

De Christen Unie en de zwarte lijst

Komt er een compromis in de kwestie van de pre-implantatie genetische diagnostiek? Is er een compromis denkbaar? Gynaecoloog Hans Evers vertelde aan *de Volkskrant* (5 juni) dat hij vreesde voor een bepaald type compromis, bestaande uit een lijst van officiële indicaties waarvoor embryoselectie is toegestaan. Evers: “Terwijl we nu uitstekende regels hebben. Arts en echtpaar bepalen in nauw overleg of het risico op de ziekte en de ernst ervan te groot is. Dat doen we al veertien jaar zo en wij zijn er altijd samen uit gekomen. Een lijst maakt dat we veel moeilijker individueel kunnen beslissen.”

Evers klinkt met dit verwijt als een dokter die niet wil dat politici zich met zijn werk bemoeien, een houding die – hoe begrijpelijk ook – in confessionele kringen niet veel indruk zal maken. Dat hij de CU elders aanduidde als “christenfundamentalisten” deed zijn zaak ook geen goed. Er zijn betere argumenten tegen een van overheidswege opgestelde indicatielijst of ondergrens; argumenten die ook Christen Unie aanhangers zouden moeten overtuigen.

Een totaalverbod op pre-implantatie diagnostiek is voor de Partij van de Arbeid onbespreekbaar. Als de Christen Unie een lijst wil laten opstellen van aandoeningen die zeer beslist onvoldoende reden zijn voor pre-implantatie diagnostiek en embryoselectie – een ondergrens -, dan zal de Partij van de Arbeid in ruil moeten bedingen dat er ook een lijst komt van ziekten en aandoeningen die wel voldoende indicatie zijn. Laten we dus aannemen dat staatssecretaris Bussemaker, onder dwang van de confessionele partijen in het kabinet, als laatste uitweg, een lijst concipieert die bestaat uit twee delen. Op het zwarte gedeelte staat een limitatieve opsomming van ziekten en aandoeningen die aanleiding mogen zijn voor pre-implantatie diagnostiek (de ziekte van Huntington, taaislijmziekte, spierdystrofie van Duchenne en nog een hele reeks andere erfelijke ziekten). Op de grijze lijst staan ziekten en aandoeningen die worden beschouwd als onvoldoende indicatie. De lijsten worden in het kabinet besproken, de CU en CDA bewindslieden gaan morrend akkoord en de Partij van de Arbeid fractie in de Tweede Kamer steunt dit besluit onder zware druk (als ze het niet doen komen er nieuwe verkiezingen, wat met de meest recente peilingen geen wenkend perspectief is).

Staan de mensen die zo'n type oplossing nastreven er wel bij stil wat het betekent voor mensen die lijden aan een bepaalde ziekte of voor ouders van een ziek kind, als hun aandoening op een lijst gezet wordt? Bij een plaatsing op de grijze lijst vallen de gevolgen nog mee. Het zou kunnen zijn dat een plaats op die lijst geldt als een vorm van erkenning. De overheid vindt dat ik er mag zijn, ondanks mijn aanleg voor borstkanker, darmkanker of erfelijke blindheid. Mijn ouders mochten mij niet wegselecteren. Ik ben kennelijk de moeite waard.

Maar wat betekent de lijst voor mensen wier aandoening in het zwarte vak terecht komt? Erkent de overheid daarmee dat zij ernstig lijden? Misschien, maar de overheid zegt ook nadrukkelijk dat zij niet geboren hadden hoeven worden. Waar mensen van de grijze lijst tegen hun ouders en meedenkende artsen moesten worden beschermd, gold dit kennelijk niet voor patiënten van de zwarte lijst. Die verdienen die bescherming blijkbaar niet.

Nu al worden mensen die een gehandicapt kind krijgen daar soms op aan gekeken door hun omgeving. Dat kind had toch niet geboren hoeven worden, fluisteren burens of collega's, al dan niet hoorbaar voor de ouders. Het wordt voor

hen nog veel moeilijker als zij moeten lezen dat de aandoening van hun kind op een officiële zwarte lijst van ‘gedoemden’ is gezet.

Wellicht denkt men bij de Christen Unie en het CDA dat je dit probleem kunt omzeilen door niet te kiezen voor een lijst met aandoeningen maar te werken met algemene omschrijvingen. Bijvoorbeeld: wel pre-implantatie diagnostiek als het kind echt ziek wordt, geen embryoselectie als het alleen maar 70, 80 of 90 procent kans heeft op een bepaalde ziekte (zoals bij erfelijke borstkanker). Maar deze oplossing neemt het zwarte lijst stigma niet weg. De boodschap is dan nog steeds: als ik een grote kans heb dat ik zal lijden aan een bepaalde, zeer ernstige aandoening, dan ben ik voor de staat beschermwaardig, dan moet ik tegen ouders en artsen die dat anders zien worden beschermd. Maar als ik echt, zeker zal lijden aan de ziekte van Huntington of aan spierdystrofie, dan ben ik voor de overheid minder beschermwaardig, dan mag ik worden weggeselecteerd.

Het is veel minder stigmatiserend als de pre-implantatie praktijk voortgaat op de weg die gynaecoloog Evers schetst: door overleg tussen artsen en ouders over individuele gevallen in specifieke situaties.

Als er een compromis moet komen in de embryocrisis, dan moet het worden gezocht in procedurele eisen: aanvullende toetsing door een speciale commissie, verplichte bedenktijd, verplichte consultatie van een arts die gespecialiseerd is op het terrein van de aandoening. Niet in een zwarte of grijze lijst.