd. Uiteraard is dit anders ten aanzien van de gegevens die het resultaat zijn van onderzoek bij die bloedverwanten zelf, ten behoeve van advisering aan de adviesvrager. Zie par. 3.3.

23) H.J.J. Leenen, Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim; over botsing van rechten, T.v.Gezondheidsrecht, 1986, p. 209. Leenen wijst er overigens op, dat dit recht in conflict kan komen met het recht van de betrokkene desgewenst geen informatie te verkrijgen.

noodgevallen *24). Het feit dat de arts door de hulpverlening aan de adviesaanvrager ook met de genetische risico's van familieleden wordt geconfronteerd en daarover informatie beschikbaar heeft gekregen, en dat hij door een relatief geringe inspanning een grote bijdrage aan hun welzijn kan leveren, rechtvaardigt in bepaalde gevallen het aannemen van een verplichting op dit vlak. In de Amerikaanse literatuur is wel verdedigd, dat de arts gehouden is een derde - ook als deze een volslagen vreemde voor hem is - ongevraagd te adviseren zich te laten onderzoeken of behandelen, op voorwaarde dat de arts kan vaststellen, dat de derde zeer waarschijnlijk een ernstige ziekte onder de leden heeft en daar waarschijnlijk geen weet van heeft (noch zal hebben totdat de ziekte zich openbaart) en dat de vermoedelijke voordelen voor de betrokkene (bv. zich nog tijdig onder behandeling kunnen stellen) opwegen tegen de vermoedelijke nadelen (zoals het in dit geval evidente risico van een 'invasion of privacy') *25). Het lijkt mij om verschillende redenen ongewenst van zo'n algemene signaleringsplicht uit te gaan. De buitencontractuele hulpverleningsplicht - in rechtspraak en literatuur in het algemeen beperkt tot noodsituaties - zou daarmee trouwens onbeperkt worden uitgebreid. Een eventuele verplichting derden te attenderen op gezondheidsrisico's en hen te adviseren daarvoor hulp te zoeken (c.q. hun behandelend arts te waarschuwen), kan hooguit worden aangenomen in situaties, waarin de arts in zijn hoedanigheid van arts met een derde te maken krijgt, hetzij rechtstreeks (zoals bij keuringen), hetzij indirect (via de hulpvrager, zoals bij erfelijkheidsadvies).

Of in het laatste geval in concreto een plicht tot het informeren van familieleden aanwezig kan worden geacht, zal geheel afhangen van de feitelijke situatie. De ernst van de afwijking, de hoogte van het risico, de beschikbaarheid van nadere diagnostiek, de aard van het te verwachten nadeel en de mogelijkheden om dit af te wenden of te verminderen zullen hierbij een rol spelen.

Een probleem bij dit alles is, dat familieleden zelf niet in de gelegenheid zullen zijn om aan te geven, of zij van bepaalde feiten weet willen hebben. Men kan hen immers niet van te voren vragen of zij van bepaalde belastende gegevens wel kennis willen nemen, zonder hen op het feitelijke bestaan van die gegevens te attenderen. De arts zal hier de weg moeten kiezen waarbij aan de mogelijkheid tot zelfbeschikking het meeste recht wordt gedaan en die informatie verstrekken die voor hen relevant is en waarvan rederlijkerwijs mag worden aangenomen, dat zij die - indien voor de keus gesteld - zouden willen ontvangen *26). Van het verstrekken van op zichzelf belangrijke inlichtingen zou moeten worden afgezien, wanneer er gegronde redenen zijn om aan te nemen, dat de betreffende kennis niet gewenst wordt of voor de betrokkenen meer

24) J.K.M. Gevers, De rechter en het medische handelen, Kluwer, Deventer 1984, p. 69-73.

25) R.M. Ratzan, Unsollicited medical opinion, Jnl. of Medicine and Philosophy 10 (1985), p. 147-162; genuanceerder maar van gelijke strekking is het betoog van R. Moseley, Excuse me, but you have a melanoma on your neck!, idem, p. 163-170.

26) In deze zin ook H.J.J. Leenen, o.c. 1986, p. 209.

schade dan baat zou opleveren *27).

Indien de beroepsbeoefenaar tot de conclusie komt, dat - alle omstandigheden in aanmerking genomen - het benaderen van familieleden geboden is, kan men van hem een zekere inspanning vergen om zulks te doen; die inspanning zal in redelijke verhouding moeten staan tot het belang dat bloedverwanten bij die informatie hebben. Dit impliceert, dat van nalatigheid de betrokkenen te informeren minder snel sprake zal zijn, indien zij slechts met grote moeite op te sporen zijn. Aan de arts dient een zekere ruimte te worden gelaten om, in verband met het beladen karakter van de te verstrekken informatie, een eigen gedragslijn te kiezen voor de wijze waarop familieleden worden benaderd. Als het advies bijvoorbeeld gegeven wordt door een klinisch geneticus kan deze redenen hebben om het geven van informatie aan bloedverwanten over te laten aan de behandelend arts of aan de adviesvrager zelf; hij dient er zich dan overigens wel van te vergewissen, dat de boodschap in kwestie op adequate wijze wordt overgebracht.

Het is niet uit te sluiten, dat de arts, in gevallen waarin over de noodzaak daarvan geen twijfel mogelijk is, voor het niet (doen) attenderen van familieleden van de adviesaanvrager op ernstige genetische risico's tuchtrechtelijk aansprakelijk wordt gesteld *28). De rechter kan hierbij uiteraard nooit op de stoel van een beroepsbeoefenaar gaan zitten en zal aan laatstgenoemde een ruime beoordelingsmarge moeten laten. Tuchtrechtelijk verwijtbaar is diens beslissing mijns inziens alleen, als deze gegeven de concrete situatie niet meer redelijk is te achten.

Is ook civielrechtelijke aansprakelijkheid mogelijk?

Gegeven het ontbreken van een contractuele relatie tussen arts en familieleden kan deze slechts op onrechtmatige daad berusten. Kernvraag is of nalatigheid bij het informeren van familieleden jegens hen onrechtmatig is en of de schade die op die nalatigheid kan worden teruggevoerd, in redelijkheid aan de arts is toe te

27) Het behoeft geen betoog, dat hier van de arts - wederom - soms precaire en moeilijke beslissingen worden gevraagd. Zie in dit verband bijvoorbeeld de discussie over het informeren van familieleden bij ziekte van Huntington, gepubliceerd in Case conference, Jnl. of Medical Ethics, 1976, 2, p. 28-33.

28) Ook het specialisme van de arts en de omstandigheden waaronder deze werkzaam is kunnen daarbij een rol spelen. Waarschijnlijk mag men, niet alleen bij het onderkennen van de implicaties voor bloedverwanten, maar ook ten aanzien van het traceren en informeren van de betrokkenen, meer vergen van specialisten werkzaam in klinisch genetisch centra dan van andere beroepsbeoefenaren.

rekenen. De rechtspraak geeft daarvoor geen uitsluitel *29). Aanknopingspunten kunnen wellicht deels gevonden worden in uitspraken over de verplichting derden voor evidente gevaren te waarschuwen. Zo'n verplichting wordt in beginsel aangenomen ten aanzien van degene die het desbetreffende gevaar zelf in het leven heeft geroepen, althans wanneer met grote mate van waarschijnlijkheid te verwachten is, dat de ander het hem dreigende gevaar niet of onvoldoende zal beseffen *30). Interessant is, wat moet gelden bij gevaren voor het ontstaan en/of voortbestaan waarvan men niet verantwoordelijk is. In 1974 heeft de H.R. naar aanleiding van zo'n geval overwogen, dat van een rechtsplicht om zo'n situatie op te heffen of anderen daarvoor te waarschuwen alleen sprake kan zijn, wanneer de ernst van het gevaar dat de situatie voor anderen meebrengt, tot het bewustzijn van de waarnemer is doorgedrongen, zulks behoudens het bestaan van bijzondere verplichtingen tot zorg en oplettendheid zoals kunnen voortvloeien uit een speciale relatie met het slachtoffer of met de plaats waar de gevaarsituatie zich voordoet *31). Wanneer is de ernst van het gevaar nu zo groot, dat degene die het waarneemt, of het had moeten waarneemen, het er niet bij mag laten zitten? Daar geeft de jurisprudentie geen antwoord op. Duidelijk is wel, dat rechtsplicht en louter morele plicht hier vlak naast elkaar liggen *32). In de gezondheidsrechtelijke literatuur wordt aangenomen, dat het niet verlenen van hulp in noodsituaties onder omstandigheden

29) Ook in de Amerikaanse rechtspraak is deze kwestie bij mijn weten niet aan de orde geweest. G.J. Annas, Informed consent and confidentiality, Genetics and the law, Plenum Press, New York 1976, p. 118 wijst erop, dat het onduidelijk is of de genetic counselor familieleden in bepaalde situaties alleen maar mag informeren, of dat hij dat ook moet doen. Aanknopingspunten voor dit laatste kunnen naar Amerikaans recht met name gevonden worden in de uitspraak inzake Tarasoff v. Regents of the University of California uit 1976 (psycholoog laat na iemand in te lichten, dat patient voornemens was haar te doden); in latere uitspraken is regelmatig aansprakelijkheid vastgesteld in gevallen waarin sprake was van een ernstige en onmiddellijke bedreiging voor een of meer bepaalde personen en de beroepsbeoefenaar naliet te waarschuwen; deze uitspraken gaan echter niet over 'genetic counseling'. (Zie hierover: M.D. Roth e.a., Dilemma of Tarasoff: Must physicians protect the public or their patients?, Law, Medicine and Health Care, Vol. 11, No. 3, June 1983 p. 104-110).

30) Zie H.R. 11 februari 1955 (doorgezaagd balkon), H.R. 5 nov. 1965, NJ 1966, 136 (openstaand kelderluik).

31) H.R. 22 nov. 1974, NJ 1975, 149 (broodbezorger struikelt over door kinderen gespannen touwtje en loopt ernstig letsel op).

32) Aldus P. Clausing, Over springtouwjes, openstaande kelderluiken en bananenschillen, in: Non sine causa, Tj. Willink, Zwolle 1978, p. 29-35.

civielrechtelijk onrechtmatig kan zijn *33). Michiels van Kessenich laat de mogelijkheid open, dat ook buiten noodsituaties van een hulpverleningsplicht sprake is: "De arts is daartoe verplicht indien de zorgvuldigheidsnormen in een concreet geval zijn medische bijstand vereisen. Laat de arts na die bijstand te verlenen, dan pleegt hij een onrechtmatige daad" *34). Het is denkbaar, dat dit ook zou kunnen gelden voor de arts die nalaat bloedverwanten van de adviesvrager op ernstige risico's te attenderen, terwijl hij daartoe zonder problemen in staat is. De rechter heeft echter een ruime mate van vrijheid bij het tot rechtsregel verheffen van normen van maatschappelijk behoren en bij de beantwoording van de vraag in hoeverre het toegebrachte nadeel, gelet op die normen, aan de arts moet worden toegekend. In dit geval zou, dunkt mij, bij het vaststellen van civielrechtelijke aansprakelijkheid zeker terughoudendheid moeten worden betracht. Vermeden moet worden, dat artsen onder druk komen te staan om ook in minder duidelijke gevallen de betrokkenen voor alle zekerheid maar te informeren. Hierdoor zou de arts worden belemmerd in het doen van een weloverwogen keuze, terwijl voorts de kans wordt vergroot op ongewenste medicalisering en nodeloze inbreuken op de persoonlijke levenssfeer van betrokkenen.

33) B. Sluyters, De aansprakelijkheid van arts en ziekenhuis, Prêadvies Ned.Ver.v.Rechtsvergelijking, Kluwer, Deventer 1984, p. 60; H.J.J. Leenen, Gezondheidszorg en recht, Samsom, 1981, p. 42-43.

34) I. Michiels van Kessenich-Hoogendam, Beroepsfouten, Studiepoeket Privaatrecht, Tjeenk Willink, Zwolle 1982, p. 93.

3.3. Onderzoek ten behoeve van familieleden

Wanneer voor het stellen van de juiste diagnose bij erfelijkheidsadvies gegevens noodzakelijk zijn over het voorkomen van soortgelijke afwijkingen bij familieleden, kan in een aantal gevallen worden volstaan met gegevens die reeds aanwezig zijn bij hun behandelend arts. In andere gevallen kunnen klinisch en laboratoriumonderzoek gewenst zijn, bijvoorbeeld bij de vaststelling van chromosoomafwijkingen of geslachtsverbonden recessief overervende aandoeningen *35). Door de groeiende mogelijkheden tot opsporing van gemuteerde genen op het niveau van het DNA door middel van koppelingsonderzoek *36) is het belang van familiale medewerking verder aan het toenemen. Om bij toepassing van deze techniek met een redelijke mate van zekerheid tot een juiste diagnose te komen is vergelijking met DNA van familieleden nodig *37).

In verband met deze ontwikkelingen is ook de behoefte gegroeid om celmateriaal in te vriezen en op te slaan, zodat het te allen tijde op korte termijn beschikbaar is als basis voor advisering van familieleden over het genetisch risico bij een zwangerschap of voor prenatale diagnostiek. Op deze wijze kan bovendien ook nog informatie verkregen worden, als de betreffende personen reeds overleden zijn *38). Opslag van celmateriaal van bloedverwanten is onder meer van belang voor prenatale diagnostiek van erfelijke stofwisselingsdefecten *39). In Rotterdam, waar deze vorm van diagnostiek is geconcentreerd, is hiertoe een centrale celbank aanwezig, die beschikbaar is voor artsen en onderzoekers die met erfelijke stofwisselingsziekten te maken hebben *40). Genoemde

-
- 35) E.S. Sachs, J.O. van Hemel, Diagnostiek en preventie van chromosoomafwijkingen, Ned.T.Geneeskd. 126 (1982) 2239; E. Briet, e.a., Het onderzoek naar draagsterschap van hemofilie: de hedendaagse gang van zaken, Ned.T.Geneeskd. 128 (1984) 335.
- 36) P.A. Bolhuis e.a., DNA-onderzoek en erfelijkheidsadviezen, Ned.T.Geneeskd. 129 (1985) 1134.
- 37) Zie bv. H. Veenema e.a., Het belang van recombinant-DNA-onderzoek voor opsporing van draagsters van de spierdystrofie van Duchenne, Ned.T.Geneeskd. 129 (1985) 1137.
- 38) Zo stellen H. Veenema e.a., o.c.: "Zowel bij de geïsoleerde als bij de familiale gevallen (van spierdystrofie van Duchenne) zou nu al bloed afgenomen kunnen worden van de patient zelf en van zijn grootvader van moederskant. Het DNA daaruit dient om te voorkomen, dat genetisch advies in de toekomst onmogelijk wordt door het ontbreken van informatie" (p. 1140).
- 39) Het gaat hierbij met name om celmateriaal van reeds voordien geboren kinderen met de desbetreffende ziekte en van de ouders.
- 40) H. Galjaard e.a., Prenatale diagnostiek van erfelijke afwijkingen, Ned.T.Geneeskd. 126 (1982) 2253.

ontwikkelingen rechtvaardigen afzonderlijke aandacht voor de rechtspositie van diegenen bij wie ten behoeve van een ander erfelijkheidsonderzoek wordt verricht, hetzij middels lichamelijk onderzoek, hetzij middels analyse van bij hen afgenomen, al dan niet opgeslagen celmateriaal.

Gelet op onder meer het grondwettelijk vastgelegde recht op onaan-tastbaarheid van het lichaam, zijn lichamelijk onderzoek en het afnemen van celmateriaal (bloed, huidbiopten) van de vrije toestemming van betrokkenen afhankelijk. De in dit geval vereiste toestemmingsinformatie omvat in elk geval de nodige inlichtingen over aard en doel van de diagnostische ingreep en over de soort gegevens die uit nadere analyse kunnen voortkomen. Dit ook met het oog op de mogelijkheid, dat de betrokkenen van kennisneming van bepaalde gegevens verschoond willen blijven. Daarnaast dient informatie gegeven te worden over het voorgenomen gebruik van de verkregen gegevens *41).

Wanneer afgenomen celmateriaal wordt opgeslagen in een celbank en gedurende langere tijd bewaard (bv. ook als de betrokkene inmiddels overleden is), kan een zekere parallel worden getrokken met de opslag van persoonsgegevens in databanken. In het geval van een celbank zijn de 'gegevens' in principe beter beveiligd omdat ze nog verborgen liggen in het opgeslagen materiaal. Tegelijkertijd kan de betrokkenen juist daardoor minder goed beoordelen, welke gegevens hij in beginsel prijsgeeft. Dit geldt te meer, omdat op het moment van afstaan zelfs niet te overzien zal zijn, welke informatie er ooit met behulp van toekomstige nieuwe technieken aan het materiaal te ontlene zal zijn *42).

Afname en analyse van celmateriaal vindt in de gezondheidszorg in veel situaties plaats. Maar bij opneming in een genetische celbank is - zo kan men stellen - de persoonlijke levenssfeer relatief méér in het geding; het is bij voorbaat de bedoeling het materiaal gedurende zeer lange tijd (of zelfs onbeperkt) op naam (of althans gemakkelijk herleidbaar) te bewaren en de uit het materiaal gewonnen informatie (mede) te benutten voor hulpverlening aan derden.

Over de status van afgestaan en in een celbank opgeslagen materi-

41) Als deze worden ingevoerd in een registratiesysteem, zal dat gebruik worden bepaald door de doelstelling van dat systeem en door de overige in dat verband geldende regels voor bewaring, toegang en gegevensverstrekking.

42) Zie Screening and counseling for genetic conditions, o.c., p. 43.

aal bestaat rechtens geen duidelijkheid *43). Indien men aansluiting zou willen zoeken bij de rechtsontwikkeling ten aanzien van in databanken opgenomen persoonsgegevens, dan kan men de vraag stellen of ook niet bij celbanken (wanneer deze een genetische doelstelling hebben) langs de weg van (geleide) zelfregulering zou moeten worden voorzien in reglementering van doelstelling, beheer, bewaring, gebruik en rechten van personen van wie het materiaal afkomstig is. Hierboven is reeds opgemerkt dat de risico's van de persoonlijke levenssfeer bij celbanken een indirect karakter dragen. Op zichzelf zijn alleen de uit analyse van het materiaal verkregen persoonsgegevens privacy-gevoelig; zodra deze informatie tot stand is gebracht zal zij echter in beginsel onder bestaande regels van beroepsgeheim en/of privacybescherming vallen.

Het meest riskante aspect lijkt te zijn, dat uit celmateriaal mogelijk veel meer gegevens kunnen worden gehaald dan op het moment van afstaan valt te voorzien. Tegen deze achtergrond is het wenselijk dat althans duidelijk wordt vastgelegd wat het doel van de celbank is, hoe lang het afgenomen materiaal wordt bewaard en met welk oogmerk het kan worden gebruikt. De houder van de celbank (of de beroepsbeoefenaar die het materiaal afneemt met de bedoeling het aan hem over te dragen) dient degene die het materiaal afstaat vooraf van een en ander in kennis te stellen zodat deze in staat is een geïnformeerde beslissing te nemen over het geven van toestemming voor het bewaren en analyseren van het materiaal *44). Inhoeverre zou men, na gegeven toestemming en opneming van het materiaal in de celbank op een later tijdstip daarvan verwijdering of althans anonimisering moeten kunnen vragen? Tegen de mogelijkheid van anonimisering of verwijdering pleit dat anderen, bijvoorbeeld nakomelingen van de betrokkene, aanzienlijke belangen kunnen hebben bij beschikbaarheid van het materiaal in de toekomst. Toch verdient opneming van dit element in de afspraken tussen betrokkene en celbank of in een op die celbank betrekking hebbende

43) Ook privaatrechtelijk zijn er een aantal vooralsnog onbeantwoorde vragen. Indien men aanneemt, dat celmateriaal (bv. huidcellen) op zichzelf niet zó met het innerlijke wezen van de mens verbonden is, dat het in het geheel niet onder het vermogensrecht kan vallen, dan rijst de vraag op grond van welke vermogensrechtelijke titel het materiaal door de celbank wordt beheerd. Moet de celbank als eigenaar worden beschouwd, zoals een bloedbank met betrekking tot gedoneerd bloed? Het celmateriaal is echter niet afgestaan om het aan anderen te kunnen schenken. Kan een overeenkomst van bewaargeving worden verondersteld? De bedoeling is echt niet dat het materiaal wordt teruggegeven, zoals volgens art. 1731 jo. 1751 BW het geval zou zijn.

44) Indien het de bedoeling is aan een analyse ontleende informatie in het kader van erfelijkheidsadvisering aan familieleden te verstrekken, dient uiteraard ook daarvoor toestemming te zijn gegeven; zie daarover het gestelde in par. 3.1. Over het toestemmingsvereiste en de afname van bloed voor diagnostische doeleinden zie ook H.J.J. Leenen, Gezondheidszorg en recht, Samsom, Alphen a/d Rijn, 1981, p. 138.

regeling aanbeveling *45). Doorgaan met bewaring en analyse terwijl de betrokkene dit niet langer wenst toe te staan, is moeilijk te verenigen met diens aanspraak op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer, te meer wanneer hij bij het afstaan van celmateriaal niet heeft kunnen voorzien welke informatie hij daarmee potentieel vrijgaf *46). Daarnaast is het mijns inziens van belang, de sfeer van vrijwilligheid waarin medewerking aan onderzoek ten behoeve van anderen plaatsvindt, zo consequent mogelijk te handhaven. De mogelijkheid anonimisering of vernietiging te vragen, kan op de bereidheid medewerking te verlenen alleen maar een positief effect hebben.

Bij het vragen van toestemming voor onderzoek c.q. afname van celmateriaal kunnen in de praktijk problemen optreden, vooral indien de betrokkene juridisch of feitelijk onbekwaam is zijn wil terzake te bepalen *47). Men denke aan onderzoek bij jongere minderjarigen of bij onbekwame meerderjarigen. Bij minderjarigen kan in beginsel toestemming verkregen worden van degenen die de ouderlijke macht uitoefenen *48). Indien zij echter weigeren, dan zal daar naar huidig recht weinig aan te doen zijn. Toepassing van kindbeschermingsmaatregelen om de bevoegdheden van de ouders tijdelijk te omzeilen lijkt in zo'n geval niet mogelijk: het betreft onderzoek, geen acute behandeling, en bovendien gaat het primair om de belangen van derden, niet om die van het kind zelf. Moeilijker is de situatie bij onbekwame meerderjarigen, in gevallen waarin niet voorzien is in curatele *49). Dan kan immers niemand rechtsgeldig toestemming geven. De problematiek van het beslissen over aanvang (of nalaten) van medische handelingen bij

-
- 45) Zie analoog hieraan ook het gestelde in hoofdst. 6 met betrekking tot anonimisering of vernietiging van geregistreerde genetische persoonsgegevens.
- 46) Het is trouwens de vraag of na invoering van art. 10 van de Grondwet een dergelijk ongewenst bewaren en gebruiken niet op een wettelijke regeling zou moeten berusten.
- 47) Zie Erfelijkheidsadvisering, geloof, ethiek en praktijk, Verslag van de studiedag Medische Afdeling van het Thijmgenootschap, K.U. Nijmegen, 1984, p. 76.
- 48) Men zou nog kunnen betwijfelen of ouders, als het primair om de belangen van derden gaat, nog wel toestemming voor onderzoek kunnen geven; zij moeten immers het belang van het kind voor ogen houden. Zolang met het onderzoek geen noemenswaardige belasting en geen risico's gemoeid zijn, lijkt mij dit echter te verdedigen, gelet op de grote belangen van derden. Bovendien is er in deze gevallen vrijwel altijd een (afgeleid) diagnostisch belang van de patient zelf.
- 49) Over de vraag of de curator naar geldend recht bevoegd is in medische zaken te beslissen voor de curandus kan men twijfelen. In het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (zie noot 19) wordt in art. 1653q lid 1 daarvoor een regeling getroffen.

dergelijke personen is uiteraard veel ruimer dan de hier bedoelde gevallen van medewerking aan erfelijkheidsonderzoek ten behoeve van verwanten. Ook aan deze casuïstiek kan echter een argument worden ontleend om voor deze personen in een vorm van vertegenwoordiging te voorzien die een alternatief biedt voor het vrij zware en weinig flexibele instituut van curatele *50).

Het is niet uitgesloten dat, in verband met de ontwikkelingen op het gebied van de genetica, in de toekomst het uitgangspunt van vrije toestemming voor medewerking aan onderzoek aan vanzelfsprekendheid kan verliezen. Wellicht komt er bijvoorbeeld een moment, waarop het uit een oogpunt van opsporing en preventie zinvol is routinematig van ieder individu celmateriaal af te nemen en op te slaan, direct na de geboorte of in het kader van geneeskundig onderzoek tijdens de kinderjaren. Daarbij kunnen grote belangen in het geding zijn - zowel individuele als maatschappelijke. Waarom zou men niet tenminste moreel verplicht zijn naasten te helpen, zolang daar geen noemenswaardige inspanningen of risico's mee gemoeid zijn? De stap van een morele verplichting naar een juridische verplichting is vervolgens niet groot, althans wanneer men de informatie opgeslagen in het DNA in plaats van als individuele gegevens veeleer als familiegegevens zou beschouwen, ten aanzien waarvan een individueel embargo niet passend is.

Zo'n verplichting zou echter moeilijk te aanvaarden zijn, of het nu om een directe verplichting zou gaan gebaseerd op een expliciete wetsbepaling of om een buitenwettelijke verplichting van privaatrechtelijke aard. Zij zou immers niet alleen op gespannen voet staan met het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, maar ook een inbreuk betekenen op de persoonlijke levenssfeer, zowel omdat degene die aldus gedwongen wordt het onderzoek te dulden waarschijnlijk tevens zal moeten toestaan, dat de gegevens ten behoeve van derden worden gebruikt (met een grote kans dat zijn identiteit daarbij niet verborgen kan blijven), alsook omdat men aldus geconfronteerd kan worden met kennis (over de eigen genetische aanleg) die men nooit heeft willen hebben.

50) Hierbij valt te denken aan de figuur van de door de rechter aangewezen mentor. Een wettelijke regeling van het mentorschap is al enige jaren in studie. Art. 1653q van het ontwerpvoorstel voorziet in lid 2 in de mogelijkheid, indien men daartoe in staat is, zelf een vertegenwoordiger aan te wijzen; wanneer zo'n persoon ontbreekt kan een naaste van de patient als zodanig optreden, aldus lid 2. Of dit laatste een gelukkige oplossing is, laat ik in het midden.

4. KEURINGEN

4.1. Afsluiten van verzekeringen

Behalve bij erfelijkheidsadvisering kunnen de uitkomsten van erfelijkheidsonderzoek ook relevante informatie vormen bij keuringen, onder meer bij de toegang tot verzekeringen en daarmee gelijk te stellen voorzieningen. In het bijzonder voor het aangaan van verzekeringsovereenkomsten kan de toenemende kennis omtrent de genetische bepaaldheid van ziekten en aandoeningen gevolgen hebben. De 'onzekere voorvallen' waarop een verzekering gericht is (zie art. 246 W.v.K. en art. 7.17.1.1 NBW) en die bij verzekeringen als levens-, ziektekosten en arbeidsongeschiktheidsverzekering de toekomstige ontwikkeling van de gezondheid van de verzekerde betreffen, kunnen daardoor immers voor een deel minder ongewis worden of zelfs het karakter krijgen van te verwachten gebeurtenissen. Om het risico bij het afsluiten van dergelijke verzekeringen goed te schatten en rekening te kunnen houden met een verhoogde kans op bepaalde ziekten, zal de verzekeraar er belang bij hebben kennis te verwerven van die medische gegevens die ten aanzien van de toekomst een voorspellende waarde hebben. Dit voorspellend karakter is niet exclusief verbonden aan uit genetisch onderzoek verkregen gegevens, maar is op dat gebied wel potentieel in grote mate aanwezig *1). De verzekeraar kan die mogelijkheden benutten door de aspirant-verzekerde vragen te laten stellen, hem te doen keuren, met zijn toestemming nadere gegevens op laten te vragen in de behandelende sector en - als daar aanleiding toe is - hem verder geneeskundig onderzoek te laten ondergaan.

In deze situatie staat de verzekeringnemer onder druk zijn medewerking te verlenen. Weigering zal veelal betekenen, dat een verzekeringsovereenkomst niet of slechts onder bezwarende voorwaarden zal kunnen worden afgesloten. De verzekeringnemer is daarbij verplicht aan de verzekeraar (of ingeschakelde keuringsarts) mededeling te doen van zijn gezondheid betreffende omstandigheden die voor het afsluiten van de verzekering relevant zijn. Aldus is af te leiden uit art. 251 W.v.K., dat de verzekeraar in staat stelt zich te beroepen op nietigheid van de overeenkomst, indien sprake is van een zodanige onjuiste opgave of verzwijging van aan de verzekerde bekende omstandigheden, "dat de overeenkomst niet of niet onder dezelfde voorwaarden zou zijn gesloten indien de verzekeraar van de ware staat der zaak kennis had gedragen". De uit genoemd wetsartikel voortvloeiende mededelingsplicht van de verzekeringnemer heeft een tamelijk absoluut karakter, zowel wat betreft de omvang, als wat betreft de gevolgen bij niet nakoming.

1) M. Lappé, The predictive powers of the new genetics, Hastings Center Report, October 1984, p. 18-21; D. Botstein, Mapping the human genome using restriction fragment length polymorphisms, Genetics and the law III, Plenum Press, New York 1984, p. 97-106. De laatste auteur wijst er terecht op dat het voorspellend vermogen van de huidige geneeskunde reeds in bepaalde mate voor vergelijkbare problemen zorgt. "Many precedents ... already exist in the cases of diabetics and epileptics: the advent of genetic diagnosis will increase greatly the number of citizens who will labor under the knowledge (hopefully confidential) that they are predisposed to some illness." (p. 105).

Wat het eerste aspect betreft kan gewezen worden op het feit, dat naar de letter van de wet de verzekeraar zich bij verkeerde opgave of verzwijging op dwaling kan beroepen, zelfs als de verzekeringnemer ter zake te goeder trouw heeft gehandeld, bijvoorbeeld omdat hij niet wist dat hij een latente ziekte onder de leden had. In de literatuur wordt verdedigd, dat een beroep op art 251 W.v.K. niet mogelijk zou moeten zijn in gevallen waarin de aspirant verzekerde geen verwijt te maken valt, omdat hij niet wist en ook niet hoefde te weten. "Deze verenging van de reikwijdte van art. 251 is in het bijzonder gerechtvaardigd bij verzekeringen met een sociaal karakter of wel verzekeringen van risico's, die het maatschappelijk bestaan van de particuliere verzekerde bedreigen (denk ondermeer aan persoonsverzekeringen terzake van ziekte, ongevallen en arbeidsongeschiktheid)", aldus Salomons en Wansink *2). Ook voor wat betreft de gevolgen kan art. 251 voor de betrokkene een zeer ongunstige uitwerking hebben: indien de verzekeraar zich met succes op het artikel beroept vervalt de verzekering, inclusief ieder recht op uitkering bij verwezenlijking van het risico. Dit geldt ook in gevallen waarin de verzekeringsovereenkomst bij mededeling van alle relevante feiten wel tot stand zou zijn gekomen, zij het dan bijvoorbeeld tegen een hogere premie of onder andere bijzondere voorwaarden.

In het Nieuw Burgerlijk Wetboek wordt aan deze bezwaren tegemoet gekomen *3). Volgens art. 7.17.1.4 is de mededelingsplicht van de verzekeringnemer voor het sluiten van de overeenkomst beperkt tot de feiten 'die hij kent of behoort te kennen' en waarvan hij de relevantie voor de beslissing van de verzekeraar had kunnen begrijpen. Daardoor kan er in gevallen waarin de mee te delen feiten op de gezondheid en de lichamelijke constitutie betrekking hebben bijvoorbeeld rekening mee worden gehouden, dat de gemiddelde verzekeringnemer daarin slechts een beperkt inzicht heeft *4). Ook de sanctie bij niet-nakoming van de mededelingsplicht wordt verzacht. Wanneer bijvoorbeeld de verzwijging wordt ontdekt bij of na verwezenlijking van het risico, is het niet altijd zo, dat de verzekeraar geen uitkering meer verschuldigd is. Van belang is dan onder meer, of hij opzettelijk misleid is, wat hij gedaan zou hebben indien hij bij het aangaan van de overeenkomst van de ware stand van zaken op de hoogte was geweest en of de onjuist meegedeelde feiten van belang zijn voor de beoordeling

2) R.A. Salomons, J.H. Wansink, Verzwijging bij verzekeringsovereenkomsten, Tj. Willink, Zwolle 1985, p. 12 e.v.; zij wijzen erop dat de rechter in de praktijk langs andere weg tot hetzelfde resultaat komt, nl. door de aan de verzekeringnemer gestelde vragen eventueel zo uit te leggen, dat hem feitelijk geen onjuiste opgave kan worden verweten; zie o.a. HR 3 nov. 1978, NJ 1980, 500.

3) B. Schueler, De mededelingsplicht van de verzekeringnemer in het ontwerp titel 7.17 NBW, *Ars Aequi* (1986) 9, p. 529-535. In enkele opzichten zullen in het NBW voor levensverzekeringen nadere regels gelden.

4) R.A. Salomons, J.H. Wansink, o.c., p. 15.

van het risico zoals het zich heeft verwezenlijkt *5). Wanneer de verzekeraar zich bij verzwijging of verkeerde opgave beroept op 'dwaling' terzake van het aangaan van de overeenkomst, dan is zo'n beroep conform de jurisprudentie slechts effectief voorzover de 'dwaling' verschoonbaar is. In het NBW komt dit met zoveel woorden tot uiting in de regel dat de mededelingsplicht zich niet uitstrekt tot feiten, die de verzekeraar reeds kent of behoort te kennen (art. 7.17.1.4. lid 4). De verzekeraar moet er voor zorgen, dat hij, voorzover zulks redelijkerwijs mogelijk is, niet in het ongewisse blijft over omstandigheden die hij van groot belang acht voor de beoordeling van het risico. In veel gevallen zal hij dit volgens de rechtspraak moeten doen door het stellen van gerichte vragen, waardoor aan de aspirant-verzekerde kenbaar wordt gemaakt welke gegevens hij relevant acht *6). Onder omstandigheden kan van de verzekeraar verlangd worden dat hij niet alleen afgaat op de mededelingen van de verzekeringnemer, maar ook zelf een onderzoek instelt door middel van het vragen van nadere inlichtingen, keuringen enz. Dit moet met name worden aangenomen bij verzekeringsvormen, waarbij leven of gezondheid centraal staan in de risicobeoordeling en waarbij de eigen opgaven van de verzekeringnemer als leek op medisch gebied met grote voorzichtigheid en waakzaamheid moeten worden beoordeeld *7).

De hierboven beschreven rechtsontwikkeling brengt een grotere bescherming van de verzekeringnemer mee; zij dwingt echter anderzijds de verzekeraar tot het expliciet vragen naar omstandigheden, waaronder eventueel ook erfelijke predisposities, die hij voor de beoordeling van het risico wil laten meewegen. Indien de (toekomstige) gezondheidstoestand een belangrijke factor is bij beoordeling van het risico mag de verzekeraar van de verzekeringnemer in beginsel medewerking verwachten bij het verkrijgen van de

5) P. Clausing, Het Nieuw BW en de verzekering, Kwartaalbericht NBW 1985/1, p. 11-15.

6) In het NBW wordt ook de mogelijkheid van de verzekeraar om zich bij gebruik van een vragenlijst op 'dwaling' te beroepen beperkt, onder meer in geval van onvolledige beantwoording van een algemene slotvraag.

7) R.A. Salomons, J.H. Wansink, o.c., p. 29; zij verwijzen hierbij naar een advies van P.L. Wery aan de Ombudsman Levensverzekering, waarin uitvoerig wordt beargumenteerd waarom de eigen opgaven van mensen omtrent hun gezondheidstoestand steeds zeer kritisch moeten worden bekeken.

voor de beoordeling noodzakelijke medische gegevens *8).

Dit wil overigens niet zeggen dat de verzekeraar daarbij geen rekening behoeft te houden met de rechten en belangen van de verzekerde. Zo zal het belang van de verzekeringnemer bij bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer moeten worden afgewogen tegen het rechtmatige belang van de verzekeraar om, in de persoon van de keuringsarts die hij daartoe opdracht geeft, van bepaalde, voor het sluiten van de verzekering relevante gegevens, kennis te nemen *9). In elk geval zal de verzekeraar zich bij vragen naar beschikbare gegevens tot het noodzakelijke moeten beperken *10). Indien er aanleiding is tot nader geneeskundig onderzoek zal de aspirant-verzekerde over doel en aard daarvan moeten worden geïnformeerd, zodat hij over medewerking een beraden beslissing kan nemen. Onderzoek dat, hetzij vanwege de diagnostische ingreep zelf, hetzij vanwege de mogelijke resultaten, een aantoonbaar risico oplevert voor schade aan de lichamelijke of geestelijke gezondheid, dient naar mijn mening achterwege te blijven. Het nemen van dergelijke risico's, lijkt in het kader van een medische keuring moeilijk te verantwoorden. Daarnaast is het zeer de vraag, of het in de relatie tussen verzekeringnemer en verzekeraar wel in redelijkheid door de bedrijfsmatige belangen van laatstgenoemde gerechtvaardigd is te achten.

Dit uitgangspunt is onder meer van belang voor het oordeel over de toelaatbaarheid van keuringsonderzoek naar ernstige gezondheidsrisico's ten aanzien waarvan voor de keurling geen enkel perspectief

8) Terzijde merk ik op, dat het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (zie adviesaanvraag van de Staatssecretaris van WVC aan de Ziekenfondsraad, 20 maart 1986) volgens de toelichting bij art. 1653t in beginsel ook betrekking heeft op het handelen van keuringsartsen. Dit zou betekenen, dat art. 1653f (de patient dient naar beste weten aan de hulpverlener de inlichtingen te verstrekken en de medewerking te verlenen die deze behoeft voor het uitvoeren van de overeenkomst) van overeenkomstige toepassing is bij keuringen in het kader van verzekeringen. Mijns inziens kunnen de behandelingssituatie en de keuringssituatie niet in ieder opzicht gelijk worden gesteld, omdat de client daarin niet dezelfde belangen heeft en het contact een andere strekking heeft.

9) Vgl. R.A. Salomons, J.H. Wansink, o.c., p.55. Zie in dit verband ook HR 18 dec. 1981, NJ 1982, 570, waaruit kan worden afgeleid dat overwegingen betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer mede van belang kunnen zijn bij de beoordeling van de mededelingsplicht van de verzekeringnemer. Dat de verzekeraar zich onthoudt van ongerechtvaardigde inbreuken op de belangen van de verzekeringnemer zou ook kunnen worden beschouwd als een eis van de goede trouw welke in acht moet worden genomen jegens degene met wie men in een precontractuele relatie staat.

10) In gelijke zin H.J.J. Leenen, Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim; over botsing van rechten, T.v.Gezondheidsrecht, 1986, p. 210.

bestaat op preventie of behandeling. Voor wat betreft de genetica denke men bijvoorbeeld aan de ziekte van Huntington, waarvoor in de toekomst een test op dragerschap wordt verwacht (zie par. 2.2.). Mijns inziens mag de verzekeraar van een verzekeringnemer die lid is van een familie waarin deze ziekte voorkomt niet eisen, dat hij zich aan zo'n test onderwerpt als voorwaarde voor het aangaan van een verzekeringsovereenkomst *11). Dit sluit overigens niet uit, dat, als iemand in het verleden in overleg met een hulpverlener besloten heeft dat het ondergaan van een dergelijke predictieve test per saldo in zijn persoonlijk belang is, de test heeft ondergaan en over de uitkomst is geïnformeerd, de keurende arts aan hem de uitslag daarvan vraagt. Anders zou de verzekeringnemer zijn exclusieve kennis kunnen gebruiken om jegens de verzekeraar een oneigenlijk voordeel te behalen.

Ook om andere redenen kunnen tegen het actief verzamelen van gegevens over genetische predisposities bezwaren worden aangevoerd. Zo is erop gewezen, dat het gericht vragen door de verzekeraar naar informatie die over erfelijke afwijkingen beschikbaar is een negatief effect kan hebben op de bereidheid erfelijkheidsadvies te vragen of zich in verband met een mogelijke erfelijke aandoening (periodiek) onder controle te stellen teneinde vroegtijdige onderkenning mogelijk te maken *12).

In verband met het grote belang van de verdere ontwikkeling van predictieve testmethoden (al dan niet op basis van DNA-technologie) voor gezondheidsbescherming en genetische advisering hebben Berg en Fletcher *13) onlangs gepleit voor maatregelen om te voorkomen, dat vrees voor gebruik van (de resultaten van) dergelijke methoden de eigenlijke toepassing daarvan (ter vergroting van individueel welzijn) zou bemoeilijken. Verzekeringsmaatschappijen zou wettelijk verboden moeten worden dergelijke tests te laten uitvoeren of zelfs van de resultaten van die tests, indien elders reeds uitgevoerd, kennis te nemen. Dit voorstel roept verschillende vragen op. Het zal bijvoorbeeld moeilijk zijn om aan te geven, welke informatie de verzekeraar - die immers steeds op gegevens met voorspellende waarde uit zal zijn - dan niet meer en welke hij nog wél mag (laten) verzamelen. Een ander probleem is, dat zo'n verbod aan de aspirant verzekerde jegens de verzekeraar een eenzijdig kennisvoordeel kan verschaffen.

-
- 11) Dit nog afgezien van het feit dat de beroepsbeoefenaar bij toepassing van dergelijke methoden in konflikt kan komen met zijn beroepsethiek.
- 12) Zie in dit verband de opmerking bij G.J. Brouwers-Smalbraak e.a., Vroegtijdige opsporing van erfelijke tumoren, Med. Contact 1984, p. 439: "In principe kunnen gezonde familieleden die regelmatig worden gecontroleerd, door verzekeringmaatschappijen worden geacht een verhoogd risico te hebben. Vragen als: 'Komen er erfelijke ziektes in de familie voor?' of: 'Staat U onder behandeling van een specialist?' kunnen in dit opzicht problemen geven. Indien dit tot hogere premies aanleiding zou geven, zou de animo voor periodieke controle bij familieleden wel eens kunnen afnemen."
- 13) K. Berg, J. Fletcher, Ethical and legal aspects of predictive testing, The Lancet, May 3, 1986, p. 1043.

De toekomstige ontwikkelingen kunnen naar mijn mening nog onvolgende worden overzien om nu al te zeggen wat de oplossing voor dergelijke problemen zal moeten zijn (men denke in dit verband ook aan de mogelijkheid dat diagnostische tests ontwikkeld worden die zich lenen voor privé-gebruik). Aanleiding om de ontwikkelingen nauwlettend te volgen is er echter zeker.

De vraag of beperkingen van het toepassen van predictieve genetische testmethoden in het kader van verzekeringen wenselijk zijn, kan overigens niet los worden gezien van een ander aspect, nl. dat het gericht verzamelen van gegevens over erfelijke predisposities leidt tot een verdere differentiatie tussen verzekeringnemers naar hun individuele aanleg en kenmerken *14). Dit bezwaar raakt trouwens alle diagnostiek die aan de voorspelling over de kansen op ziekte of gezondheid bijdraagt. Toepassing van steeds verfijndere testmethoden bij de toegang tot verzekeringen zou een toenemende individualisering betekenen *15). Tegen zo'n ontwikkeling zijn uit het oogpunt van solidariteit bezwaren aan te voeren *16). Ook al zouden verzekeraars in voorkomende gevallen de toegang tot een verzekering niet blokkeren en volstaan met premieopslag of polisbeperkingen, de vraag welke selectie bij de toegang tot persoonsverzekeringen (die immers ook een sociale functie hebben) nog acceptabel is, is daarmee niet beantwoord. Waar ligt het punt waarop het proces van differentiatie maatschappelijk niet meer aanvaard zal worden en men door wettelijke maatregelen het risico zal willen spreiden en een grotere mate van solidariteit bewerkstelligen *17)? Of dit punt bereikt zal worden hangt uiteraard mede af van de mate waarin verzekeraars de in de toekomst beschikbare diagnostische mogelijkheden ook daadwerkelijk zullen benutten, dan wel, bijvoorbeeld in het kader van de onderlinge afspraken over acceptatie van bepaalde risico's, daar-

-
- 14) In deze zin bv. E. Benda, Humangenetik und Recht - eine Zwischenbilanz, Neue Juristische Wochenschrift, 1985, p. 1734, die waarschuwt voor "Aufspaltung der Versicherten in solche mit und solche ohne ein genetisches Risiko... Die Folge kann sein, dass die genetisch bedingten Risiken nicht mehr gemeinsam von der Gemeinschaft der Versicherten getragen werden".
- 15) Over differentiatie en individualisering bij persoonsverzekeringen, zie ook J.H. Elich, Onderscheid en discriminatie bij verzekeringen; de spanning tussen differentiatie en solidariteit, Het Verzekerings Archief, Deel 61, 1984/2, m.n. p. 117 e.v.
- 16) Zie voor wat betreft de ontwikkelingen op het gebied van de genetica bv. H.J.J. Leenen, o.c., p. 211, volgens wie het "onaanvaardbaar (zou) zijn, dat genetische aanleg op zichzelf reeds tot uitsluiting van mensen zou leiden".
- 17) In de ziektekostenverzekeringen zijn overigens reeds bepaalde solidariteitselementen ingebouwd. Volgens recent onderzoek leeft bij velen bovendien de gedachte, dat bij dit type verzekering gezondheid niet moet worden gezien als gegeven voor premiedifferentiatie; zie J. van den Berg e.a., Solidariteitsvoorkeuren ten aanzien van ziektekostenverzekering, Maandbericht Gezondheidsstatistiek CBS, augustus 1986.

4.2. Toegang tot arbeid

Behalve in de sfeer van verzekeringen en daaraan verwante voorzieningen (zoals pensioenregelingen) kan medische predictieve kennis - en dus ook genetische kennis met voorspellende waarde - ook van belang zijn in situaties waarin het er primair om gaat mensen tegen toekomstige gezondheidsschade te beschermen door hen voor blootstelling aan voor hen ongunstige omstandigheden te behoeden. Een gebied waar predictief genetisch onderzoek individueel en maatschappelijk belangrijke consequenties kan hebben is dat van de arbeid, en wel indien aangetoond kan worden dat bij een bepaalde genetische constitutie een aanzienlijke kans bestaat op schade aan de gezondheid bij het verrichten van bepaalde soorten arbeid of bij blootstelling aan bepaalde agentia in de arbeidsomgeving *18). Dit soort onderzoek zou in theorie een plaats kunnen krijgen in de medische keuring in het kader van de sollicitatieprocedure, maar het is ook denkbaar dat het zou worden toegepast op personeelsleden. Genetische screening van (aspirant) werknemers heeft tot nu toe alleen in de V.S. plaats gevonden en wel op zeer beperkte schaal. Dit hangt nauw samen met het feit dat vooralsnog nauwelijks sprake is van zinvolle, deugdelijke en praktisch uitvoerbare screeningsmogelijkheden *19).

De nog beperkte toepassing van dergelijke technieken heeft intussen wel tot een uitvoerige discussie aanleiding gegeven. Daarbij wordt ervan uitgegaan, dat te zijner tijd inderdaad genetische testmethoden zullen worden ontwikkeld die kunnen bijdragen aan de bescherming van de gezondheid van de betrokken werknemer. Als bezwaar wordt vooral genoemd, dat hier sprake is van selectiemethoden welke kunnen leiden tot

- uitsluiting van werknemers die voor een bepaald agens (het meest) gevoelig zijn, in de plaats van reductie van het betreffende arbeidsrisico en verbetering van de arbeidsomstandigheden voor alle werknemers;
- een grotere ongelijkheid bij de toegang tot arbeid, waarbij de

18) In het rapport Recombinant-DNA, Eindrapport van de commissie ter bestudering van de maatschappelijke en ethische aspecten van werkzaamheden met erfelijkheidsmateriaal (Staatsuitgeverij, Den Haag 1983, p. 60) wordt als voorbeeld genoemd screening op dragerschap van het gen dat van belang is bij de ziekte Ataxia Telangiectaria met het oog op het bij dragers in verhoogde mate optreden van genmutaties ten gevolge van radioactieve straling en mutagene stoffen.

19) Zie hierover: J. Green, Detecting the hypersusceptible worker: genetics and politics in industrial medicine, Int. Jnl. of Health Services 13 (1983) 247; R. Hubbard, M.S. Henifin, Genetic screening of prospective parents and of workers; some scientific and social issues, Int. Jnl. of Health Services 15 (1985) 231. Dat de eerste pogingen tot een dergelijke vorm van screening te komen in de V.S. plaatsvond houdt wellicht verband met het feit dat bij de selectie van werknemers in sterkere mate dan hier gelet wordt op factoren die kunnen leiden tot privaatrechtelijke aansprakelijkheid van de werkgever wanneer later gezondheidsschade bij de werknemer optreedt.

grens van wat maatschappelijk en juridisch aanvaardbaar is kan worden overschreden.

De meeste auteurs wijzen ondanks de genoemde bezwaren genetische screening voor selectiedoeleinden niet zonder meer af *20). De aanvaardbaarheid van het afhankelijk stellen van toegang tot werk van de resultaten van genetische screening wordt daarbij doorgaans gekoppeld aan een aantal feitelijke voorwaarden:

- het verband tussen genetische aanleg en gezondheidsschade bij blootstelling moet vaststaan;
- het moet daarbij om grote risico's gaan;
- slechts een zeer klein aantal mensen zou langs deze weg kans op een afkeuring mogen lopen *21);
- het mag alleen om een zeer beperkt aantal banen gaan;
- de aandoening die zonder screening mogelijk kan optreden moet ernstig zijn, onomkeerbaar en niet gemakkelijk te diagnosticeren in zijn pre-klinische fase;
- de test moet niet in onevenredige mate leiden tot uitsluiting van grote groepen mensen die reeds een ongunstige positie innemen *22).

In ons land heeft de zg. 'Brede DNA Commissie' zich over de toelaatbaarheid van genetisch aanstellingsonderzoek uitgesproken *23). De commissie wijst dergelijk onderzoek af om twee redenen. In de eerste plaats moet voorkomen worden dat men werknemers gaat selecteren met een bijzondere genetische aanleg die hen geschikt doet zijn voor het werken onder gunstige arbeidsomstandigheden: de Arbeidsomstandighedenwet eist dat de arbeid in beginsel aan de mens wordt aangepast, en niet omgekeerd. In de

- 20) Voor wat betreft de gezondheidsrechtelijke literatuur, zie met name R.I. Field, Biological monitoring and genetic screening in the industrial workplace: a synopsis and analysis, Law, Medicine and Health Care, 11 (1983) 125; E.F. Canter, Employment discrimination; implications of genetic screening in the workplace under Title VII and the Rehabilitation Act, Am. Jnl. of Law and Medicine 10 (1984) 322.
- 21) Zie bv. T.H. Murray, Warning: screening workers for genetic risk, Hastings Center Report, February 1983, p. 5 e.v.: "On the one hand, if very few people have the condition, which increases their likelihood of developing cancer from exposure to some substance found in only a handful of jobs several hundred-fold to a probability of one in five, then I would have little hesitation in saying that they should not be permitted to take one of these jobs, even in the unlikely case that they would want to. On the other hand, if many people have the condition, if it increases their relative and absolute risks by only a minimum amount, if it involves substances found in hundreds of thousands of jobs, than I cannot justify denying those jobs to those people."
- 22) Een aantal van deze voorwaarden worden ook genoemd in M. Lappé, Ethical issues in testing for differential sensitivity to occupational hazards, Jnl. of Occupational Medicine, 25 (1983) 797.
- 23) Zie het rapport Recombinant DNA, o.c., p. 60 en 75.

tweede plaats dient de medische keuring om de gezondheidstoestand vast te leggen op het moment van het aangaan van de arbeidsovereenkomst. De drager van een gen dat hem gevoeliger maakt voor blootstelling aan bepaalde stoffen is echter niet ziek, maar gezond en screening op dragerschap is derhalve in het kader van de aanstellingskeuring niet relevant. Het eerste argument onderschrijf ik; het tweede is niet juist, omdat de aanstellingskeuring niet bedoeld is om vast te stellen of de sollicitant ziek is, maar of hij geschikt is, d.w.z. of zijn gezondheid (of die van anderen) door tewerkstelling geen bijzondere risico's loopt *24). Overigens sluit de commissie genetisch onderzoek van werknemers niet geheel uit, maar dan geheel op eigen verzoek, nadat men geattendeerd is op risicofactoren die ondanks genomen voorzorgsmaatregelen voor sommige werknemers aan bepaalde arbeidssituaties inherent kunnen zijn. Het onderzoek is dan geen selectiemiddel, maar stelt de werknemer in staat zelf te beslissen of hij een verhoogd risico voor lief wil nemen *25).

Moet genetische screening bij aanstellingskeuringen bij voorbaat in alle omstandigheden als ontoelaatbaar worden beschouwd? Op dit moment is het nog niet voldoende duidelijk in hoeverre dergelijke methoden aan de bescherming van de gezondheid bij het werk (waaraan naast een individueel ook een maatschappelijk belang verbonden is) zullen kunnen bijdragen. Afgezien daarvan is het de vraag, in hoeverre men een onderscheid kan en moet maken tussen onderzoek naar genetisch bepaalde gevoeligheden en onderzoek naar andere gegevens met een predictieve waarde ten aanzien van mogelijke gezondheidsschade in de toekomst bij bepaalde vormen van blootstelling. Ook bij screening op verhoogde gevoeligheden die niet of maar ten dele erfelijk bepaald zijn kan selectie in de plaats treden van verbetering van arbeidsomstandigheden of leiden tot afneming van gelijke kansen op werk.

Aan geneeskundig onderzoek naar predisposities bij de keuring die op termijn tot gezondheidsschade kunnen leiden, moet mijns inziens in elk geval als voorwaarde worden gesteld dat

- men zich beperkt tot datgene wat gelet op de aard van de functie uit het oogpunt van gezondheidsbescherming relevant is;
- het onderzoek niet van dien aard is of dusdanige uitkomsten kan opleveren dat het aantoonbare risico's oplevert voor de lichamelijke of geestelijke gezondheid van de keurling of een onevenredige inbreuk betekent op diens persoonlijke levenssfeer;
- dat aan de onderzoeksuitkomst geen verdergaande consequenties worden verbonden dan voor de bescherming van de gezondheid van de werknemer of derden nodig is.

De bedrijfsarts of keurende arts heeft ten aanzien van het bovenstaande een eigen, professionele verantwoordelijkheid. Behalve de noodzaak van (verdere) ontwikkelingen van richtlijnen met betrekking tot bedrijfsgeneeskundige keuringen, het in dat kader te verrichten onderzoek en de aan de resultaten daarvan te

24) N. de Jong, A.E. Leuftink, De rechtspositie van de keurling, Preadvies Ver. v. Gezondheidsrecht, 1978, p. 20.

25) In gelijke zin E. Deutsch, Gentechnologie und Recht, Zeitschrift für Rechtspolitik, 18 (1985), p. 77.

verbinden gevolgen *26), onderstreept de ontwikkeling van het potentieel aan diagnostiek en onderzoeksmethoden ook de noodzaak van een juridische verankering van de rechten van de keurling, onder meer betreffende informatie vooraf inzake aard en doel van het onderzoek, recht op kennisneming van de bevindingen en recht op herkeuring *27).

Indien in de toekomst testmethoden beschikbaar zouden komen met een aanmerkelijk groter predictief vermogen, bijvoorbeeld doordat genetische kenmerken die aantoonbaar relevant zijn in verband met blootstelling aan bepaalde omgevingsfactoren, op het niveau van het DNA kunnen worden vastgesteld, dan zal een zeer zorgvuldige beoordeling van de toelaatbaarheid van dergelijke methoden noodzakelijk zijn. Daarbij zullen niet alleen de bovengenoemde aspecten moeten worden meegewogen, maar ook de vraag, of de te verwachten winst (in termen van preventie van gezondheidsschade) opweegt tegen het nadeel van een minder gelijke toegang tot bepaalde soorten werk.

Het hier gestelde geldt overigens niet alleen voor de keuring van sollicitanten, maar tevens voor medisch onderzoek van werknemers, ook in gevallen waarin de werkgever op grond van de individuele arbeidsovereenkomst of op grond van een bepaling in een collectieve arbeidsovereenkomst gerechtigd is te verlangen dat de werknemer zich aan geneeskundig onderzoek onderwerpt *28). Aangenomen moet worden, dat de werknemer slechts dan aan specifiek verzoek van de werkgever hoeft te voldoen, als dit verzoek in concreto ook als redelijk is te beschouwen *29). Dit laatste ligt niet voor de hand indien bijvoorbeeld de relevantie van het onderzoek minder evident is of indien het onderzoek voor de werknemer belastend of riskant is.

De wettelijke regeling van geneeskundig onderzoek in verband met de arbeid zoals neergelegd in art. 25 Arbeidsomstandighedenwet biedt voorts de mogelijkheid, dat bij algemene maatregel van bestuur wordt voorgeschreven dat bepaalde arbeid door werknemers (of bepaalde groepen werknemers) slechts mag worden verrichten nadat zij geneeskundig zijn onderzocht. In een aantal gevallen, onder meer "voorzover die arbeid bijzondere gevaren meebrengt voor

-
- 26) Zie in dit verband ook E. Blesgraaf e.a., Uniformiteit bij aanstellingskeuringen, T. Soc. Gezondheidszorg 64 (1986), p. 139-143. H.J.J. Leenen, o.c., p. 210 pleit ten aanzien van gegevens over de genetische aanleg voor het maken van afspraken tussen werkgevers- en werknemersorganisaties over de omvang van het 'vraagrecht' van de werkgever en de mededelingsplicht van de werknemer.
- 27) Zie hierover uitvoerig Wat mag en moet bij een aanstellingskeuring; richtlijnen voor keuringen, T.v.Gezondheidsrecht, maart 1980, p. 111 e.v.
- 28) Sommige c.a.o.'s bieden de werkgever daartoe vergaande bevoegdheden, bijvoorbeeld om van de werknemer op ieder gewenst moment ondergaan van medisch onderzoek te verlangen.
- 29) Zie hierover R.A.A. Duk, Redelijk bevel en dringende reden, S.M.A. 1976, p. 89 en M.M. Olbers, Opdracht in strijd met de wet, S.M.A. 1984, p. 150.

het leven of de gezondheid van henzelf of van andere personen", kan het verrichten van arbeid van het resultaat van dat onderzoek afhankelijk worden gesteld *30).

In het verleden is men in ons land - in tegenstelling tot sommige andere landen - altijd terughoudend geweest met het verplicht stellen van medisch onderzoek van werknemers.

Tot nu toe zijn slechts in enkele bijzondere gevallen, waarin gelet op de uitzonderlijke gevaren verbonden met het verrichten van de betreffende arbeid medisch toezicht op alle betrokken werknemers onmisbaar werd geacht, wettelijke duldingsverplichtingen tot stand gekomen *31). De reserves ten aanzien van het verplichtstellen van geneeskundig onderzoek komen ook duidelijk tot uiting in een SER-advies *32). Voor die terughoudendheid is te meer reden als het gaat om onderzoek naar risico's die, hoewel op zich relevant, pas op langere termijn tot gezondheidsschade kunnen leiden. Voorzover men hier tot regelgeving zou willen overgaan, ligt het meer voor de hand de werkgever te verplichten de werknemer in de gelegenheid te stellen zich desgewenst te laten onderzoeken en - zolang het gezondheidsrisico alleen de werknemer zelf betreft - hem zelf te laten beslissen, of hij bij een eventueel verhoogd risico wil doorwerken.

Een andere vraag is nog, in hoeverre men bij aanstellingskeuringen verplicht is mededeling te doen van reeds beschikbare gegevens over erfelijke predisposities die in verband met het werk van belang kunnen zijn. Aangenomen moet worden dat de sollicitant in verband met de bescherming van diens privacy slechts verplicht is die inlichtingen te geven voorzover deze redelijkerwijs van hem mogen worden gevraagd *33). Bovendien geldt, dat ook indien medisch relevante gegevens worden verzwegen, na aanstelling maar in beperkte mate aan de verzwijging gevolgen kunnen worden verbonden. Zo kan volgens art. 98 lid 1 sub i van het Alg. Rijksambtenarenreglement het verstrekken van onjuiste of onvolle-

-
- 30) Aldus art. 25 lid 1 en 3 Arbeidsomstandighedenwet. Deze wet wordt sedert 1 januari 1983 in fasen ingevoerd; de genoemde bepalingen zijn nog niet in werking getreden.
- 31) Het betreft hier bijvoorbeeld werken met radio-actieve straling en werken onder overdruk (caissonarbeid).
- 32) Advies gevaarlijke stoffen op de arbeidsplaats, SER-advies 1984/11, p. 29: "Het voorschrijven van geneeskundig onderzoek van de werknemer als voorwaarde voor het mogen verrichten van bepaalde arbeid is een ingrijpende maatregel: het behelst een van rechtswege geldend voorwaardelijk verbod tot het verrichten van arbeid. De raad is van mening dat deze maatregel slechts in aanmerking kan komen in geval het verrichten van de betrokken arbeid ernstige risico's voor leven of gezondheid van anderen en/of de werknemer zelf meebrengt indien de werknemer voor die arbeid lichamenlijk of geestelijk niet geconstitueerd is".
- 33) Aldus het rapport van de Commissie Hessel, Een sollicitant is ook een mens, Verslagen en rapporten, Sociale Zaken, 1977, nr. 5.

dige inlichtingen bij de aanstellingskeuring slechts dan leiden tot ontslag, indien zonder deze handelwijze niet tot goedkeuring zou zijn overgegaan *34).

In aansluiting op hetgeen hierboven is gesteld inzake predictief onderzoek kan men stellen, dat werkgever c.q. keuringsarts van de sollicitant geen andere informatie mogen vragen dan nodig is in verband met de aard van de functie. Voor wat betreft de werkgever kan dit worden gezien als een eis van goede trouw, welke voortvloeit uit de precontractuele verhouding, waarin sollicitant en werkgever-in-spe tot elkaar komen te staan door in onderhandeling te treden over het afsluiten van een arbeidsovereenkomst en welke met zich brengt, dat zij met elkaars belangen rekening houden *35). Ook hier kan het als een beroepspllicht van de keurende arts worden beschouwd, dat deze zich beperkt tot wat noodzakelijk is gelet op het doel van de keuring en dat hij de mogelijke winst aan te verkrijgen informatie afweegt tegen de aantasting van de privacy van de keurling *36).

34) Voor de toepassing van deze bepaling zie C.R.v.B. 28 september 1979, A.B. 1980, 455. Voor het civiele recht zie HR 20 maart 1981, NJ 1981, 507.

35) Zie over goede trouw en 'precontractuele fase' G.H.A. Schut, Rechtshandeling, overeenkomst en verbintenis, Tj. Willink, Zwolle 1980, p. 40-45; over toepassing hiervan op de relatie sollicitant-werkgever: N. de Jong, A.E. Leuftink, o.c., p. 25-26. Dat het 'vraagrecht' van de werkgever beperkt is tot wat naar objectieve maatstaven relevant is, wordt, voor het Duitse recht, ook betoogd in het rapport van een in 1984 door de Bondsministers voor justitie, wetenschappelijk onderzoek en technologie ingestelde studiegroep In-Vitro-Fertilisation, Genom-Analyse und Gentherapie, Bundesminister für Forschung und Technologie, Bonn 1985, p. 72.

36) N. de Jong, A.E. Leuftink, o.c., p. 32.

5. GENETISCHE SCREENING

5.1 Aanvaardbaarheid en toezicht

Onder genetische screening wordt doorgaans verstaan systematisch onderzoek onder grote groepen mensen naar erfelijke kenmerken die een risico inhouden op ziekte bij henzelf of bij hun nakomelingen *1). Degenen die tot de beoogde doelgroep behoren worden daarbij door de persoon of instelling, die het onderzoek aanbiedt, in staat gesteld zich aan een bepaalde test, onderzoek of andere procedure te onderwerpen. Screening kan als doel hebben keuring of selectie; zie daarover hoofdstuk 4. In dit hoofdstuk is aan de orde screening, gericht op vroegtijdige opsporing met het oog op preventie en - eventueel - behandeling van de betreffende ziekten of aandoeningen. Screening voor zuiver epidemiologische doeleinden blijft hier buiten beschouwing.

De grenslijn tussen individueel gericht erfelijkheidsonderzoek en genetische screening is in praktijk niet altijd scherp te trekken. Indien bijvoorbeeld het benaderen van bloedverwanten 'at risk' naar aanleiding van individueel onderzoek het karakter aanneemt van een systematisch opsporingsprogramma gepaard met centrale registratie, is in zekere zin van screening sprake *2). Door de toenemende kennis omtrent het DNA waarin de erfelijke eigenschappen zijn gecodeerd en de voortgaande ontwikkelingen op het gebied van analysemethoden en diagnostiek is te verwachten, dat in de toekomst in meer gevallen screening kan worden overwogen, ook ten behoeve van personen bij wie geen sprake is van een meer dan gemiddeld risico. De schaal waarop dit mogelijk zal worden is overigens niet alleen afhankelijk van de stand van de theoretische kennis en het diagnostisch kunnen, maar ook van de mate waarin men er in zal slagen standaard-tests te ontwikkelen die - behalve veilig en redelijk betrouwbaar - ook eenvoudig en relatief goedkoop zijn.

Onderzoek naar het voorkomen van erfelijke afwijkingen onder de bevolking is tot nu toe in ons land beperkt tot screening van pasgeborenen op enkele aangeboren stofwisselingsziekten (phenylketonurie of PKU; congenitale hypothyreoïdie). In de toekomst kan zich ook de vraag aandienen in hoeverre screening naar dragerschap van recessief overervende aandoeningen, zoals bijvoorbeeld

1) Zie voor deze definitie P.T. Rowley, Genetic screening: marvel or menace, Science 225 (1984) 138-144.

2) In het rapport Screening and counseling for genetic conditions, President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, Government Printing Office, Washington, 1983, wordt in dit verband van 'retrospective screening' gesproken, te onderscheiden van 'prospective screening' dat op delen van de bevolking is gericht. Voor een Nederlands voorbeeld, zie C.J. Brouwers-Smalbraak e.a., Vroegtijdige opsporing van erfelijke tumoren (Med. Contact 1984, p. 438-440), waarin een beschrijving van de activiteiten van de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren te Utrecht.

kystische fibrosis, wenselijk is *3). Gelet op het groeiend aantal afwijkingen waarvoor prenatale diagnostiek mogelijk is, zullen naar men mag aannemen, ook de mogelijkheden voor prenatale screening toenemen.

Bij screening gaat het om onderzoek op grote schaal, aangeboden aan mensen die geen klachten hebben of die geen directe aanleiding hebben de aanwezigheid van afwijkingen te vermoeden. Aan dergelijk onderzoek zijn potentiële bezwaren verbonden. Het kan medicalisering in de hand werken en ertoe leiden, dat men in een ziekenrol wordt gedrongen. Het kan soms resulteren in valse geruststelling, soms in nodeloze bezorgheid. Ook is er het risico van onzekerheid over de betekenis van de gevonden resultaten en de consequenties op langere termijn. Naast deze psychische en sociale effecten kan het aangeboden onderzoek ook fysiek belastend of zelfs potentieel gevaarlijk zijn. De vraag is daarom steeds, of de bezwaren die aan een bepaalde vorm van screening verbonden zijn opwegen tegen de te behalen voordelen en wanneer en onder welke condities dergelijk onderzoek mag worden opgezet en uitgevoerd. Juridisch is in dit verband vooral van belang hoe de besluitvorming ten aanzien van het onderzoek plaatsvindt en onder meer of daarbij op enigerlei wijze van toetsing van overheidswege sprake is. Andere vragen betreffende de rechtspositie van de individuele personen die zich laten screenen: wat zijn hun rechten daarbij? Moet medewerking aan het onderzoek altijd berusten op vrijwillige acceptatie van het gedane aanbod of zou medewerking in bijzondere gevallen ook juridisch verplicht mogen worden gesteld?

In zijn Advies inzake erfelijkheidsadvisering geeft de Gezondheidsraad aan onder welke globale voorwaarden genetische screening toelaatbaar is *4). De gestelde eisen lopen in verschillende opzichten parallel met de voorwaarden die aan bevolkingsonderzoek in het algemeen gesteld worden *5). Als criteria noemt de raad onder meer:

- Er moet voldoende inzicht zijn in het verloop van de betreffende ziekte of aandoening.
- De mogelijkheid van preventie en eventueel van behandeling van de betreffende ziekte of afwijking dient aanwezig te zijn (overigens zal bij veel erfelijke afwijkingen de behandeling vaak slechts op enkele symptomen zijn gericht of zich bepalen tot maatregelen van sociale of opvoedkundige aard, aldus de raad).

3) In de V.S. is met bevolkingsonderzoek naar dragerschap in het verleden al ervaring opgedaan, bijvoorbeeld ten aanzien van sikkelcelanaemie en de ziekte van Tay-Sachs, een erfelijke stoornis in de vetstofwisseling. Kystische fibrosis, waarvan in ons land ongeveer 1 op de 30 personen drager is, zou gezien de hoge frequentie een serieuze kandidaat zijn voor een screening op dragerschap.

4) Gezondheidsraad, Advies inzake ethiek van de erfelijkheidsadvisering. Den Haag, 1980, p. 57-60.

5) Zie bv. H.J.J. Leenen, Gezondheidszorg en recht, Samsom, Alphen aan den Rijn, p. 229-232.

- De onderzoeksmethode moet deugdelijk zijn en het aantal vals-positieve en vals-negatieve uitslagen dient niet onevenredig groot te zijn.
- De test moet voor de betrokkenen aanvaardbaar zijn; bij de uitvoering dienen de privacy van betrokkenen en hun waardigheid gerespecteerd. Maatschappelijke stigmatisering dient hoe dan ook te worden vermeden.
- Een positief test-resultaat kan tot aanzienlijke emotionele reacties leiden; een goede opvang en begeleiding van onderzochte personen dienen daarom gewaarborgd te zijn.
- Er moet sprake zijn van voldoende informatie over het onderzoek en van vrije toestemming ten aanzien van het medewerken eraan; volgens de raad mag er geen directe of indirecte dwang worden uitgeoefend en dienen niet te vermijden consequenties, zowel van toestemming als van weigering tot deelneming, zoveel mogelijk aan betrokkenen bekend te worden gemaakt.
- Voor de aan ieder onderzoek inherente risico's dienen nadere regelingen te worden getroffen; de raad verwijst in dit verband naar het in 1977 aan de toenmalige Centrale Raad voor de Volksgezondheid voorgelegde ontwerp Wet op het bevolkingsonderzoek.

Essentieel is, dat de voordelen van screening in termen van preventie resp. behandeling in een juiste verhouding staan tot de mogelijke bezwaren. Juist op het gebied van de opsporing van erfelijke afwijkingen is deze afweging vaak moeilijk. De dilemma's die zich hier kunnen voordoen, worden geschetst in een advies van de Gezondheidsraad, dat betrekking heeft op de screening op aangeboren stofwisselingsziekten *6). Met name bij de (vele) erfelijke ziekten welke (nog) niet kunnen worden behandeld, is het de vraag of postnatale screening zinvol is. Screeningsmogelijkheden zijn soms nu reeds aanwezig. Zo kan hetzelfde bloed dat bij de zuigeling wordt afgenomen om op PKU te screenen, worden gebruikt om de aanwezigheid van een ernstige vorm van spierdystrofie vast te stellen, waarvan de symptomen zich anders pas na het derde tot vijfde levensjaar openbaren *7). Voordelen van een dergelijke screening zijn, dat reeds vroeg met de medische en psycho-sociale begeleiding kan worden begonnen en dat kan worden voorkomen dat in het betreffende gezin nog meer kinderen met dezelfde afwijking worden geboren. Nadelen zijn voortijdige angst en bezorgdheid bij de ouders, hetgeen ook van invloed kan zijn op de opvoeding van het kind. Nog problematischer is postnataal onderzoek naar ziekten die zich pas veel later in het leven zullen openbaren. Behalve dat het kind zelf niet rechtstreeks baat heeft bij het onderzoek, rijst dan ook de vraag, of en wanneer het opgroeiend kind over zijn toekomstperspectief moet worden geïnformeerd.

Ook bij volwassenen is onderzoek naar dragerschap van erfelijke afwijkingen die zich bij de drager in een later stadium van het

6) Gezondheidsraad, Advies inzake screening op aangeboren stofwisselingsziekten, Rijswijk 1979.

7) H. Galjaard, Erfelijkheid: waar zijn de grenzen?, in: Medische experimenten met mensen; mogelijkheden en grenzen (red. W.H.J. Wolters), Bohn, Scheltema, Holkema, Utrecht 1980.

leven zullen manifesteren een preciaire zaak. Zo'n aanbod zou pas moeten worden gedaan als aan dergelijk onderzoek conform de hierboven vermelde criteria van de Gezondheidsraad objectieve voordelen zijn verbonden, hetzij in termen van therapie, hetzij van preventie, bijvoorbeeld doordat er mogelijkheden zijn de ontwikkeling van de betreffende aandoening door het vermijden van bepaald riskant gedrag te voorkomen.

De vraag op welk tijdstip in het leven men individuen met de mogelijkheid van erfelijke afwijkingen kan confronteren komt ook aan de orde, indien in de toekomst screeningsonderzoek zou plaats vinden op dragerschap van recessief overervende afwijkingen. Gegeven het potentieel stigmatiserende karakter van dergelijk onderzoek wordt wel gesteld, dat dit pas mag plaatsvinden als mensen concrete plannen hebben voor het krijgen van kinderen of althans de reproductieve leeftijd hebben bereikt. Het voordeel van dragerschap-screening zou zijn, dat mensen ook reeds de geboorte van een eerste gehandicapt kind zouden kunnen voorkomen. Voorwaarde voor uitvoering is, behalve beschikbaarheid van een betrouwbare en betaalbare test, dat de frequentie van de afwijking in de bevolking voldoende hoog is om onderzoek op bevolkingsschaal zinvol te maken. De afweging van voor- en nadelen van dit type screening is niet eenvoudig, aldus de Gezondheidsraad *8), en vereist beschouwing van onder meer de ernst van de ziekte, de grootte van het risico en van de betekenis van vroegtijdige kennis, gelet op het verdere levensperspectief.

Duidelijk is, dat wetenschap van verhoogd genetisch risico bij voortplanting voor de betrokkenen belastend is, ook indien voor de betreffende ziekte prenatale diagnostiek beschikbaar is, zodat men de mogelijkheid van selectieve abortus heeft indien het risico zich verwezenlijkt heeft. In dat laatste geval zullen de ouders immers voor het dilemma komen te staan of zij de zwangerschap inderdaad zullen afbreken.

Het feit, dat prenatale diagnostiek weliswaar niet noodzakelijkerwijs, maar toch wel feitelijk nauw verbonden is met abortus provocatus, maakt dat ook screening van foetussen op erfelijke afwijkingen een beladen karakter heeft. Ouders zullen hier moreel en psychisch vaak voor moeilijke beslissingen worden gesteld *9). Bovendien kan men van mening verschillen over de vraag, voor welke afwijkingen - gelet op ernst en behandelingsmogelijkheden - prenatale screening nog aanvaardbaar is.

In aanmerking genomen de bijzondere kenmerken van genetische screening is het gewenst, dat deze slechts plaatsvindt na toetsing aan de daarvoor te stellen criteria. In de toekomst kan wellicht mede middels de voorgenomen wettelijke regeling van het bevolkingsonderzoek worden gewaarborgd, dat een dergelijke toetsing plaatsvindt. Ook nu is overigens in veel gevallen reeds een zeker toezicht mogelijk op screeningsonderzoek, bijvoorbeeld in zoverre

8) Gezondheidsraad, o.c., 1979, p. 39-40.

9) Zie hierover N.J. Leschot, M. Verjaal, P.E. Treffers, Therapeutic abortion on genetic indications, in N.J. Leschot, M. Verjaal, On prenatal diagnosis, Rodopi, Amsterdam 1982, p. 96 e.v.; L.J. Thomassen-Brepols, Psychosociale aspecten van prenatale diagnostiek, diss. EUR, 1985.

voor financiering hiervan een beroep wordt gedaan op de Ziekenfondsraad, welke aan toekenning van een subsidie voorwaarden kan verbinden. Een andere mogelijkheid genetisch onderzoek te beperken is gelegen in art. 18 Wet Ziekenhuisvoorzieningen krachtens welke bepaling voor de uitvoering van bepaalde verrichtingen in aangewezen inrichtingen voor gezondheidszorg een ministeriële vergunning kan worden geëist *10). Een wet op het bevolkingsonderzoek kan hier als sluitstuk fungeren en een mogelijkheid tot toetsing en bijsturing scheppen, waar deze niet reeds uit andere hoofde aanwezig is. Daarvoor is uiteraard van belang, welke de reikwijdte en de aard van die regeling zullen zijn.

Wetgeving inzake bevolkingsonderzoek is inmiddels al weer tenminste 10 jaren in discussie. In 1977 verscheen een ontwerp van wet waarin een nogal zwaar regime van overheidstoezicht was neergelegd. Het liet in beginsel alleen onderzoeksmethoden toe, waarbij veiligheid, kwaliteit en doelmatigheid voldoende gegarandeerd waren. Voor alle onderzoek zou een afzonderlijke vergunning nodig zijn; deze kon onder meer worden geweigerd als voldoende behandelingsmogelijkheden ontbraken. De Centrale Raad voor de Volksgezondheid, die over het ontwerp moest oordelen, onderschreef de noodzaak van een wettelijke regeling, maar vond het in het ontwerp neergelegde vergunningstelsel te ver gaan *11). Het ontwerp is nooit bij het parlement ingediend. In 1979 liet de toenmalige Staatssecretaris Volksgezondheid aan de Tweede Kamer weten het advies van de raad te onderschrijven; er zou een nieuw ontwerp worden ingediend waarin het advies van de raad verwerkt zou zijn. In augustus 1985 richtte de Staatssecretaris aan de Nationale Raad voor de volksgezondheid een adviesaanvraag betreffende de hoofdlijnen voor een nieuwe wettelijke regeling. Daarin wordt bevolkingsonderzoek ruim omschreven als "uitvoering van een aan de gehele bevolking of aan een categorie daarvan gedaan onderzoeksaanbod, dat gericht is op het ten behoeve van de onderzochte personen opsporen van bij dat aanbod aangegeven ziekten, afwijkingen of risicofactoren". De voorgestelde regelgeving wordt echter beperkt tot onderzoek dat (potentieel) gevaarlijk of belastend van aard is vanwege de opsporingsmethoden die worden gebruikt. Voor regeling wordt de voorkeur gegeven aan aansluiting bij bestaande wetgeving, in het bijzonder de Wet Bevolkingsonderzoek op tuberculose. Deze wet is specifiek toegespitst op bevolkingsonderzoek en kan bij een verbreding van de reikwijdte ook andere dan met ioniserende stralen gepaard gaande technieken bestrijken, aldus de Staatssecretaris.

In zijn advies concludeert de Nationale Raad, dat een dergelijke opzet te beperkt van karakter is. "Ook in psycho-sociale zin kan een onderzoek (potentieel) gevaarlijk of belastend zijn. Bijvoorbeeld omdat het aanbod tot een dergelijk onderzoek onnodige schrikbeelden over mogelijk ernstige ziekten bij de bevolking doet

10) Langs deze weg zijn momenteel prenatale diagnostiek en postnataal chromosomenonderzoek voorbehouden aan inrichtingen die geëxploiteerd worden door of nauw samenwerken met de Stichtingen Klinische Genetica (zie par. 1.2).

11) Advies inzake het ontwerp van een wet op het bevolkingsonderzoek, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk 1978.

ontstaan, of omdat een positieve uitslag van het onderzoek indien niet aan nadere voorwaarden, met name in de sfeer van de nazorg, is voldaan, voor het betrokken individu en zijn omgeving een te zware belasting kan vormen" *12). Voorgesteld wordt met betrekking tot bevolkingsonderzoek toch een afzonderlijke wet tot stand te brengen waarin de mogelijkheid is neergelegd bepaalde categorieën van onderzoek dat potentieel gevaarlijk en belastend is (in somatische of psycho-sociale zin), bij a.m.v.b. als vergunningsplichtig aan te wijzen. Bij beoordeling van de vergunningsaanvraag zal dan nagegaan kunnen worden, in hoeverre het voorgenomen onderzoek aan in het algemeen aan bevolkingsonderzoek te stellen eisen voldoet. Als de vergunning wordt verleend kunnen daar beperkingen of voorwaarden aan worden verbonden teneinde de gevaarlijkheid of belasting zoveel mogelijk te beperken. Ten aanzien van bevolkingsonderzoek dat niet potentieel gevaarlijk of belastend is, kan volgens de raad worden volstaan met enige algemene regels van procedurele aard; deze zouden onder andere betrekking moeten hebben op de verplichting het onderzoek te melden en op de voorlichting welke aan de consument die op het aanbod wenst in te gaan, wordt gegeven.

Om samenloop met andere vormen van publiekrechtelijk toezicht te voorkomen zou van de werkingssfeer van de wet dienen te worden uitgezonderd "de specifieke preventieve zorg welke wordt verricht door daartoe bij of krachtens de wet aangewezen voorzieningen voor gezondheidszorg". Als voorbeeld worden genoemd de activiteiten in het kader van de jeugdgezondheidszorg. Bovendien zou tot bevolkingsonderzoek in de zin van de wet niet moeten behoren het onderzoek dat door de huisarts, een andere individuele beroepsbeoefenaar of bedrijfsgezondheidsdiensten binnen het bestaande patiëntenbestand wordt verricht en dat behoort tot de binnen de beroepsgroep normale preventieve verrichtingen *13).

Door de Staatssecretaris van WVC zijn inmiddels bij de voorstellen van de Nationale Raad een aantal kritische kanttekeningen ge-

12) Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Advies wettelijke regeling van bevolkingsonderzoek, Zoetermeer, februari 1986, p. 7.

13) Ik vraag mij overigens af of deze omschrijvingen in alle gevallen voldoende duidelijkheid zullen geven omtrent wat wel en wat niet als bevolkingsonderzoek in de zin van de wet dient te worden beschouwd. Als voorbeeld noem ik het screeningsonderzoek naar poliposis coli dat - door behandelend artsen uitgevoerd - door een centrale instantie wordt gecoördineerd (nl. de in noot 2 genoemde Stichting opsporing erfelijke tumoren). In zo'n geval, waarbij sprake is van actieve bemoeienis van een derde, van standaardisatie van de methode van onderzoek en van centrale registratie, zou men volgens de Nationale Raad (o.c., Bijlage II, p. 1-2) van bevolkingsonderzoek moeten spreken. Toch gaat het hier niet om een 'openbaar aanbod', hetgeen de raad elders als onderscheidend kenmerk van bevolkingsonderzoek opvat.

plaatst *14). Uitbreiding van het wettelijk regime tot alle bevolkingsonderzoek (in de vorm van een meldingsplicht en het stellen van algemene regels) wijst hij af. Voldoende is als het mogelijk wordt bevolkingsonderzoek dat bijzondere risico's oplevert bij a.m.v.b. vergunningsplichtig te maken en wel zodanig dat aan kwaliteit, organisatie en uitvoering van het onderzoek voorwaarden kunnen worden gesteld. Voor dit doel zou een wettelijke regeling ter vervanging van en met overneming van elementen van de Wet bevolkingsonderzoek op tuberculose het meest geschikt zijn.

Voor het toezicht op genetische screening lijkt zo'n meer beperkte regeling voldoende waarborgen te bieden, zeker indien men in aanmerking neemt dat deze slechts een aanvullend karakter zal hebben en dat veelal reeds anderszins in enigerlei vorm van toezicht zal zijn voorzien. Met het oog op genetisch bevolkingsonderzoek is wél van belang, dat onder bijzondere risico's mede risico's in psycho-sociale zin worden begrepen; immers bij deze vorm van screening zal, gelet op de aard van de op te sporen aandoeningen of risicofactoren, veelal van een meer dan gewone psycho-sociale belasting sprake zijn.

14) Brief aan de Tweede Kamer van 9 juni 1986, T.K. 1985-1986, 15426, nr. 38, p. 37-41.

5.2 Individuele rechten bij screening

Of screening op genetische afwijkingen nu plaatsvindt onder het regime van een toekomstige wet op het bevolkingsonderzoek of niet, de rechten van onderzochte personen zullen daarbij gerespecteerd moeten worden. Hierbij dient allereerst gedacht te worden aan voldoende voorlichting over het voorgenomen onderzoek (d.w.z. zowel over doel en aard van de aangeboden test als over de mogelijke resultaten en de wijze waarop men daarover zal worden ingelicht), zodat de betrokkenen weten waaraan zij meewerken en hiervoor gerichte toestemming kunnen geven *15).

Op de verplichting de uit het onderzoek verkregen gegevens niet aan derden te verstrekken zonder toestemming van de patient is van toepassing hetgeen eerder ten aanzien van het beroepsgeheim bij individuele erfelijkheidsadvisering is gesteld (zie par. 3.1). De uit screeningsonderzoek voortkomende gegevens zullen in het algemeen voor kortere of langere tijd schriftelijk of elektronisch worden vastgelegd. In dat geval is sprake van registratie van persoonsgegevens, waarvoor specifieke rechtsregels gelden (bijvoorbeeld ten aanzien van het recht op inzage) en waarop in de toekomst waarschijnlijk ook de Wet persoonsregistraties van toepassing zal zijn. Voor de rechtsvragen rond registratie van uit erfelijkheidsonderzoek verkregen gegevens, inclusief de rechten van geregistreerden daarbij, zij verwezen naar het hiernavolgende hoofdstuk.

Degene die onderzocht wordt in het kader van genetische screening heeft tevens - zoals bij alle medisch onderzoek - het recht van de bevindingen op de hoogte te worden gesteld. Ook de Gezondheidsraad meent, dat bij genetische screening de betrokkenen recht hebben op informatie met betrekking tot het bij hen geconstateerde erfelijke defect en de daaraan verbonden risico's. "Degene die voor verwtitting in aanmerking komt is de gescreende, dan wel diens wettelijke vertegenwoordiger. Overleg met de huisarts, voorzover de betrokkene daartegen geen bezwaar heeft, is van groot belang, vooral in verband met de vraag wat moet worden doorgegeven en hoe" *16). Het lijkt derhalve aangewezen om - als de aard van het onderzoek daar aanleiding toe geeft - vooraf aan de betrokkenen te vragen of zij er bezwaar tegen hebben dat de informatie via of

15) Volgens de Nationale Raad (zie noot 12) dienen in de toekomstige wettelijke regeling van het bevolkingsonderzoek voor alle onderzoek geldende regels te worden opgenomen om te zorgen, dat de consument voldoende houvast heeft bij zijn beoordeling of deelname aan het onderzoek voor hem zinvol is. In zijn reactie (zie noot 14) wijst de Staatssecretaris dit voorstel af, omdat de informatie aan en toestemming van de consument in de toekomst geregeld zullen zijn ingevolge de voorgenomen Wet betreffende de overeenkomst inzake geneeskundige behandeling.

16) Gezondheidsraad, o.c. 1980, p. 67-68.

in overleg met de huisarts wordt verstrekt *17).

Voor het overige zal ten aanzien van het informeren over bevindingen moeten gelden hetgeen in vorige hoofdstukken over informatie na erfelijkheidsonderzoek is opgemerkt. Dit betekent onder meer, dat screeningsonderzoek ook aanleiding kan geven tot het inlichten van bloedverwanten indien het onderzoek resultaten heeft opgeleverd die voor hen van aanmerkelijk belang zijn *18). Nadat vooraf duidelijk is gemaakt, welke resultaten uit het onderzoek naar voren kunnen komen, dient in beginsel rekening te worden gehouden met de wens van de betrokkene om slechts van een deel van die resultaten op de hoogte te worden gesteld. Een en ander brengt ook mee dat, in het kader van genetische screening, geen onderzoekingen worden uitgevoerd op afgenomen celmateriaal waarvoor de betrokkene niet van tevoren geïnformeerde toestemming heeft gegeven *19).

De gedachte dat medewerking aan screening op erfelijke afwijkingen een kwestie van vrijwilligheid dient te zijn, is in ons land niet betwist. De Gezondheidsraad stelt in dit verband dat ook niet van 'indirecte dwang' sprake mag zijn *20). Elders is soms wel van verplichtingen sprake. Een voorbeeld zijn de V.S. In bijna alle staten zijn de ouders wettelijk verplicht hun kind op phenylketonurie (PKU) te laten onderzoeken, al zijn er soms uitzonderingsbepalingen voor gewetensbezwaarden. In het verleden was in sommige staten ook screening op dragerschap wettelijk verplicht, met name ten aanzien van sikkelcelanaemie; wetten die tot deze laatste vorm van screening verplichtten zijn inmiddels weer buiten werking gesteld *21).

In het rapport van de Amerikaanse President's Commission worden wettelijke verplichtingen tot het ondergaan van genetische screening in het algemeen afgewezen. Kostenbesparingen in de

17) Ook zonder dat een dergelijke afspraak is gemaakt kan inschakeling van de huisarts verkieslijk zijn, bijvoorbeeld als achteraf blijkt sprake te zijn van ernstige, niet-behandelbare aandoeningen. Volgens H.J.J. Leenen, Gezondheidszorg en recht, (Samsom, Alphen a/d Rijn, 1981, p. 231), kan men zich in dergelijke gevallen voorstellen, "dat met informatie aan de huisarts wordt volstaan, aan deze overlatend hoe ten aanzien van de informatie aan de patient zal worden gehandeld."

18) In dergelijke zin: Gezondheidsraad, o.c. 1980, p. 67. Uiteraard kunnen in dat geval de problemen met het beroepsgeheim optreden, welke zijn besproken in par. 3.1.

19) Zie in dit verband ook het gestelde in par. 3.3 inzake het gebruik van celmateriaal afgestaan ten behoeve van erfelijkheidsadvisering aan bloedverwanten.

20) Gezondheidsraad, o.c., 1980, p. 59.

21) Zie Screening and counseling for genetic conditions, o.c., p. 21 en p. 50.

gezondheidszorg, laat staan eugenetische oogmerken, vormen daarvoor geen deugdelijk motief, aldus de commissie. Een mogelijke uitzondering wordt gemaakt, indien het doel is diegenen te beschermen die hulpeloos zijn, te weten (toekomstige) kinderen. Voorzover het daarbij gaat om dragerschapscreening en prenatale screening (welke kunnen leiden tot voorkoming van geboorten van kinderen met ernstige afwijkingen) is de commissie zeer terughoudend, omdat hier het recht op lichamelijke integriteit van de toekomstige ouder(s) in het geding is *22).

Bij screening van pasgeborenen, is de lichamelijke integriteit van de ouders zelf niet in het geding. Indien een dergelijke vorm van screening niet of nauwelijks invasief en riskant is, maar wel van essentiële betekenis is voor het kind dat aan de ziekte lijdt (bv. voor het tijdig in kunnen stellen van een dieet bij een bepaalde erfelijke stofwisselingsziekte) kan een wettelijke regeling volgens de commissie wel gerechtvaardigd zijn, zij het dat men daartoe pas zou moeten overgaan, nadat is aangetoond dat vrijwillige medewerking onvoldoende is *23). Over wat dit laatste in concreto betekent wordt overigens verschillend gedacht. Voor sommigen is een enkel geval van weigering al te veel; dat heeft hen het verwijt opgeleverd dat zij eenzijdig in 'public health' termen denken, met verwaarlozing van individuele rechten *24).

Het is mogelijk, dat in de toekomst sociale druk zal ontstaan om aan genetische screening mee te werken, niet alleen voor wat betreft onderzoek bij pasgeborenen, maar ook - vanwege de toenemende genetische kennis en de groeiende mogelijkheden om schade aan nageslacht te vermijden - voor wat betreft dragerschap-onderzoek en prenatale screening. Opmerkelijk is de tendens bij sommige (vooral Amerikaanse) auteurs om de veronderstelde morele verplichting voor een gezond nageslacht te zorgen in een juridische

22) "As the bodily invasion increases ... the severity of the predicted harm and the certainty that the intervention will prevent it must likewise increase for an unconsented intervention to be ethically acceptable. As a legal matter, the constitutional right of privacy may erect an even more formidable barrier to forced testing". Screening and counseling for genetic conditions, o.c., p. 51-52.

23) Zie ook J.C. Fletcher e.a. Ethical aspects of medical genetics, Clinical Genetics 27 (1985), p. 202: "Medical geneticists find any mandatory approach to genetic screening, except for newborn screening for treatable disorders, ethically objectionable and counter-productive".

24) Cfr. R.R. Faden e.a. Parental rights, child welfare and public health: the case of PKU-screening, Am. Jnl. of Public Health 72 (1982), p. 1396 en de kritiek daarop van G. Annas, Mandatory PKU screening: the other side of the looking glass, idem, p. 1401.

verplichting te vertalen *25). Daarbij wordt dan niet alleen genoemd de mogelijkheid van schadeplichtigheid van nalatige ouders jegens later geboren kinderen met defecten (de "wrongful life" problematiek, zie par. 2.3), maar ook van een wettelijke verplichting genetisch onderzoek te ondergaan (prenuptiaal of prenataal) en zelfs, als uiterste maatregel, van een procreatieverbod. De achtergrond van dergelijke beschouwingen is niet alleen, dat ouders in-spe moeten doen wat in hun vermogen ligt om leed bij toekomstige kinderen te voorkomen, maar ook dat zij door hierin nalatig te zijn, de samenleving nodeloos een zware last opleggen. Een dergelijke gedachtengang loopt onvermijdelijk uit op vèrgaande bemoeienis met procreatiebeslissingen en kan uiteindelijk resulteren in een samenleving die met autoritaire middelen eugenetische doelen nastreeft.

Ook zonder verwijzing naar zo'n toekomstperspectief zijn er echter argumenten aan te voeren tegen wettelijke verplichtingen tot medewerking aan erfelijkheidsonderzoek. Aanvaardbaar zou zo'n verplichting mijns inziens slechts zijn, indien alleen op die wijze aan zwaarwegende belangen van derden effectieve bescherming zou kunnen worden geboden; men denke in dit geval aan de wetgeving inzake besmettelijke ziekten, welke een verplichting tot het dulden van onderzoek bevat - overigens slechts ten aanzien van bepaalde ziekten en bij gevaar voor overbrenging.

Aan de hierboven genoemde voorwaarde is bij screening op drager-schap van erfelijke afwijkingen niet voldaan, omdat er geen sprake is van directe gevaren voor derden; eventuele risico's voor nageslacht zijn immers afhankelijk van beslissingen tot voortplan-ting. Voorzover van die risico's sprake is, zijn daartegen bovendien geen afdoende maatregelen te nemen, omdat het nemen van dergelijke beslissingen de vrijheid van de onderzochte is *26). Dit laatste argument geldt ook voor eventuele verplichtingen tot het ondergaan van prenatale screening: het is de vrijheid van de vrouw om te beslissen - binnen de daarvoor door de wet gestelde grenzen - of zij de zwangerschap eventueel wil afbreken, dan wel of zij eventuele therapeutische ingrepen ten behoeve van de foetus wil toelaten. Daar komt nog bij, dat bij de huidige stand van het medisch kunnen prenatale screening doorgaans een verdergaande (en riskantere) inbreuk op de lichamelijke integriteit zal betekenen dan dragerschapscreening. Zeker voor prenataal onderzoek geldt bovendien, dat moeilijk is in te zien hoe men een verplichting tot het ondergaan daarvan zou kunnen effectueren indien medewerking principieel geweigerd wordt.

Twijfel is mogelijk over de vraag of uitvoering van onderzoek naar

25) Zie bv. J.F. Fletcher, Knowledge, risk and the right to reproduce: a limited principle en M.W. Shaw, The potential plaintiff: preconception and prenatal torts in: Genetics and the Law II, Plenum Press, New York 1980, p. 131 e.v. en p. 225 e.v.; zie ook J.A. Robertson, Procreative liberty and the control of conception, pregnancy and childbirth, Virginia Law Review, 69 (1983), p. 405 e.v.

26) Voor een vergelijkbare argumentatie ter afwijzing van een wettelijke aangifteplicht van erfelijke afwijkingen, zie H. Nys, Juridische problemen rond erfelijkheidsvoorlichting, Rechtskundig Weekblad 46 (1982), nr. 10, p. 613.

erfelijke afwijkingen bij pasgeborenen, in gevallen waarin tijdig ingrijpen van groot belang is, op een weigering van de ouders mag afketsen. Is althans in zo'n geval een wettelijke verplichting niet te billijken? Hooguit, zo zou men met de President's Commission kunnen stellen (zie hierboven), indien verplichtstelling praktisch gezien een zinvolle en noodzakelijke maatregel is. Zolang zowel de betreffende afwijking, als een weigering van ouders aan het onderzoek mee te werken zich sporadisch voordoen, zal het hoogst zelden voorkomen, dat een afwijking niet werd onderkend vanwege een weigering van de ouders *27). Het is dan zeer de vraag of het prudent is het beginsel van vrijwilligheid vanwege dat zeldzame geval, waarin het mogelijk ook nog om een principiële weigering gaat, geweld aan te doen.

27) G.J. Annas, o.c., wijst erop dat het wel eens interessanter zou kunnen zijn te trachten het aantal vals-negatieven te reduceren dan de laatste weigeraars tegen hun wil over de streep te trekken.

6. REGISTRATIE EN PRIVACYBESCHERMING

6.1. Het registreren van erfelijkheidsgegevens

De bij erfelijkheidsonderzoek verzamelde gegevens zal men willen opslaan en bewaren om ze te kunnen gebruiken voor (toekomstige) hulp aan de onderzochte of diens bloedverwanten, alsmede voor wetenschappelijk onderzoek en beleidsdoeleinden. De hiermee verbonden vragen betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer zijn voor een deel dezelfde als bij andere medische persoonsregistraties. Er zijn echter een aantal aspecten die bijzondere aandacht verdienen. Daarbij richt ik mij in hoofdzaak op registraties die geheel of ten dele het systematisch bewaren en toegankelijk maken van erfelijkheidsgegevens ten doel hebben; de aanwezigheid van erfelijkheidsgegevens in andere registraties, bijvoorbeeld van huisartsen of ziekenhuizen, komt slechts zijdelings aan de orde.

Op dit moment functioneren er tenminste drie (typen) registraties die geheel of deels op het gebied van de genetica liggen. Het meest omvangrijke registratie-systeem is dat van de klinisch genetische centra (zie paragraaf 1.1.). De bij erfelijkheidsonderzoek verkregen persoonsgegevens worden in ieder centrum in een plaatselijke registratie vastgelegd. Primair doel is geregistreerden, hun huidige of toekomstige verwanten te kunnen inlichten, adviseren, behandelen enz. met betrekking tot aangeboren afwijkingen en/of erfelijke ziekten; daarnaast worden gegevens bewaard met het oog op de planning, beleid en wetenschappelijk onderzoek.

Behalve deze plaatselijke registraties zal het systeem in de toekomst twee landelijke gegevensverzamelingen omvatten, nl. een landelijke lijst van onderzochte personen, zodat men weet of bij een bepaalde persoon onderzoek gedaan is in een bepaald centrum, en een geheel van persoonsgegevens ontkoppelde lijst van in de verschillende centra gestelde diagnoses. Het systeem wordt geleidelijk ingevoerd en is nog niet in alle opzichten operationeel. Het tweede registratiesysteem is dat van de Stichting opsporing erfelijke tumoren (zie hoofdstuk 5, noot 2); het heeft, naast wetenschappelijk onderzoek, ten doel gegevens welke verkregen zijn bij onderzoek van de geregistreerden door behandelend artsen centraal vast te leggen en te bewaren teneinde activiteiten van die artsen te coördineren en te steunen. Ten slotte kan genoemd worden Eurocat, een Europees samenwerkingsproject voor de registratie van aangeboren afwijkingen en meerlingeboorten. Deze registratie, welke de provincies Groningen en Drente bestrijkt, heeft ten doel inzicht te verschaffen in de frequentie en het patroon van voorkomen van deze verschijnselen; overigens is waarschijnlijk slechts een deel van de geregistreeerde afwijkingen genetisch bepaald.

De bescherming van de persoonlijke levenssfeer heeft bij de opzet van deze gegevensverzamelingen de nodige aandacht gekregen, zoals blijkt uit de privacyreglementen die de afgelopen jaren zijn

opgesteld *1). Naast deze zelfregulering valt te verwachten dat ten aanzien van dergelijke registraties in de toekomst in toenemende mate van externe regulering sprake zal zijn. In dit verband is met name van belang het in juli 1985 bij de Tweede Kamer ingediende voorstel van een Wet Persoonsregistraties *2) dat het in 1981 ingediende ontwerp Wet op de persoonsregistraties vangt. Behalve de mogelijkheid het opstellen van een reglement verplicht te stellen voor bepaalde registraties bevat genoemd wetsvoorstel onder meer algemene materiële bepalingen en een regeling van de rechten op kennisneming en verbetering van geregistreerde gegevens. Ook stelt het bijvoorbeeld nadere wettelijke regels over het opnemen van zeer gevoelige persoonsgegevens in het vooruitzicht.

In deze paragraaf komen achtereenvolgens aan de orde het opnemen van genetische persoonsgegevens en het bewaren daarvan. Daarbij wordt aandacht besteed aan de reeds bestaande reglementen en aan de betekenis van het toekomstige wettelijke regime voor de onderhavige registraties.

Voor wat betreft het opnemen van persoonsgegevens bepaalt het wetsvoorstel, dat registraties van (bij a.m.v.b. aangewezen) instellingen op het gebied van de gezondheidszorg slechts persoonsgegevens mogen bevatten die voor het doel van de registratie noodzakelijk zijn; dit afgezien van het feit, dat voor het opnemen van onder meer medische gegevens nog nadere wettelijke regels zullen worden ontworpen. Elk van de eerder genoemde reglementen bevat een opsomming van de gegevens welke in de betreffende registratie ten hoogste mogen worden opgenomen. Indien geregistreerden (of rechtspersonen die hun belangen behartigen) van mening zijn, dat méér wordt opgenomen dan noodzakelijk is, dan biedt het wetsvoorstel hen mogelijkheden zich desgewenst tot de rechter te wenden.

In de discussie over privacybescherming bij medische registraties is de vraag opgeworpen, of niet de geregistreerde-in-spè de mogelijkheid zou moeten hebben tegen opneming van zijn gegevens bezwaar te maken. De Gezondheidsraad heeft zich in 1978 in zijn advies over registratie van medische en psychologische gegevens

1) Het Eurocat-reglement dateert uit 1981, het privacy-reglement klinisch genetische centra (dat overigens het karakter heeft van een kaderregeling waarop lokale aanpassingen mogelijk zijn) uit 1983 en het reglement van de Stichting opsporing erfelijke tumoren uit 1984.

2) Tweede Kamer, 1984-85, 19095, nrs. 1-3. Het wetsvoorstel betreft overigens alleen registraties die langs geautomatiseerde weg gevoerd worden of met het oog op een doeltreffende raadpleging van gegevens systematisch zijn aangelegd. In feite betekent dit, dat bij conventionele registraties van geval tot geval zal moeten worden beoordeeld of sprake is van een persoonsregistratie in de zin van de wet. De eerder genoemde drie registratiesystemen met erfelijkheidsgegevens zijn geheel of tenminste gedeeltelijk geautomatiseerd, zodat ik er in het navolgende van uit ga dat de toekomstige Wet Persoonsregistraties erop van toepassing zal zijn.

voor regeling van zo'n recht uitgesproken *3). Een afwijzend standpunt terzake is te vinden in de M.v.T. bij het inmiddels ingetrokken wetsontwerp van 1981. Als argument werd aangevoerd, dat daarmee de belangen van derden ten onrechte in het gedrang zouden kunnen komen en dat een dergelijk recht overbodig zou zijn gelet op reeds voorgestelde privacywaarborgen. Ook het huidige wetsvoorstel lijkt van die opvatting uit te gaan: opneming van gegevens is niet van stilzwijgende of uitdrukkelijke instemming van de te registreren persoon afhankelijk gesteld *4).

In de literatuur betreffende het centraal registreren van erfelijkheidsgegevens wordt voorafgaande toestemming voor registratie als eis gesteld. In zijn advies inzake erfelijkheidsadviesering wijst de Gezondheidsraad erop, dat registratie op naam van bepaalde gegevens voor bepaalde adviesvragers zwaar zal kunnen wegen: "Centrale registratie op naam kan daarom alleen als ethisch verantwoord worden aanvaard, indien betrokkenen daarvoor toestemming geven ..." *5). Ook bijvoorbeeld in de 1978 uitgebrachte aanbevelingen van de Clinical Genetics Society Working Party on Genetic Registers wordt "full knowledge and approval" van de betrokken personen als voorwaarde voor registratie gesteld *6). Het is duidelijk, dat hierbij een afweging is gemaakt tussen de belangen van derden die in dit verband onmiskenbaar een rol spelen, en de vrijheid van de betrokkene zelf te bepalen welke gegevens over hem worden geregistreerd en daarmee potentieel voor derden beschikbaar komen.

De hierbij gemaakte keuze lijkt mij juist. Behalve dat men aldus aan mensen nog enige zeggenschap laat over wat ten aanzien van hen aan zeer gevoelige informatie wordt vastgelegd, zal de mogelijkheid van bezwaar de maatschappelijke acceptatie van dergelijke

-
- 3) Gezondheidsraad, Advies inzake registratie van medische en psychologische gegevens en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, Rijswijk 1978. In gelijke zin het Modelreglement ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer i.v.m. persoonsregistraties in zorgverlenende instellingen, opgenomen in het Advies inzake privacy- en gegevensprotectieproblematiek, Beleidsadviescollege Automatisering Gezondheidszorg, Den Haag 1985. Volgens het reglement kan slechts aan zo'n bezwaar voorbij worden gegaan "voorzover zulks voor het verlenen van de zorg en de bedrijfsvoering onvermijdelijk is of op grond van een wettelijk voorschrift vereist is" (art. 7).
 - 4) Ook het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst lijkt voor het maken van bezwaren geen ruimte te laten, waar het in art. 1638i de hulpverlener in alle gevallen verplicht "aantekeningen (te maken) van de gegevens omtrent de gezondheid van de patient en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen"; zie de Adviesaanvraag van de Staatssecretaris van WVC aan de Ziekenfondsraad, d.d. 20 maart 1986.
 - 5) Gezondheidsraad, Advies inzake ethiek van de erfelijkheidsadviesering (genetic counseling), p. 62.
 - 6) A.E.H. Emery e.a., A report on genetic registers, Jnl. of Medical Genetics 15 (1978) 435-442.

precaire registraties kunnen vergroten en de medewerking daarvan bevorderen.

Toepassing van dit uitgangspunt op registraties die direct in de hulpverlening gebruikt worden kan echter problemen opleveren. Veelal zal het immers noodzakelijk zijn een aantal gegevens vast te leggen om adequate hulpverlening aan de adviesvrager mogelijk te maken resp. die hulp financieel te kunnen afwikkelen; bovendien kan het in verband met mogelijke aansprakelijkheid voor de beroepsbeoefenaar van belang zijn te documenteren, welke diagnose is vastgesteld en welk advies is verstrekt. Genoemde omstandigheden kunnen een grond opleveren om aan bezwaren van de client tegen het registreren van gegevens voorbij te gaan. Het lijkt mij echter te ver gaan in het reglement van de betreffende registratie voor dergelijke bezwaren bij voorbaat in het geheel geen ruimte te laten.

Van de drie genoemde reglementen kent het reglement voor de klinisch genetische centra aan de persoon van wie gegevens zullen worden opgenomen het recht toe "te allen tijde ... de registratie van deze gegevens in het centrum of in de landelijke registratie te verhinderen" *7). Bij de twee andere registraties - die niet rechtstreeks in de hulpverlening gebruikt worden - is er geen sprake van direct contact tussen registrerende instantie en geregistreerde privé-personen. De gegevens worden 'aangeleverd' door beroepsbeoefenaren. Reeds uit hoofde van hun beroepsgeheim zullen dezen voor verstrekking van de gegevens aan de geregistreerde instantie in beginsel toestemming aan betrokkenen moeten vragen. De praktijk leert, dat dit lang niet altijd gebeurt. In het reglement van de Stichting opsporing erfelijke tumoren wordt in verband daarmee ook aan de beheerder van de registratie een zekere verantwoordelijkheid gegeven: hij ziet erop toe dat de berichtgevende arts inderdaad heeft nagegaan of van bezwaar tegen registratie sprake is; als desondanks gegevens zijn verstrekt, neemt hij deze niet op in de registratie.

Het maken van bezwaar is uiteraard slechts mogelijk, indien de betrokkene er weet van heeft dat hem of haar betreffende persoonsgegevens zullen worden geregistreerd. Het wetsvoorstel verplicht de houder van de registratie om degene over wie voor de eerste keer gegevens worden opgenomen, binnen een bepaalde tijd hiervan op de hoogte te stellen. Deze verplichting geldt niet, indien de betrokkene weet of redelijkerwijs kan weten, dat een dergelijke opname heeft plaats gevonden. Het reglement klinisch genetische centra voorziet in een dergelijke mededelingsplicht; als de gegevens echter verkregen zijn uit onderzoek verricht in opdracht van een arts van buiten het centrum, wordt er zonder meer van uitgegaan dat deze laatste de betreffende mededeling zal doen. Het reglement van de Stichting opsporing erfelijke tumoren verplicht de beheerder er voor te zorgen, dat de berichtgevende arts de betrokkene inderdaad in kennis stelt van het voornemen zijn gegevens te doen opnemen. Het Eurocat-reglement bevat geen enkele voorziening op dit punt; men is er kennelijk van uitgegaan, dat gelet op het feit dat de berichtgever toestemming moet vragen voor

7) Uit de formulering van het reglement en de toelichting daarop is af te leiden, dat bij bezwaar niet volledig van registratie wordt afgezien, maar dat men de gegevens dan op nummer in plaats van op naam registreert.

gegevensverstrekking - de betrokkene reeds voldoende geïnformeerd is *8).

Het is in zekere zin te begrijpen, dat houders van registraties geneigd zijn ervan uit te gaan, dat, indien een beroepsbeoefenaar als tussenschakel optreedt, deze de betrokkene ingelicht zal hebben. Het is echter de vraag of de in het wetsvoorstel gemaakte uitzondering op de mededelingsplicht n.l. dat de betrokkene redelijkerwijs van het feit van registratie kan weten - hier wel zonder meer van toepassing mag worden geacht. Feitelijk bestaat er geen zekerheid, dat de berichtgever zijn verplichting om de geregistreerde-in-spè vooraf geïnformeerde toestemming te vragen voor het doorgeven van informatie aan de registratie, is nagekomen. Zou men tegen deze achtergrond van de houder van de registratie niet tenminste mogen verwachten, dat hij er op enigerlei wijze op toeziet, dat de berichtgevende beroepsbeoefenaar zulks gedaan heeft? Indien opneming van gegevens zonder meer kan leiden tot gebruik daarvan in het kader van de hulpverlening aan derden, dan zal de houder zich nog minder achter de berichtgever kunnen verschuilen. Hij zal zich dan zelf - eventueel via de berichtgever - tot de betrokkene moeten wenden en moeten waarborgen, dat deze over aard en functioneren van de registratie voldoende is ingelicht om over het wel of niet toestaan van opnemen van gegevens daarin een gefundeerde beslissing te kunnen nemen.

Voor wat betreft bewaring van gegevens kan onderscheiden worden tussen de wijze van bewaren en bewaartermijnen. Ten aanzien van het eerste aspect wordt in de literatuur voor wat betreft erfelijkheidsgegevens wel gepleit voor het scheiden van persoons- en medische gegevens of het coderen van opgeslagen informatie *9). In het Advies inzake registratie van medische en psychologische gegevens van de Gezondheidsraad *10) wordt aanbevolen, indien de verzameling geautomatiseerd is of gehouden wordt door een organisatie die meer dan 25 personen omvat, de gegevens per persoon op nummer en niet op naam te bewaren. Deze aanbeveling is overigens slechts bedoeld voor instellingen die niet rechtstreeks bij de curatieve gezondheidszorg betrokken zijn; binnen de curatieve sector wordt dit vanwege de noodzaak van snelle beschikbaarheid van gegevens in de regel niet gewenst geacht.

De drie besproken reglementen voldoen tot op zekere hoogte aan de betreffende aanbeveling. Bij de registratie van de Stichting opsporing erfelijke tumoren is sprake van twee gescheiden deelregistraties voor medische gegevens resp. voor identificerende persoonsgegevens in strikte zin. In het geautomatiseerde deel van

8) Wellicht moet men trouwens stellen, dat de Eurocat-registratie uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek is aangelegd, in welke geval conform het wetsvoorstel voor de houder in beginsel geen mededelingsplicht zal gelden (zie art. 28 lid 2 sub c jo. art. 33).

9) Aldus Screening and counseling for genetic conditions, President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, Government Printing Office, Washington 1983, p. 43.

10) Gezondheidsraad, o.c., 1978, p. 52.

de Eurocat-registratie worden bepaalde persoonsgegevens niet opgenomen dan wel gecodeerd. In de registraties van de klinisch genetische centra ontbreken dergelijke voorzieningen blijkens het reglement, maar - zo zou men kunnen zeggen - deze gegevensverzamelingen worden rechtstreeks in de hulpverlening gebruikt.

Met betrekking tot de termijn van bewaren is in genoemde reglementen geen beperking te vinden *11). Een beperking in algemene zin is wel opgenomen in het wetsvoorstel, waar immers bepaald wordt, dat de registratie van een reglementsplichtige houder slechts gegevens mag bevatten die voor het doel van de registratie noodzakelijk zijn. In het reglement moeten volgens het wetsvoorstel voorts de gevallen zijn omschreven, waarin opgenomen gegevens worden verwijderd.

Afgezien van het recht van de geregistreeerde gegevens te laten verwijderen die niet terzake dienend zijn (zie art. 31 van het wetsvoorstel), kan in dit verband ook de vraag gesteld worden of aan de geregistreeerde het recht zou moeten toekomen vernietiging of anonimisering te verzoeken van hem betreffende persoonsgegevens die op zichzelf relevant zijn gelet op de doelstellingen van de registratie. In het verlengde van wat hierboven betoogd is ten aanzien van de mogelijkheid tegen opneming van gegevens bezwaar te maken, dient mijns inziens in de reglementen van de betreffende registraties ook in de mogelijkheid van anonimisering of vernietig-

11) Vragen ten aanzien van de termijn van bewaren van erfelijkheidsgegevens doen zich met name ook voor bij medische registraties die als zodanig niet op het gebied van de genetica liggen, maar die niettemin een belangrijke informatiebron kunnen zijn voor vaststelling van het genetisch risico in het kader van de erfelijkheidsadvisering. Met het oog op de betekenis van oudere gegevens betreffende erfelijke aandoeningen bij familieleden of reeds overleden personen voor de genetische diagnostiek, heeft de Werkgroep Medische Dossiers van de K.N.M.G. voorgesteld om op de aanbevolen algemene bewaartermijn van 10 jaar een uitzondering te maken en medische gegevens gedurende drie generaties te bewaren in die gevallen, waarin het bestaan van een erfelijke ziekte vaststaat. (Rapport bewaartermijn en opslagplaats medische dossiers, Med.Contact 1977, p. 122). Vanuit de klinische genetica is naar voren gebracht, dat dit voorstel onvoldoende en moeilijk uitvoerbaar is (L.P. ten Kate, De informatiebehoefte van de medische geneticus, Med.Contact 1980, p. 161). Het is nog onduidelijk voor welk beleid men in de toekomst zal kiezen. In art. 1653j van het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst wordt ten aanzien van door hulpverleners gemaakte aantekeningen uitgegaan van een bewaartermijn van 10 jaar. Daarna worden de aantekeningen vernietigd tenzij zwaarwegende belangen van de patient, de hulpverlener, een derde of de volksgezondheid zich daartegen verzetten.

ging voorzien te zijn *12). Deze opvatting sluit aan bij het Advies inzake registratie van medische en psychologische gegevens van de Gezondheidsraad *13). In dit advies wordt erkend dat genetische gegevens van groot belang kunnen zijn voor de familie, maar men neigt er niet toe een vernietigingsrecht van de patient om deze reden te beperken *14). Indien men over de mogelijkheid wil beschikken om gegevens die aantoonbaar noodzakelijk zijn voor de erfelijkheidsadvisering aan derden en bij toekomstige beschikbaarheid waarvan grote belangen op het spel staan, ondanks bezwaren van de geregistreerde te blijven bewaren, dan zou daartoe bij voorkeur een wettelijke grondslag aanwezig moeten zijn *15).

-
- 12) Zo'n recht is ook opgenomen in het in noot 3 genoemde Modelreglement; volgens desbetreffende bepaling kan van vernietiging of anonimisering worden afgezien wanneer bewaring vereist is op grond van een wettelijk voorschrift, voorzover de afwikkeling van de financiering van de hulp tot bewaring noopt of over de verleende zorg een geschil dreigt.
- 13) Advies inzake registratie van medische en psychologische gegevens, o.c., 1978, p. 79; de commissie stelt wel dat "de bewaring van deze gegevens afzonderlijke diepgaande studie vereist".
- 14) De reglementen van resp. de klinisch genetische centra en de Stichting opsporing erfelijke tumoren voorzien in een recht verwijdering of vernietiging van gegevens te vorderen. Er worden geen specifieke gronden voor afwijzing van het verzoek genoemd. In geval van een afwijzende beslissing is bij beide registraties beroep op een commissie van toezicht mogelijk.
- 15) Art. 1653j van het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst biedt hiertoe een mogelijkheid. Het tweede lid van dit artikel gebiedt de hulpverlener de door hem gemaakte aantekeningen te vernietigen, nadat de patient daarom verzocht heeft; lid 3 bepaalt dat vernietiging achterwege blijft, o.m. voorzover zwaarwegende belangen van een derde dit noodzakelijk maken.

6.2. Kennisneming van erfelijkheidsgegevens

Een belangrijk aspect van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer betreft de vraag wie van de betreffende gegevens kan kennisnemen. Daarbij kunnen worden onderscheiden kennisneming in het kader van het gebruik van de registratie (hetzij door personen die toegang hebben tot de gegevens, hetzij door personen aan wie gegevens verstrekt zijn) en kennisneming in het kader van het inzagerecht (hetzij door de personen op wie de verzamelde gegevens primair betrekking hebben, hetzij door hun familieleden voor zover de registratie mede hen betreffende gegevens bevat).

Bepalend voor kennisneming in het kader van het gebruik van gegevens zijn, naast het doel van de registratie, het regime voor toegang en gegevensverstrekking. Globaal kan onderscheiden worden tussen gebruik ten behoeve van de hulpverlening en gebruik voor andere doelen, waaronder met name wetenschappelijk onderzoek. Deze laatste vorm van gegevensgebruik roept verschillende vragen op. Gezondheidsrechtelijk is daarbij vooral van belang of resp. in hoeverre herleidbare gegevens ten behoeve van de wetenschap of statistiek in weerwil van het beroepsgeheim ook zonder gerichte toestemming van de geregistreerde toegankelijk zijn voor of verstrekt kunnen worden aan derden binnen, of zelfs ook buiten de organisatie van de houder. Omdat zich hier met betrekking tot genetische gegevens geen bijzondere gezichtspunten voordoen, laat ik deze vragen buiten beschouwing *16).

Anders ligt dit ten aanzien van gebruik in het kader van de hulpverlening: bij registratie van genetische gegevens en regeling van bewaring en gebruik in een privacyreglement, zal men niet om de vraag heen kunnen, onder welke voorwaarden deze gegevens ook ten behoeve van de advisering aan familieleden mogen worden benut. Het wetsvoorstel volstaat inzake het gebruik van gegevens met enkele algemene bepalingen: gebruik is slechts toegestaan voor doeleinden die met het doel van de registratie verenigbaar zijn; binnen de organisatie van de houder worden slechts gegevens verstrekt aan personen die ingevolge hun taak die gegevens mogen ontvangen; voor het overige staan in het voorstel weliswaar bepaalde regels betreffende het verstrekken van gegevens aan derden, maar deze moeten wijken voor de regels van het beroepsgeheim waar dat laatste van toepassing is. Het wetsvoorstel laat het daarmee aan de houders van registraties over om te bepalen, op welke wijze zij in het privacyreglement aan het beroepsgeheim gestalte zullen geven. Toepassing van de regels van het beroepsgeheim zou ertoe leiden dat de toegang tot en de verstrekking van gegevens beperkt zijn tot beroepsbeoefenaren die rechtstreeks bij de actuele hulpverlening aan de geregistreerde betrokken zijn en tot hetgeen in het kader van die hulpverlening aan uitwisseling van gegevens noodzakelijk is. Verdergaande vormen van toegang tot gegevens of verstrekking daarvan veronderstellen - ook als zij beperkt blijven tot beroepsbeoefenaren die binnen de instelling werkzaam zijn - in beginsel de voorafgaande toestemming van de

16) Voor een beschouwing over positie van wetenschappelijk onderzoek en het wetsvoorstel inzake persoonsregistratie, zie J.K.M. Gevers, Het ontwerp Wet persoonsregistratie en de gezondheidszorg, T. Soc. Gezondheidszorg 64 (1986), 421-426; vgl. ook het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst art. 1653m.

geregistreeerde *17).

Van de besproken reglementen is in dit kader vooral van belang het reglement klinisch genetische centra, omdat de betreffende gegevensverzamelingen primair ten behoeve van de hulpverlening aan "geregistreeerden en/of hun huidige en/of toekomstige verwanten" zijn opgezet. Dit reglement voorziet in een uitvoerig en zeer gedifferentieerd regime voor toegang en gegevensverstrekking, dat er zich - conform de ruime doelstelling van de registratie - niet tegen verzet dat eenmaal geregistreeerde gegevens worden benut voor latere hulpverlening aan familieleden. Alleen indien de gegevens worden verstrekt aan artsen in andere klinisch genetische centra of aan andere artsen, is daarbij uitdrukkelijk toestemming van betrokkenen vereist.

Bij gebruik van gegevens binnen het eigen centrum ten behoeve van de counseling van familieleden kan het steeds moeten vragen van toestemming bezwaarlijk zijn. In aansluiting op wat verder is betoogd (zie par. 3.1.) zou in zo'n geval desgewenst moeten kunnen worden volstaan met een machtiging van de geregistreeerde. Het afleiden van een dergelijke machtiging uit het feit dat de client tegen registratie van gegevens geen bezwaar maakt is echter weinig fraai: op die wijze wordt aan het beroepsgeheim toch wel erg weinig recht gedaan, dit nog afgezien van het feit, dat in het desbetreffende reglement de mogelijkheden zich tegen registratie te verzetten beperkt zijn. Naar mijn mening dient een dergelijke machtiging expliciet gevraagd te worden en dient de verklaring van betrokkene dat hij met het mogelijk gebruik van zijn gegevens op de hoogte is en dat hij met zulk gebruik instemt, een schriftelijke vorm te hebben *18). Voorts ontslaat zo'n algemene toestemming de houder van de registratie uiteraard niet van de verplichting, intern gebruik van gegevens en toegang daartoe nader te regelen. Ook moet worden aangenomen, dat degenen die binnen het centrum de gegevens in het kader van de hulpverlening aan derden gebruiken, gehouden blijven daarbij over de betrokken geregistreeerde zoveel mogelijk vertrouwelijkheid te betrachten *19).

Een van de meest controversiële aspecten van privacy-regelingen in de gezondheidszorg is het inzagerecht. Het gaat daarbij met name om de vraag of er een recht is op directe inzage, dan wel slechts recht op kennisneming van gegevens via een vertrouwenspersoon. In het Advies van de Gezondheidsraad van 1978 werd het laatste standpunt ingenomen, maar sindsdien ontwikkelen de opvattingen

17) Zie de uitvoerige beschouwingen hierover in het Advies inzake registratie van medische en psychologische gegevens, o.c., alsmede het gestelde in par. 3.1. van dit preadvies inzake de toepassing van het beroepsgeheim op erfelijkheidsgegevens.

18) Zie ook art. 12 van het ontwerp Wet persoonsregistraties, dat voor toestemming van verstrekking van gegevens uit een persoonsregistratie een schriftelijke verklaring eist; deze kan ook voor "een beperkte categorie van gevallen" gelden, mits een en ander in het geschrift nauwkeurig omschreven is.

19) Uiteraard dient de geregistreeerde een dergelijke machtiging desgewenst in te kunnen trekken, waarna men per geval toestemming zal moeten vragen.

zich duidelijk in de richting van een rechtstreeks inzage-recht. De bepaling in het wetsvoorstel inzake persoonsregistraties past in deze ontwikkeling: desgewenst krijgt iedere geregistreeerde binnen een maand een volledig overzicht van de over hem of haar opgenomen gegevens. Voor het achterhouden van gegevens ter bescherming van de lichamelijke of geestelijke gezondheid van de geregistreeerde wordt geen ruimte gelaten *20).

Het wetsvoorstel bevat wel een andere uitzondering op het inzage-recht. Het verzoek om kennisneming kan worden geweigerd "voorzover dit noodzakelijk is in het belang van gewichtige belangen van anderen dan de verzoeker, de houder daaronder begrepen". Op het gebied van de genetica is deze uitzonderingsbepaling van belang in verband met het feit, dat de naar aanleiding van de hulpvraag van de client geregistreeerde gegevens in veel gevallen tevens persoonsgegevens over diens familieleden zullen omvatten *21). Men mag van een houder verwachten, dat deze er naar streeft zijn registratie zodanig in te richten, dat inzage kan plaatsvinden zonder dat tevens privacy-gevoelige gegevens over derden worden verstrekt. Bij genetische gegevens zal dit echter slechts in beperkte mate mogelijk zijn in verband met de nauwe verwevenheid van eigen en familiegegevens. Voorzover dat niet mogelijk is, wordt directe kennisneming terecht uitgesloten. Wel zou er in gevallen waarin directe inzage van bepaalde gegevens wordt geweigerd omdat daarmee onvermijdelijk gevoelige gegevens over anderen worden geopenbaard, naar gestreefd moeten worden de geregistreeerde op andere wijze tegemoet te komen in zijn wens tot kennisneming van zijn persoon betreffende gegevens.

In de drie besproken privacyreglementen is op verschillende wijzen in het inzage-recht voorzien. Volgens het Eurocat-reglement kan men om inzage verzoeken, maar dit verzoek kan worden afgewezen als het 'kennelijk onredelijk' is, waarna nog beroep mogelijk is op een

20) Men kan zich afvragen of inschakeling van een vertrouwenspersoon indien inzage bij de client kan leiden tot gezondheidsschade, niet voortvloeit uit het in par. 2.2. gestelde ten aanzien van de therapeutische exceptie. Een dergelijke directe koppeling tussen het recht op informatie en het recht op inzage is echter bezwaarlijk. Het recht op inzage is primair terug te voeren op het recht op privacy, dat onder meer een rol gaat spelen als gegevens over mensen geregistreerd worden. Is dat laatste het geval, dan gaan daarvoor specifieke regels gelden; kennisneming van gegevens dient dan mogelijk te zijn om te kunnen weten wat is geregistreerd en de overige, ten aanzien van geregistreeerde gegevens geldende rechten te kunnen uitoefenen. Zie hierover met name E. Olsthoorn-Heim, Med.Contact, 1985, 1297-1298.

21) Zie ook het ontwerpvoorstel van wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst art. 1653k: de patient heeft recht op inzage en afschrift van de door de hulpverlener gemaakte aantekeningen, behoudens voorzover dit de persoonlijke levenssfeer van een derde zou schade.

commissie van toezicht *22). Het reglement van de Stichting opsporing erfelijke tumoren geeft de geregistreerde een ongeclausuleerd recht "inlichtingen te krijgen over, dan wel inzage te hebben in de gegevens die omtrent hem in het registratiesysteem zijn opgenomen". Ook het reglement klinisch genetische centra voorziet in een recht om inzage te verzoeken. Indien het echter gegevens betreft waarvan rechtstreekse kennisneming schadelijk kan zijn voor de geestelijke of lichamelijke gezondheid, kan de verzoeker gevraagd worden een vertrouwensarts als tussenpersoon aan te wijzen; een dergelijke voorziening ontbreekt in geval directe inzage zou leiden tot inbreuken op het geheim van familieleden *23).

Een interessante vraag is, of niet ook familieleden over wie in het kader van de hulpverlening aan een bepaalde client gegevens zijn geregistreerd, recht op inzage hebben in die gegevens. Het wetsvoorstel lijkt hen zo'n recht toe te kennen; gesproken wordt over "eenieder" over wie "persoonsgegevens in de registratie zijn opgenomen". Het reglement klinisch genetische centra (waar deze vraag met name relevant kan zijn) is op dit punt niet geheel consistent. Onder "geregistreerden" worden niet alleen verstaan de client, maar ook familieleden van clienten van wie gegevens zijn of worden opgenomen; in het artikel, dat betrekking heeft op het inzagerecht, wordt echter alleen gesproken over de client.

Moet nu steeds van een zelfstandig inzagerecht sprake zijn, ook indien het familielid slechts terloops, zonder naam en toenaam, in het dossier van de client genoemd wordt (bv. als grootmoeder van vaders zijde)? Wellicht kan men volstaan met toekenning van zo'n recht in die gevallen, waarin de betreffende gegevens, met naam of nummer als toegang, rechtstreeks in het systeem kunnen worden opgezocht.

Een dergelijke restrictieve interpretatie van de bewoordingen van het wetsvoorstel zou men kunnen verdedigen met verwijzing naar de strekking van het ontwerp, dat juist beoogt bescherming te bieden voor persoonsgegevens die systematisch toegankelijk zijn *24). Indien een bovengenoemd criterium voldaan zou zijn en familieleden zouden over het recht op inzage beschikken, dan valt overigens niet in te zien waarom hen niet ook overige rechten van geregistreerden zoals het verzoeken om verbetering van onjuiste gegevens, zouden toekomen.

22) Indien men deze registratie beschouwt als een registratie voor wetenschap of statistiek, dan zou er volgens het wetsvoorstel overigens geen inzage behoeven te worden gegeven; zie noot 8.

23) Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit, dat het reglement geschreven is tegen de achtergrond van het inmiddels ingetrokken wetsontwerp van 1981.

24) Zie art. 1 van de wet en M.v.T. p. 17.

7. NABESCHOUWING

De toepassing van vigerende rechtsregels, in voorbereiding zijnde regelgeving en bestaande gezondheidsrechtelijke opvattingen op erfelijkheidsonderzoek en -advies, roept vele en verschillende vragen op. Sommige daarvan worden al langere tijd gesteld (bijvoorbeeld de vraag naar de reikwijdte en grenzen van het beroepsgeheim bij erfelijkheidsadvies), andere zijn relatief nieuw. De genetica en de medische toepassingen daarvan zullen voorlopig wel sterk in ontwikkeling blijven. Dat betekent, dat nog geheel nieuwe problemen naar voren kunnen komen en dat op zijn minst bij reeds onderkende vragen accenten zullen verschuiven, bijvoorbeeld indien voor onderkenning van bepaalde risico's op toekomstige ziekten of aandoeningen predictieve tests worden ontwikkeld die op grote schaal ook buiten de directe hulpverleningssituatie toepasbaar zijn.

Welke de ontwikkelingen ook zullen zijn, het is te wensen dat mensen de vrijheid behouden zelf te beslissen, of zij van de mogelijkheden genetische informatie te verwerven gebruik willen maken en wat zij met die informatie willen doen. In alle rollen waarin individuen met hun persoon betreffende genetische informatie te maken kunnen krijgen - adviesvrager (hoofdstuk 2), familielid (hoofdstuk 3), keurling (hoofdstuk 4), onderwerp van bevolkingsonderzoek (hoofdstuk 5) en geregistreerde (hoofdstuk 6) - zijn die mogelijkheden tot zelfbeschikking op enigerlei wijze in het geding, niet in de laatste plaats omdat derdenbelangen (van bloedverwanten, van eventuele nakomelingen, van andere derden zoals verzekeraars of van de samenleving als geheel) hier bijna altijd een rol spelen.

Beschouwingen over individuele vrijheden (en de rechtsregels waarin deze juridisch verankerd zijn) in relatie tot de rechten en belangen van anderen lopen dan ook als een rode draad door het voorgaande heen. Het grondrechtelijk karakter van die vrijheden stelt weliswaar grenzen aan de ruimte voor afweging, maar neemt die ruimte niet geheel weg. Keuzen zijn soms mogelijk en verschillen in waardering van belangen kunnen daarbij het resultaat van de afweging beïnvloeden.

Dat in het bovenstaande (of het nu gaat om de verhouding hulpvrager vs. bloedverwanten, client vs. hulpverlenende instantie, keurling vs. opdrachtgever of individu vs. samenleving) die keuzen - zij het niet steeds onverkort - uitgevallen zijn ten gunste van het individu om wiens genetische constitutie het gaat, heeft niet alléén te maken met de belangrijke plaats van individuele vrijheden in onze rechtsorde, maar ook met de overtuiging, dat een benadering gebaseerd op respect voor individuele rechten uiteindelijk het meest bevorderlijk werkt op de bereidheid erfelijkheidsadvies te vragen en aan erfelijkheidsonderzoek ten behoeve van anderen mee te werken.

In deze gedachtengang is nagenoeg geen plaats voor wettelijke regelingen ter beperking van individuele vrijheden in verband met de belangen van derden. Wel onderstreept het betoog, dat voor erfelijkheidsonderzoek en -advies de totstandkoming van een aantal voorgenomen wettelijke maatregelen van wijdere strekking (Wet persoonsregistraties, Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst, Wet op het bevolkingsonderzoek) van belang is. Daarnaast is niet uit te sluiten, dat in de toekomst, afhankelijk van onder meer de ontwikkelingen in de genetica, ook behoefte aan andere wettelijke regelingen zal blijken; ik denk bijvoorbeeld aan

de opslag en bewaring van celmateriaal in celbanken. Binnen het bovengeschetste kader zal de juridische normering van erfelijkheidsonderzoek en -advies mede een taak zijn van civiele en tuchtrechter. Daarnaast kunnen uiteenlopende vormen van zelfregulering een nuttige functie vervullen, bijvoorbeeld het opstellen van reglementen voor verzamelingen tot individuele personen herleidbare erfelijkheidsgegevens en van richtlijnen voor het gebruik van medisch-genetische gegevens in keuringssituaties. Het zou uit een oogpunt van rechtszekerheid goed zijn, als ook met betrekking tot de veel voorkomende dilemma's bij het al dan niet informeren van bloedverwanten resp. het in dat verband al dan niet doorbreken van de zwijgplicht richtlijnen konden worden opgesteld, die ook in specifieke situaties aan hulpverleners en (potentiele) cliënten houvast geven. Het is de vraag in hoeverre dat mogelijk is: de casuïstiek die zich op dit gebied voordoet is niet alleen vaak ingewikkeld, maar ook heel divers. In elk geval zal daarvoor een substantiële inbreng van klinisch genetische zijde onmisbaar zijn.