

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/86839>

Please be advised that this information was generated on 2019-03-25 and may be subject to change.

# GEN-ETHISCHE GRENSVERKENNINGEN LIBERALE ANTWOORDEN OP NIEUWE DILEMMA'S



RALPH VAN GRAAFEILAND EN MARCEL WISSENBURG

Tijdens een persconferentie op maandag 4 oktober jongstleden is het nieuwste geschrift van de Teldersstichting gepubliceerd: *Gen-ethische grensverkenningen. Een liberale visie op ethische kwesties in de medische biotechnologie*. In dit geschrift, dat door een werkgroep onder leiding van Gerald de Haan – hoogleraar Moleculaire Stamcelbiologie aan de Rijksuniversiteit Groningen – tot stand is gekomen, wordt vanuit het liberale gedachtegoed een bijdrage geleverd aan het debat omtrent de ontwikkelingen binnen de medische technologie.

Op basis van dit geschrift organiseert de Teldersstichting op vrijdag 28 januari aanstaande een symposium in Hotel Corona te Den Haag om meer diepgang te creëren en de discussie over dit onderwerp op gang te brengen. In onderstaande bijdrage van twee werkgroepsleden, Ralph van Graafeiland en Marcel Wissenburg, worden twee belangrijke onderdelen uit het geschrift, die ook op het symposium centraal zullen staan, uiteengezet.

De komende vijftien jaar staan ons fascinerende ontwikkelingen te wachten op het gebied van de medische biotechnologie. In het geschrift *Gen-ethische grensverkenningen* hebben wij niet alleen deze ontwikkelingen in kaart gebracht en vragen opgeworpen, we hebben ook getracht op die vragen liberale antwoorden te geven. Hieronder bespreken wij twee van onze

antwoorden op hoofdlijnen. Wij nodigen u uit het geschrift zelf te raadplegen voor de details en voor al die andere prangende kwesties die we in *Liberaal Reveil* verder onbesproken moeten laten.

## LIBERALE ETHIEK

De concrete antwoorden van de werkgroep 'Gen-ethische grensverkenningen' vloeien rechtstreeks voort uit onze interpretatie van het liberalisme. Andere interpretaties zullen niet noodzakelijk tot andere conclusies leiden. Liberalen delen vaak waarden terwijl ze verschillen in de diepere gronden waarmee ze die waarden onderbouwen, en het zijn vaak juist die gedeelde waarden, en niet 'meta-ethische' posities, die in gedeelde politieke standpunten resulteren.

Voor ons stond uiteraard vrijheid voorop – negatieve vrijheid oftewel de afwezigheid van sociale, politieke, juridische obstakels voor het naar eigen smaak en overtuiging kiezen tussen alternatieven.<sup>1</sup> Direct daaraan gekoppeld is niet alleen bescherming van privacy als een vorm van vrijheid, maar ook het beroemde schadebeginsel dat oorspronkelijk is geformuleerd door John Stuart Mill: de uitoefening van individuele vrijheid eindigt op het moment dat een ander er fysiek of materieel

door geschaad wordt. Met vrijheid wordt ook individuele verantwoordelijkheid aan boord genomen: wie vrij wordt gelaten en autonoom is (mentaal in staat vrije keuzes te

Concrete antwoorden  
vloeien rechtstreeks voort  
uit onze interpretatie van  
het liberalisme

maken), moet ook bereid zijn de consequenties van de eigen keuzes te dragen, en mag die niet zonder meer op anderen afschuiven.

Twee andere onmisbare beginselen voor een liberale samenleving zijn sociale rechtvaardigheid en gelijkwaardigheid. Onze visie op liberale sociale rechtvaardigheid (waarin gelijkwaardigheid is geïntegreerd) weerspiegelt vooral het zogeheten categorische imperatief van de liberale aartsvader Immanuel Kant: 'handel zo, dat je de mens en de mensheid steeds ook als doel op zich, en nooit enkel als middel, gebruikt.' Liberale sociale rechtvaardigheid betekent enerzijds dat inzet en ambitie (*gebruik* van talent) beloond, gerespecteerd en aangemoedigd mogen worden, maar dat anderzijds de verdeling van talenten of gebreken bij onze geboorte onverdiend is. Voor de nadelen van die onverdiende loterij past, waar zij een menswaardig, vrij en autonoom leven hinderen, solidariteit in de vorm van een waarborgstaat: steun bij het veroveren van zelfstandigheid waar mogelijk, en in het leefbaar maken van onafhankelijkheid waar noodzakelijk.

#### PREVENTIE EN VERZEKERINGEN

Genetisch onderzoek levert informatie op die niet alleen relevant kan zijn voor medici en voor burgers in de rol van patiënt bij het voorkomen van het 'uitbreken' van latent aanwezige aandoeningen. Diezelfde informatie kan ook voor bloedverwanten cruciaal zijn, voor werkgevers, voor partners met een kinderwens en voor verzekeraars.<sup>2</sup> Iemand's genetische (risico)profiel verschaft informatie over diens (toekomstige) gezondheid. Dat heeft economische waarde voor verzekeraars. Met kennis van het genetische profiel van (potentiële) cliënten kunnen verzekeraars hun prijzen verder differentiëren. Dit kan met zich brengen dat verzekeraars zeer hoge premies vragen voor mensen met risicovolle genetische mutaties, ook al is er geen garantie dat de ziekte zich daadwerkelijk ontwikkelt. Dan wordt het voor een aanzienlijke groep mensen feitelijk onmogelijk zich te verzekeren. Hoever mogen verzekeraars daarin gaan?

Ruwweg verdedigen wij de stelling dat verzekeraars alleen om genetische informatie mogen vragen waar (en in zoverre) dat nodig is voor een aanvullende verzekering

ter dekking van de kosten van exorbitant dure, exclusieve behandelingen.

Iedereen kan bepaalde aandoeningen krijgen of ermee geboren worden. Verzekeren komt erop neer dat deze risico's worden gespreid en gedeeld.<sup>3</sup> Maar verzekeraars zullen erg geïnteresseerd zijn in genetische profielen van (potentiële) verzekerden. Daaruit kunnen zij informatie afleiden over de gezondheidsrisico's die iemand loopt en over diens levensverwachting. Verzekeraars kunnen genetische informatie van verzekerden gebruiken om het verzekeringspakket nauwkeurig af te stemmen op individuele behoeften. Voor de verzekeraars is dit een groot voordeel. Door te differentiëren kunnen zij risicogroepen een hogere premie laten betalen en groepen die weinig gezondheidsrisico lopen goedkope verzekeringen aanbieden. Het gevaar is echter dat mensen die een hoog risico lopen op ernstige aandoeningen dermate hoge premies moeten betalen, dat zij zich feitelijk niet meer kunnen verzekeren. Verzekeraars zouden zelfs kunnen proberen mensen te weren (of slechts beperkt toe te laten) omdat ze genetische patronen hebben die duiden op grote risico's op ernstige aandoeningen. Deze risicogroepen zouden immers zeer wel een verliesleidende post op de balans van verzekeraars kunnen gaan vormen.

Daarnaast zullen verzekeraars steeds beter in staat zijn genetische stambomen te maken. Doordat iemand zijn genetisch profiel afstaat zijn verzekeraars in staat te achterhalen hoe groot de kans is dat familieleden dezelfde genetische mutaties hebben. Dan bestaat zelfs de mogelijkheid dat ze bij voorbaat de familieleden met ongunstige mutaties van verzekering uitsluiten. Verregaande differentiatie en al te gedetailleerde genetische stambomen ondermijnen het idee van risicospreiding dat de essentie van het verzekeringsstelsel vormt.

Daartegenover staat dat als calculerende burgers hun hele genoom laten screenen en daardoor zeer goed inzicht hebben in de gezondheidsrisico's die zij lopen, zij op voorhand weten welke verzekering voor hen het gunstigst is. In dat geval wordt de risicospreiding ook ondermijnd. Dan is er namelijk sprake van een grote informa-

Met kennis van het  
genetische profiel van  
cliënten kunnen  
verzekeraars hun prijzen  
differentiëren

zijn genetisch profiel afstaat zijn verzekeraars in staat te achterhalen hoe groot de kans is dat familieleden dezelfde genetische mutaties hebben. Dan bestaat zelfs de mogelijkheid dat ze bij voorbaat de familieleden met ongunstige mutaties van verzekering uitsluiten. Verregaande differentiatie en al te gedetailleerde

tieongelijkheid in het voordeel van de (potentiële) verzekerde. De marktwerking wordt verstoord als partijen geen toegang hebben tot dezelfde informatie. Als (potentiële) verzekerden een grote informatievoorsprong hebben op verzekeraars kan dit erg in het nadeel werken van die verzekeraars. Het is goed denkbaar dat het hele verzekeringsstelsel dan onhoudbaar wordt. Dit probleem speelt nu ook, al is het in mindere mate. Mensen kennen hun ziektegeschiedenis, levenswijze en familie immers beter dan verzekeraars. Verzekeraars proberen dit momenteel te ondervangen door informatie te verlangen over iemands medische geschiedenis en familiekwalen zodat zij daarmee een globale risicoschets kunnen maken.

Mogen verzekeringsmaatschappijen ook eisen dat (potentiële) verzekerden zich laten screenen of mensen die dat niet doen aanmerken als personen met een verhoogd risico? Tussen de twee bovenstaande problemen – ondermijning risicospreiding en onbetaalbaarheid verzekeringsstelsel – dient een balans gevonden te worden. Deze balans wordt gevonden door verzekeraars te verplichten iedereen te verzekeren voor basiszorg,<sup>4</sup> door een maximum premie vast te stellen voor deze basiszorg<sup>5</sup> en door verzekeraars het recht te geven te eisen dat mensen hun genetisch profiel of delen daarvan overhandigen als ze zich boven een nader te bepalen bedrag willen laten verzekeren. Daarbij geldt dat verzekeraars geen genetische informatie van (potentiële) cliënten mogen vragen als die zich willen verzekeren voor basiszorg. In dit geval mogen zij ook niet als mensen met een verhoogd risico worden aangemerkt. Verzekeraars mogen nu ook extra informatie vragen aan mensen die zich boven een bepaald bedrag<sup>6</sup> willen laten verzekeren (Wet op de medische keuringen). Door deze uitgangspunten te hanteren kan iedereen zich verzekeren, is er een grote mate van differentiatie mogelijk en zal de verzekeringsmaatschappij alle kosten kunnen dekken. Op deze manier worden de gezondheidsrisico's die mensen lopen en waar ze zelf veelal niet of nauwelijks verantwoordelijk voor zijn, gespreid. Tevens kunnen verzekeraars zo blijven concurreren op niet-ziekteafhankelijke aspecten. Hierbij is het van belang te realiseren dat de

Verzekeraars mogen alleen om genetische informatie vragen met betrekking tot een aanvullende verzekering

overheid de contractvrijheid aantast door zich te bemoeien met wat beide partijen wel en niet van elkaar mogen verlangen. Het is in dit geval echter een noodzakelijke maatregel om ernstige gevolgen, zoals onverzekerde burgers, te voorkomen.

#### GESLACHTSKEUZE BIJ PRE-IMPLANTATIE GENETISCHE DIAGNOSTIEK

Een volgend standpunt van de werkgroep 'Gen-ethische grensverkenningen' heeft in de pers een hoop stof op doen waaien: onze verdediging van een keuzevrijheid voor ouders van het geslacht van hun embryo.

Laten we eerst aangeven in welke context dit standpunt werd verdedigd: de zogeheten pre-implantatie genetische diagnostiek (pgd). Pgd is een vorm van erfelijkheidsonderzoek. Het onderzoek gebeurt na reageerbuisbevruchting (ivf). Bij ivf doneert een vrouw enkele eicellen die vervolgens onder laboratoriumomstandigheden bevrucht worden met zaadcellen. Drie dagen na de bevruchting bestaat het pre-embryo uit acht cellen. Door nu één cel af te nemen en genetisch te onderzoeken is het mogelijk bepaalde erfelijke eigenschappen van het toekomstige kind in kaart te brengen. Pgd wordt toegepast wanneer de ouders ernstige erfelijke ziekten willen voorkomen, zoals Huntington en taaislijmziekte. Blijkt een cel het aangedane gen (of een chromosomale afwijking) te bevatten, dan wordt dat bepaalde pre-embryo niet in de baarmoeder geplaatst, maar wordt er gekozen voor een ander die het betreffende gen niet bevat. Op deze manier kan de geboorte van een kind met een ernstige aandoening worden voorkomen.<sup>7</sup>

Men zou echter een stap verder kunnen gaan en embryo's verder selecteren op niet-ziekmakende eigenschappen zoals geslacht. Dat is nu in Nederland verboden, tenzij het kind een verhoogde kans heeft op een ernstige geslachtsgebonden aandoening. Een futuristische toepassing (en daarmee bedoelen we dat het echt om science fiction gaat) is het selecteren op eigenschappen zoals intelligentie of atletische vermogens. Deze eigenschappen worden door veel verschillende genen bepaald. Over deze eigenschappen is zeer weinig bekend en selectie hierop is nog lang niet mogelijk. Veel experts betwij-

felen zelfs of het überhaupt ooit mogelijk zal zijn.<sup>8</sup>

Dat pgd plaatsvindt vóór de innesteling van het embryo in de baarmoeder is een voordeel ten opzichte van prenatale onderzoeken zoals vruchtwaterpunctie. Bij pgd is er dus nog geen sprake van zwangerschap. Ouders worden bij pgd dan ook niet voor de keuze gesteld een zwangerschap al dan niet af te breken. Desalniettemin: pgd, met of zonder selectie op niet-medische kenmerken, impliceert het *niet* implanteren van enkele pre-embryo's, en daarmee hun dood. Hoeveel bescherming verdient een pre-embryo?

Bij de vraag naar de beschermwaardigheid van het (pre)-embryo gaat het er om of er sprake is van een absolute of toenemende beschermwaardigheid. Veelal zijn het religieus geïnspireerde of conservatieve denkers die pleiten voor de zogeheten absolute beschermwaardigheid. Maar ook liberalen en andere in de termen van Abraham Kuyper 'paganisten' kunnen uitgaan van de absolute beschermwaardigheid van het pre-implantatie embryo.

Wie van mening is dat een bevruchte eicel onmiskenbaar een menselijk individu in wording is, kan kiezen voor het standpunt van absolute beschermwaardigheid. Als wordt gekozen voor absolute beschermwaardigheid, dan is er geen discussie:

pgd kan niet worden toegestaan omdat er embryo's worden weggeselecteerd. Strikt genomen zouden dan zelfs ivf en het spiraaltje verboden moeten worden, aangezien daar ook sprake is van bevruchte eicellen die niet tot leven komen. De werkgroep kiest echter voor toenemende beschermwaardigheid, waarbij onder andere de vermogens van het embryo om te ervaren en om (pijn) te lijden belangrijke maatstaven zijn. Het voorkomen van (onnodig) lijden is in deze visie een belangrijk uitgangspunt.

Uitgaan van de toenemende beschermwaardigheid van het embryo kan niet betekenen dat met een pre-embryo alles gedaan mag worden. De belangen van de vrouw moeten worden afgewogen tegen die van het pre-embryo en het toekomstige kind. Daarbij geniet het de voorkeur de (zwaarwegende) belangen van een reëel levend wezen te prefereren boven die van de bevruchte eicel. Het is lastig exact aan te geven wanneer het

embryo bepaalde rechten wel of niet heeft. De fasen van verschillende rechten dienen flexibel te zijn. Deze fasen staan namelijk niet vast en worden voor een belangrijk deel bepaald door de technische mogelijkheden. Op basis van voortschrijdend inzicht daarover kan men tot steeds beter verantwoorde conclusies komen.

Maar waarop mag dan vervolgens geselecteerd worden? En wat is de rol van de overheid daarbij? We sluiten ons aan bij het advies van de Gezondheidsraad om geen lijst op te stellen met aandoeningen waarop geselecteerd mag worden. De ernst en beleving van een aandoening kan per individu immers sterk verschillen. Daarnaast zou de lijst voortdurend aanpassing behoeven gezien de voortgaande wetenschappelijke ontwikkelingen. Een ander nadeel van een dergelijke lijst is dat zo door de overheid waardeverschillen tussen verschillende aandoeningen worden gecreëerd. Ook om dit te voorkomen dient de overheid hier afstand te bewaren en zich te beperken tot het verbieden van een aantal eigenschappen waarop niet geselecteerd mag worden.

Zoals bij alle ethische overwegingen waarbij een kind betrokken is, zijn de belangen van het kind het meest zwaarwegend. De overheid moet ten eerste bepalen dat er bij medische beslissingen die ouders

### Ons standpunt over embryoselectie op geslacht heeft veel stof doen opwaaien

voor een kind nemen niet aantoonbaar tegen de belangen van het kind wordt gehandeld. Zo mogen de ouders niet bewust kiezen voor een ernstig aangedaan kind of een kind met een groot risico op een ernstige aandoening als er ook vergelijkbare pre-embryo's zijn maar dan zonder dergelijke predisposities. De vraag die namelijk gesteld moet worden is of het kind in staat is een autonoom en waardig leven te leiden. De capaciteiten van het kind om het eigen idee van het goede na te streven zijn daarbij cruciaal.<sup>9</sup>

Voor alle overige eigenschappen kunnen commissies en betrokken medici in samenspraak met patiënten bepalen wat wel en niet wenselijk is, ook als het gaat om aandoeningen die niet met volledige zekerheid tot ontwikkeling zullen komen. De uiteindelijke keuze voor het selecteren ligt in al deze gevallen bij de ouders en de arts. Zij zijn degene die grenzen trekken. Een overheid die vertrouwen heeft in burgers gaat ervan uit dat ouders uit

liefde en genegenheid voor een kind kiezen. Tevens vertrouwt zij erop dat ouders hun kinderen met respect en zorgzaamheid opvoeden. De overheid behoort dan ook terughoudend te zijn zich te bemoeien met kinderwensen en opvoeding. Dat zijn taken van de ouders. Het geluk van het kind staat bij hen centraal. Zij weten beter dan de overheid wat ze moeten doen zodat hun kind gelukkig wordt en of het gebaat is bij embryoselectie. Een paternalistische overheid is onwenselijk. De overheid komt pas achter de voordeur indien aantoonbaar tegen de belangen van het kind wordt gehandeld. Van oudsher is dit al een liberale overtuiging. Begin twintigste eeuw waren het vooral liberalen die zich hard maakten voor de kinderbeschermingswetten, waardoor de kinderbescherming een overheidstaak werd.<sup>10</sup>

Bovenstaande overwegingen leiden tot de conclusie dat ook selectie op geslacht (en andere niet-ziekmakende eigenschappen) toegestaan moet zijn. De keuze voor selectie ligt bij de ouders zolang niet duidelijk is dat het toestaan hiervan ernstige schade oplevert voor individu of maatschappij. Een angst kan zijn dat het nadelig zal uitpakken voor het kind. Zo wordt er wel gesproken over het risico dat ouders hun kind teveel als instrument voor hun eigen geluk gaan zien. Daarmee wordt bedoeld dat ouders teveel de nadruk leggen op hun eigen geluk, terwijl ze hun kind onvoldoende als onafhankelijk individu behandelen.

Dat het kind teveel als instrument gezien zal worden, als een middel en niet als doel op zich, is onwaarschijnlijk. Dat er 'kwaad is gedaan' als het kind op geslacht is geselecteerd, is onjuist. Het is onwaarschijnlijk dat ouders die een

wens hebben om juist een jongetje of juist een meisje te krijgen hun kind meer als instrument gaan zien dan ouders die de wens hebben een kind te krijgen maar voor wie het geslacht van ondergeschikt belang is. De een wil graag een kind als zodanig, de ander hoopt meer specifiek op een jongetje of meisje. Het is niet aannemelijk dat er een overtuigende relatie is te leggen tussen het hebben van een van deze wensen en het goed of slecht opvoeden van het kind of het instrumenteel gebruik van het kind. Mogelijk is eerder het tegendeel het geval. Het is namelijk wel plausibel dat ouders graag een jongetje of

meisje willen om redenen die met opvoeding te maken kunnen hebben, zoals *family balancing*.

Voor wat betreft eventuele schadelijke gevolgen voor de maatschappij kan gedacht worden aan een populatie die 'uit balans' raakt doordat er bij selectie op geslacht veel vaker wordt gekozen voor een mannelijk of vrouwelijk embryo dan voor de ander. Maar gelet op het feit dat pgd, om eerder genoemde redenen, op kleine schaal wordt toegepast, hoeft voor schadelijke gevolgen voor de maatschappij van het selecteren op geslacht of andere niet-ziekmakende aandoeningen niet direct gevreesd te worden. Het is hierbij van belang dat de overheid en politici de ontwikkelingen scherp in de gaten houden en dat er wordt ingegrepen zodra er alsnog schadelijke gevolgen optreden.

De mogelijkheid dat oneigenlijk gebruik wordt gemaakt van pgd is altijd aanwezig. Een arts kan besluiten wensouders te helpen de wet te omzeilen. Dit kan bijvoorbeeld door te selecteren op eigenschappen waarop selectie bij wet verboden is. Maar alleen het gevaar van misbruik is onvoldoende reden om een algemeen verbod in te stellen. Pas als blijkt dat veelvuldig misbruik wordt gemaakt van de geboden vrijheid en andere maatregelen niet helpen, kan worden overwogen een restrictiever beleid te voeren. Zolang dit niet het geval is geldt net als in andere gevallen dat wetten strikt gehandhaafd dienen te worden.

### Selecteren op eigenschappen als intelligentie en atletische vermogens is science fiction

Een van de belangrijkste, meest zinvolle en emotioneel zware bedenkingen tegen embryoselectie bij pgd heeft overigens niets te maken met selectie op niet-ziekmakende eigenschappen, maar juist met het uitse-

lecteren van potentiële ziekten en aandoeningen. Spreekt hieruit geen afkeuring voor mensen die nu met de weg te selecteren aandoeningen leven?

Door een embryo te genezen, of het innestelen van een aangedaan embryo te voorkomen, wordt echter niet gezegd dat verschillende levens het niet waard zijn om te leven, maar enkel dat vermijdbaar lijden voorkomen moet of mag worden. De ontwikkeling van een vaccin tegen onder meer, polio, tetanus, rabiës of difterie impliceert immers ook juist de erkenning van en het respect voor het lijden.

De samenleving kan echter ook de harde vraag stellen waarom ouders überhaupt een aangedaan kind ter wereld hebben laten komen. De beschikbaarheid van pgd kan gebruikt worden om verwijten te maken aan het adres van hen die nalaten er gebruik van te maken. Ouders zou, met andere woorden, iets verweten kunnen worden als zij een kind met bijvoorbeeld het Downsyndroom ter wereld laten komen. Wordt de keuzevrijheid van de ouders beperkt, omdat er een vorm van sociale druk ontstaat om te kiezen voor abortus pgd? Het is zeer onwaarschijnlijk dat dit daadwerkelijk zal gebeuren. De invoering van prenatale diagnostiek leidde immers ook niet tot een vermindering van de zorg voor zorgbehoevenden. Daarbij komt dat de solidariteit tussen zieken en niet-zieken uiteindelijk eerder zal toenemen. Door de groeiende genetische kennis zal blijken dat bijna iedereen wel een aantal (recessieve) mutaties met zich meedraagt.

De grens tussen zieken en niet-zieken zal deels vervagen: mensen zullen zich er meer van bewust worden dat hun actuele en toekomstige, mede genetisch bepaalde, gezondheid uiteindelijk toch altijd 'slechts' een kwestie van toeval is.

Wellicht is de vraag of embryoselectie op geslacht moet worden toegestaan snel een gepasseerd station. Selectie op geslacht om medische redenen wordt al toegepast. Artikel 26 van de Embryowet biedt ook ruimte voor de hierboven besproken selectie op geslacht om niet-medische redenen, zolang daarbij geen extra pre-embryo's hoeven te worden opgewekt. Het is dus allerminst ondenkbaar dat selectie op geslacht om niet-medische redenen zal gaan plaatsvinden of zelfs al plaatsvindt. De techniek is er. De wensen zijn er. Het kind ondervindt geen schade. De overheid zou deze ontwikkeling niet moeten proberen tegen te houden. Ze kan zich beter richten op de vraag hoe de uitvoering van de behandeling in goede banen te leiden.

*Drs. R. van Graafeiland was de scribent van de werkgroep 'Gen-ethische grensverkenningen' en medewerker van de Prof.mr. B.M. Teldersstichting. Prof.dr. M.L.J. Wissburg was eveneens lid van de werkgroep. Daarnaast is hij hoogleraar Politieke Theorie aan de Radboud Universiteit in Nijmegen en Visiting Professor bij Keele University (UK).*

#### NOTEN:

- 1) I. Berlin, 'Two concepts of liberty', in: *Liberty*, New York, 2002, pp. 166-217. In dit werk wijdt Berlin uit over het onderscheid tussen negatieve vrijheid (zoals hierboven beschreven) en positieve vrijheid, waarbij individuen de middelen en mogelijkheden hebben om te doen wat ze willen. Deze laatste vorm van vrijheid kent, zo menen veel liberalen in navolging van Berlin, veel problemen.
- 2) Dit geldt voor levens-, zorg- en arbeidsongeschiktheidsverzekeraars. Ondanks de onderlinge verschillen tussen de verzekeringen die zij aanbieden (schadeverzekering en sommenverzekering), gelden bij de diverse verzekeringen dezelfde principes voor de in dit geschrift besproken vraagstukken.
- 3) Anderen gebruiken hiervoor het woord solidariteit in plaats van risicospreiding. Solidariteit is in deze context echter een onjuiste term en wel om twee redenen. Ten eerste impliceert solidariteit vrijwilligheid. Maar bij van staatswege verplichte verzekeringen (evenals bij ander overheidsingrijpen) is geen sprake van vrijwilligheid, maar van dwang. Gedwongen solidariteit is een contradictio in terminis. Ten tweede is er niet zo zeer sprake van het willen helpen van anderen, maar veel meer van eigenbelang. Onverzekerd rondlopen brengt namelijk het risico van torenhoge ziektekosten met zich mee. Er is dus geen sprake van solidariteit, maar van risicospreiding.
- 4) Niemand moet (tegen zijn zin) onverzekerd hoeven rondlopen.
- 5) Anders hebben verzekeraars de mogelijkheid exorbitante premies te vragen aan personen die ze niet willen verzekeren.
- 6) Voor bepaalde arbeidsongeschiktheidsverzekeringen gelden volgens de Wet op de medische keuringen (art. 5, lid 2) sinds 2004 vragengrenzen van 31.901 euro voor het eerste jaar en 21.267 euro voor het tweede jaar. Voor levensverzekeringen geldt een vragengrens van 159.505 euro. Deze bedragen kunnen dienen als richtlijnen. Voor het bepalen van de exacte vragengrenzen is een aparte studie vereist.
- 7) De slagingskans van pgd is vrij laag is, waardoor meestal verscheidene (intensieve en belastende) behandelingen nodig zijn alvorens sprake is van zwanerschap. Het aantal embryo's waaruit geselecteerd

- kan worden is beperkt en er kan slechts op een klein aantal eigenschappen worden geselecteerd. Van de embryo's die na ivf in de baarmoeder worden geplaatst, al dan niet na pgd, leidt slechts ongeveer 25 procent tot een doorgaande zwangerschap. Voor pgd werden in 2008 276 verwijzingen uitgeschreven.
- 8) J. Botkin, 'Ethical issues and practical problems in preimplantation genetic diagnosis', in: *Journal of law, medicine & ethics*, Vol. 26, No. 1, 1998, pp. 17-28.
- 9) Voor de complexiteit en gevoeligheden omtrent het opleggen van een idee van het goede aan een kind zie T. Dekker, 'The illiberality of perfectionist enhancement', in: *Medical Health Care and Philosophy*, Vol. 12, No. 1, 2009, pp. 91-98.
- 10) W. van Welderen-Rengers, *Schets eener parlementaire geschiedenis van Nederland. Tweede deel 1891-1901*, Den Haag, 1948, pp. 210-214.



**Teldersstichting**

**Symposium Gen-ethische Grensverkenningen**

**28 januari 2011**

**Hotel Corona, Buitenhof 39-42, Den Haag**

Op basis van het onlangs door de Teldersstichting gepubliceerde geschrift, *Gen-ethische grensverkenningen. Een liberale visie op ethische kwesties in de medische biotechnologie*, organiseert de Teldersstichting op vrijdag 28 januari een symposium in Hotel Corona om meer diepgang te creëren en de discussie over dit onderwerp op gang te brengen. Ontvangst is vanaf 10:00 uur. De dag wordt om 16:30 uur afgesloten met een borrel.

Deze dag zal bestaan uit een keynote speech van Prof.dr. G. de Haan – hoogleraar Moleculaire Stamcelbiologie aan de Rijksuniversiteit Groningen onder wiens leiding het geschrift tot stand is gekomen –, twee discussierondes over nageslacht & enhancement en privacy & verzekeraars en een forumdebat waaraan vertegenwoordigers van verschillende politieke partijen zullen deelnemen. Het complete programma inclusief de sprekers van deze dag is na te lezen op onze website: <http://www.teldersstichting.nl/>.

De kosten voor deelname aan het symposium – inclusief lunch en borrel – zijn als volgt. Daarnaast is het voor deelnemers eveneens mogelijk het geschrift *Gen-ethische grensverkenningen* voor €7,50 in plaats van €15,00 te bestellen.

Donateurs Teldersstichting:	gratis		
Abonnees Teldersstichting:	€25,00		
Abonnees Liberaal Reveil:	€25,00	Inclusief geschrift:	€32,50
Reguliere toegangsprijs:	€37,50	Inclusief geschrift:	€45,00

U dient dit bedrag over te maken op bankrekeningnummer 51.47.17.462 ter attentie van de Teldersstichting te Den Haag onder vermelding van 'Symposium 28 januari' en indien u tevens het geschrift wenst te ontvangen onder vermelding van 'Symposium 28 januari en geschrift'.

Toelating geschiedt op volgorde van aanmelding en na ontvangst van betaling. U ontvangt een bevestiging van inschrijving.

Mocht u later onverhoopt verhinderd zijn dan verzoeken wij u ons daar zo spoedig mogelijk van op de hoogte te stellen. Dit in verband met het beperkte aantal plaatsen en de reservering van de lunch.

Bij dezen bent u van harte uitgenodigd. Wij hopen u te mogen begroeten op 28 januari.