

Dragerschap als nevenbevinding van de hielprikscreening: informeren of negeren?

Mr. E.T.M. Olsthoorn-Heim, dr. M.F. Verweij & dr. S. van der Burg*

1 Inleiding

De neonatale screening in ons land is gericht op de tijdige opsporing van behandelbare aandoeningen bij de pasgeborene. De te behalen gezondheidswinst voor de pasgeborene is het centrale criterium.¹ Op basis van dat criterium is gekozen voor het (voorlopig) afzien van het opsporen van onbehandelbare aandoeningen en aandoeningen waarbij de gezondheidswinst minder duidelijk is. Het belang van het kind staat voorop en ouders dienen primair in het belang van het kind te handelen.² Sikkelcelziekte, een vorm van erfelijke bloedarmoede, is een van de ziekten waarnaar via de hielprik wordt gezocht. Bij de test op sikkelcelziekte die momenteel in de screening wordt gebruikt vindt men niet alleen de ziekte zelf, maar ook dragerschap bij het kind voor die ziekte en voor andere vormen van erfelijke bloedarmoede. Dit komt omdat de aard van de gehanteerde diagnostische test – de *high-performance liquid chromatography* (HPLC) – het vinden van dragers onontkoombaar maakt. Dat kan in de toekomst anders worden wanneer er een betere testmethode beschikbaar komt. Sinds 1 mei 2011 is de hielprik uitgebreid met screening op cystische fibrose (CF). Ook bij deze screening worden pasgeborenen gevonden die zelf geen CF hebben, maar wel drager zijn.

In dit artikel stellen we ter discussie of het passend is om in het kader van de hielprikscreening ouders te informeren over dragerschap bij hun kind en zo ja, om dat dan standaard te doen of alleen op verzoek. We doen dit aan de hand van de casus sikkelcelziekte, maar mutatis mutandis geldt hetzelfde voor (dragschap voor) CF. Daarbij beperken we ons tot de situatie waarin de informatie over dragerschap direct volgt uit de screening en niet pas uit nader onderzoek na een positieve uitslag. Soms wijst nader diagnostisch onderzoek na een afwijkende screeningsuitslag namelijk uit dat het kind niet ziek is, maar dat de (foutpositieve) screeningsuitslag verklaard kan worden doordat het kind drager is van de erfelijke aandoening. In dat geval is het vanzelfsprekend dat ouders geïnformeerd

* Els Olsthoorn-Heim is gezondheidsjurist bij Met Recht te Amsterdam. Marcel Verweij is als universitair hoofddocent verbonden aan het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht. Simone van der Burg is senior onderzoeker Filosofie en Ethiek van Medische Technologie bij IQ healthcare, Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum. De auteurs danken Eugenie Dekkers, coördinator van het Programma Neonatale Screening, voor haar commentaar op de conceptversie van dit artikel.

1 De Gezondheidsraad heeft dit criterium vertaald in de voorwaarde dat met de screening aanzienlijke, onherstelbare schade aan de gezondheid van de pasgeborene wordt voorkomen. Gezondheidsraad, *Neonatale screening* (nr. 2005/11), Den Haag: Gezondheidsraad 2005, p. 46.

2 *Kamerstukken II 2005/06*, 30 300 XVI, nr. 89.

worden over dat dragerschap. In deze bijdrage gaat het alleen om dragerschapsinformatie die uit de screening naar voren komt. Dragerschap valt buiten het screeningsprogramma, omdat dragers niet ziek zijn en niet hoeven te worden behandeld. De HPLC die nu voor het opsporen van sikkelcelziekte wordt gebruikt laat die dragers al tijdens de screening zien.³

In de huidige praktijk worden de ouders standaard geïnformeerd over dragerschap van sikkelcelziekte bij hun kind, tenzij zij vooraf hebben aangegeven daarover niet te willen worden ingelicht (*opting out*).⁴ In 2009 werden 814 pasgeboren dragers voor sikkelcelziekte gevonden⁵ en werden de ouders daarover geïnformeerd, behalve wanneer daartegen vooraf bezwaar was gemaakt.⁶ De Gezondheidsraad adviseerde in 2005 over neonatale screening.⁷ De regering bracht een standpunt uit over dat advies.⁸ In deze beide documenten is aandacht besteed aan informatie over dragerschap en het recht op niet-weten van de ouders met sikkelcelziekte als voorbeeld, waarover hieronder meer.

2 Juridisch kader

De neonatale screening op sikkelcelziekte is te kwalificeren als bevolkingsonderzoek. Bij bevolkingsonderzoek gaat het initiatief niet uit van de betrokkene, maar van de aanbieder. Een en ander heeft juridisch gevolgen. De belangrijkste is dat niet van dezelfde veronderstellingen mag worden uitgegaan als in de curatieve zorg.⁹ Van de uitvoerders van bevolkingsonderzoek mag daarnaast een verhoogde mate van zorgvuldigheid worden verwacht.¹⁰ Bij een screeningsprogramma behoren waarborgen te worden ingebouwd zodat de rechten van personen bij de uitvoering van het programma niet in het gedrang komen.¹¹ Vrijwilligheid en bescherming van de privacy staan daarbij voorop. Het oproep-

- 3 Het is zaak om bij gelegenheid ook eens kritisch te kijken naar de relatie tussen screening en diagnostiek. Het komt namelijk regelmatig voor dat een kind met een positieve screeningsuitslag in de daaropvolgende diagnostische fase een ziekte blijkt te hebben die niet in het screeningsprogramma is opgenomen. De methode van de hieprikscreening laat namelijk alle afwijkingen zien die met een chemische stof te maken hebben. Dat zijn niet alleen de ernstige en behandelbare ziekten die in het screeningsprogramma zijn opgenomen, maar ook andere ziekten. Die andere ziekten zijn niet altijd ernstig en soms zijn ze ernstig en niet behandelbaar. Dit vraagstuk valt evenwel buiten het bestek van deze bijdrage.
- 4 Fleur Vansenne e.a., 'Sikkelcelziekte in de hieprikscreening. II: gerapporteerd dragerschap', NTvG 2009, 153:B366.
- 5 A. Rijpstra, J.M. Breuning-Boers & P.H. Verkerk, *Evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2009*, (nr. TNO/CH 2011.005), Leiden: TNO 2011. Deze cijfers komen overeen met de aantallen in 2007 en 2008.
- 6 Als de test uitwijst dat een kind drager is van een andere hemoglobinoopathie (naar schatting 700 pasgeborenen in 2007), dan worden de ouders daarover niet geïnformeerd.
- 7 Gezondheidsraad 2005 (zie noot 1).
- 8 *Kamerstukken II 2005/06*, 30 300 XVI, nr. 89, p. 5.
- 9 H.J.J. Leenen/J.C.J. Dute & W.R. Kastelein, *Handboek gezondheidsrecht. Deel II: Gezondheidszorg en recht*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2008, p. 337 e.v.; Gezondheidsraad, *Genetische screening* (nr. 1994/22), Den Haag: Gezondheidsraad 1994, p. 88; Gezondheidsraad: *Commissie WBO. Wet bevolkingsonderzoek: de toetsing van vergunningsaanvragen* (nr. 1996/09), Rijswijk: Gezondheidsraad 1996, p. 19.
- 10 Leenen/Dute & Kastelein 2008 (zie noot 9), p. 353.
- 11 J.K.M. Gevers, *Voorspellend medisch onderzoek: rechtsbescherming* (Preadvis Vereniging voor Gezondheidsrecht), Utrecht: VGR 1996, p. 35.

systeem moet zo zijn vormgegeven dat mensen zich realiseren dat zij keuzevrijheid hebben.¹²

Een ander verschil met de curatieve zorg is, dat bij ongevraagd medisch onderzoek de risico's voor de betrokkenen anders moeten worden gewogen. Screening mag in beginsel uitsluitend worden aangeboden als is voldaan aan internationaal aanvaarde criteria, die in ons land voor genetische screening zijn vertaald in specifieke criteria.¹³ Het belangrijkste criterium is dat de voordelen voor de deelnemers duidelijk groter zijn dan de nadelen. Voor bepaalde bevolkingsonderzoeken stelt de Wet bevolkingsonderzoek (WBO), ter bescherming van de deelnemers, de eis van een vergunning.¹⁴ Nu de hieprikscreening in ons land uitsluitend gericht is op de opsporing van behandelbare ziekten, is deze screening niet vergunningplichtig. Een eventuele screening op dragerschap zou wel onder de WBO vallen, maar niet onder de vergunningplicht.¹⁵ Een eventuele screening op dragerschap is preconceptioneel, bij wensouders, goed denkbaar, maar in het kader van de hiepriks niet aan de orde.

Het algemene gezondheidsrechtelijke kader voor medisch handelen geldt ook bij bevolkingsonderzoek.¹⁶ Tussen aanbieder en deelnemer komt een geneeskundige behandelingsovereenkomst tot stand. Dat betekent dat voldaan moet worden aan de geldende eisen inzake informatie, toestemming, geheimhouding en dossiervorming (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), Boek 7 Burgerlijk Wetboek (BW)). Daarnaast is bij neonatale screening de rechtspositie van minderjarigen van belang. Omwille van het kind is er ouderlijk gezag (art. 1:245 BW). Dat gezag omvat de plicht en het recht van de ouder of voogd zijn minderjarige kind te verzorgen en op te voeden. Artikel 7:465 BW regelt de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten. Als de patiënt jonger is dan 12 jaar komt de hulpverlener de verplichtingen die hij jegens de patiënt heeft na jegens

12 Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Juridisch-ethisch beoordelingskader preventie*, NRV: Zoetermeer: 1994, p. 23-25. Keuzevrijheid wordt vaak gerealiseerd in de vorm van informed consent procedures, of in een minder veeleisende procedure van *opting in* of *opting out*. Dit soort consent procedures kunnen ook om andere redenen worden gewaardeerd. Onora O'Neill verdedigt bijvoorbeeld een visie waarbij informed consent niet primair is gericht op de bescherming van autonomie, maar op het behouden en herstellen van vertrouwensrelaties. Dit helpt om na te denken over het type informatie dat deelnemers aan de hieprikscreening voorafgaand aan de screening behoren te ontvangen. Onora O'Neill, *Autonomy and trust in bioethics*, Cambridge: Cambridge University Press 2002. En: Neil Manson & Onora O'Neill, *Rethinking informed consent in bioethics*, Cambridge: Cambridge University Press 2007. En Simone van der Burg & Marcel Verweij, *Maintaining trust in newborn screening. Reflections on compliance and consent in the Dutch: newborn screening context* (forthcoming).

13 Gezondheidsraad 1994 (zie noot 9).

14 Op Europees niveau is er geen specifieke wetgeving, maar wel de Aanbeveling van de Raad van Europa over genetisch testen en genetische screening (1992), het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens en de biogeneeskunde VRMB (1997, nog niet door Nederland geratificeerd), art. 6: "... an intervention may only be carried out on a person who does not have the capacity to consent, for his or her direct benefit," en in gelijke zin art. 10 van het Additionele Protocol bij dat Verdrag Genetic testing for health purposes (2008).

15 Om bevolkingsonderzoek naar dragerschap onder de vergunningplicht van de WBO te brengen zou een wetswijziging nodig zijn. Gezondheidsraad Commissie WBO, *Proeve toepassing Wet bevolkingsonderzoek: cystische fibrose* (nr. 1996/20), Den Haag: Gezondheidsraad 1996. De Minister gaf in 1996 aan voornemens te zijn om bevolkingsonderzoek naar dragerschap van ernstig recessief erfelijke aandoeningen aan te merken als vergunningplichtig, zie bijlage D bij voornoemd advies. Tot zo'n wetswijziging is het tot op heden niet gekomen, zodat screening op dragerschap (van welke aandoening dan ook) niet vergunningplichtig is.

16 Leenen/Dute & Kastelein 2008 (zie noot 9), p. 356 e.v.

de ouders met het ouderlijk gezag dan wel jegens de voogd. In geval van een conflict tussen belangen van ouders en kind behoort het belang van het kind het uitgangspunt te zijn.¹⁷

3 Informatie over de uitslag

Dragerschap wordt in de neonatale screening onbedoeld gevonden als gevolg van de (onvolmaakte) karakteristiek van de test op sikkelcelziekte. Deze uitslag is dan ook te beschouwen als een nevenbevinding.¹⁸ De deelnemer die op grond van informatie over de procedure en de mogelijke uitkomsten met screening heeft ingestemd heeft recht op de uitslag van het onderzoek, een recht dat bij de hielprikscreening door de ouders voor hun kind wordt uitgeoefend. Dat recht geldt in beginsel ook eventuele nevenbevindingen, maar een nuance is op zijn plaats. Volgens het tweede lid van de informatieplicht van artikel 7:448 BW moet de hulpverlener zich laten leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijs dient te weten over onder meer “de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.” Dit redelijkheidscriterium betekent dat de omvang van de te geven informatie over de resultaten van screening variabel en contextafhankelijk is.¹⁹ Deze informatie behoort in te houden wat een redelijk mens in de gegeven omstandigheden moet weten al dan niet in verband met een te nemen beslissing. De informatieplicht kent daarnaast een uitzondering.

Is er een plicht tot het informeren van de ouders over de nevenbevinding van dragerschap voor sikkelcelziekte bij het kind? De pasgeborene, de deelnemer aan de screening, hoeft redelijkerwijs niet te weten dat hij of zij drager is van een erfelijke bloedarmoede. Die informatie heeft voor het kind op dat moment (nog) geen belang. Zo'n belang zal er wellicht pas vele jaren later zijn, wanneer het volwassen kind zelf een kindervens krijgt. Welbeschouwd is er op het punt van dragerschap geen informatieplicht voor de hulpverlener tegenover de deelnemer aan de screening, de pasgeborene (uit te oefenen jegens de ouders), ook niet met het redelijkheidscriterium in de hand. Omgekeerd kan de pasgeborene op het moment van de hielprikscreening ook geen recht doen gelden op informatie over dragerschap.

Iets anders is dat ouders, wanneer hun gezin nog niet voltooid is, wel een belang kunnen hebben bij informatie over dragerschap bij hun kind. Dat dragerschap kan immers, mits beide ouders drager blijken te zijn, betekenen dat elk volgend kind een kans van één op vier heeft met sikkelcelziekte geboren te worden. De vraag is evenwel of de ouders in dat geval juridisch ook recht hebben op informatie over dragerschap bij hun pasgeborene. De

17 H.J.J. Leenen/J.K.M. Gevers & J. Legemaate, *Handboek Gezondheidsrecht. Deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2007, p. 167 e.v.

18 Deze nevenbevinding kan de informatie ‘dragerschap’ bevatten van veel verschillende hemoglobinoopathiën, namelijk HbS, HbC, HbD of HbE. Van die ziekten is alleen de eerste (HbS ofwel sikkelcelziekte) in de hielprikscreening opgenomen. Desondanks zijn in 2007 op een totaal van tussen de 180.000 en 200.000 deelnemers naast pasgeborenen met sikkelcelziekte (41) ook pasgeborenen gevonden met andere hemoglobinoopathiën. Het ging om achttien kinderen met α -thalassemie, vier met β -thalassemie en één met een andere vorm van hemoglobinoopathie (HbEE). Ook deze uitkomsten zijn nevenbevindingen van de screening.

19 B. Sluyters & M.C.I.H. Biesart, *De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO*, Zwolle: Tjeenk Willink 1995, p. 16-29.

screening betreft immers niet henzelf, maar het kind. De ouders zijn zelf (doorgaans) geen partij in de behandelingsovereenkomst. Daar komt bij, dat zij desgewenst zichzelf kunnen laten nakijken op dragerschap en dat het kind recht heeft op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer, ook tegenover de ouders.²⁰

Als de ouders juridisch geen recht hebben op informatie over dragerschap bij hun kind maar wel een belang daarbij, is dan niet veeleer de vraag of de hulpverlener ouders desgevraagd *mag* informeren over gevonden dragerschap bij hun kind? Valt informatie over dragerschap onder de uitzondering op de informatieplicht? Op grond van artikel 7:448 lid 3 BW mag de hulpverlener de patiënt slechts informatie onthouden voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt (in dit geval de pasgeborene) zou opleveren. De pasgeborene heeft weliswaar zelf (nog) geen belang bij die informatie, maar ondervindt ook geen ernstig nadeel als de ouders hierover worden geïnformeerd, bijvoorbeeld in verband met reproductieve keuzes. Zou dit moreel kunnen rechtvaardigen dat de hulpverlener de ouders op hun verzoek op de hoogte stelt van de nevenbevinding 'dragerschap van sikkelcelziekte' bij het kind? Wellicht zou als aanvullend criterium kunnen gelden, dat het om dragerschap moet gaan van een aandoening waarvoor preconceptioneel erfelijkheidsadvies en het bieden van handelingsopties aan ouders in de rede zou liggen. De hulpverlener zou de ouders kunnen wijzen op hun verantwoordelijkheid om hun kind te zijner tijd te informeren.

Over de juridische positie van de hulpverlener op het punt van dragerschap als nevenbevinding (informatieplicht of een recht om te informeren of geen van beide) is geen specifieke juridische literatuur of jurisprudentie gevonden. De Gezondheidsraad stelt enerzijds dat voor het geven van informatie over dragerschap bij de pasgeborene geïnformeerde toestemming van de ouders vereist is (een voorwaarde die is overgenomen in het regeringsstandpunt), anderzijds dat ouders vooraf de mogelijkheid moeten krijgen af te zien van informatie over een eventueel dragerschap.²¹ Het eerste impliceert een niet-informeren, tenzij (toestemming, in lijn met de interpretatie hierboven), het tweede een wel informeren, tenzij (bezwaar, de huidige praktijk met betrekking tot dragerschap van sikkelcelziekte bij het kind). In een internationale publicatie wordt kennis over dragerschap bij de pasgeborene die voortkomt uit neonatale screening aanvaardbaar geacht, mits er een uitdrukkelijke keuze voor de ouders is om die informatie te ontvangen.²² In het advies over het toevoegen van CF aan de hielprikscreening staat te lezen "Wel dienen ouders een geïnformeerde en bewuste keuze te kunnen maken en is voor het geven van informatie over dragerschap instemming van de ouders vereist."²³

Overigens: voor zover verplichtingen omtrent het informeren van nevenbevindingen gebonden zijn aan het hulpverlenerschap (art. 7:448 BW) doet zich de complicatie voor dat, gedurende het proces van screening, er eigenlijk geen hulpverlener is, anders dan de anonieme screeningsorganisatie. Als een arts, in het kader van een diagnostisch traject, dus

20 Het spanningsveld tussen het recht op weten van de ouders namens hun kind of in hun eigen belang en het recht op niet weten van het kind dat zelf later misschien andere keuzes wil maken, is een vraagstuk dat ook in breder verband kan spelen. Het voert te ver om dit vraagstuk hier diepgaand uit te werken.

21 Gezondheidsraad 2005 (zie noot 1), resp. p. 43 en p.86.

22 Y. Bombard e.a., 'The expansion of newborn screening: is reproductive benefit an appropriate pursuit?', *Nature Reviews Genetics* 2009, p. 666-667.

23 Gezondheidsraad, *Neonatale screening op cystic fibrosis* (nr. 2010/01), Den Haag: Gezondheidsraad 2010, p. 36.

binnen een bestaande zorgrelatie, informatie over dragerschap vindt, is het redelijk om te stellen dat de patiënt in beginsel recht heeft op die informatie. Het achterhouden van medische informatie past niet binnen een goede hulpverlener-patiëntrelatie. In een screeningsprogramma is het echter niet vanzelfsprekend dat kind of ouders recht hebben op informatie over nevenbevindingen die het doel van de screening te buiten gaan.

4 Recht op niet-weten

De deelnemer heeft het recht de uitslag (deels) niet te vernemen. De hulpverlener zal de wens van de deelnemer moeten respecteren, maar omdat een pasgeborene nog geen gebruik kan maken van zijn recht op niet-weten is het aan de ouders om dit recht voor hun kind als een goede ouder uit te oefenen. Het recht op niet-weten is als volgt neergelegd in artikel 7:449 BW: "Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien." Bij iemand die vrijwillig instemt met deelname aan screening zal de wens om na afloop bepaalde informatie niet te ontvangen zich waarschijnlijk toespitsen op bijkomende bevindingen. In dat licht kan de bezwaarmogelijkheid in de huidige praktijk tegen informatie over dragerschap worden gezien. Toch kan een deelnemer aan (neonatale) screening in beginsel ook (vooraf of achteraf) besluiten een deel van de uitslag, bijvoorbeeld over een bepaald aandoening, niet te willen weten. Gaat het dan om een ernstige aandoening waarbij de hulpverlener meent dat het belang om niet te weten niet opweegt tegen het nadeel daarvan voor het kind (vermijdbare gezondheidsschade), dan mag hij besluiten de ouders op grond van de uitzondering in artikel 7:449 BW toch te informeren. Zo'n bijzondere situatie lijkt zich bij de nevenbevinding 'dragschap' bij de pasgeborene niet voor te doen, omdat het kind zelf (nog) geen belang heeft bij deze uitslag en er geen gezondheidsschade ontstaat door niet informeren. Over dit laatste punt moet in de stand van de medische wetenschap dan wel overeenstemming zijn.²⁴

Het recht op niet-weten geldt voor alle uitslagen die op grond van de informatieplicht in aanmerking komen om te worden meegedeeld. Het is nodig de deelnemers vooraf te wijzen op de mogelijkheid van voorzienbare nevenbevindingen en op hun recht om (bepaalde) uitslagen die normaal gesproken worden meegedeeld, niet te vernemen. In de huidige praktijk van de hieprikscreening biedt men ouders uitsluitend de mogelijkheid om gebruik te maken van hun recht op niet-weten als het gaat om de uitslag 'drager' van sikkelcelziekte (of CF) bij de pasgeborene. Zou het echter bij die uitslag niet, bij het ontbreken van een informatieplicht, juist in de rede liggen ouders in beginsel niet te informeren, maar

24 Op de website <www.erfelijkheid.nl> staat te lezen "Eventuele klachten (moeheid) bij dragers van erfelijke bloedarmoede kunnen soms ontstaan door een tekort aan een bepaalde bouwstof (foliumzuur). Deze kan eenvoudig worden toegediend." Overigens speelt dit nog niet vlak na de geboorte, want een baby heeft in de eerste zes maanden nog foetaal bloed dat het gebrek aan functionele zuurstofdragers in het eigen bloed compenseert.

hen te wijzen op de mogelijkheid om daarover, desgevraagd, wel te worden geïnformeerd?²⁵ Dan zou op de hielprikkaart kunnen worden aangetekend: ouder wil geïnformeerd worden over dragerschap van erfelijke bloedarmoede (of CF) bij het kind, of woorden van gelijke strekking. Het huidige systeem van opting out zou dan vervangen worden door opting in.

5 De hielprik als public healthprogramma: dragerschapsinformatie negeren?

Voor die laatste stelling, die vooral voortvloeit uit de behandelingsovereenkomst, is ook een ander argument te geven, vanuit de volksgezondheid. Opting out impliceert een zekere aandring om deel te nemen of, in dit geval, geïnformeerd te worden. Gegeven de waarde van keuzevrijheid heeft in de gezondheidszorg in het algemeen opting in de voorkeur, tenzij er goede redenen zijn om hiervan af te wijken. Bijvoorbeeld wanneer het uit het oogpunt van een publiek belang onwenselijk is dat (veel) mensen van de optie afzien, zoals bijvoorbeeld bij vaccinatie of andere public healthprogramma's. Een dergelijk belang is niet aan de orde bij het verstrekken van informatie over dragerschap van pasgeborenen. Het geldt wel voor de eigenlijke doelstelling van het hielprikprogramma: dankzij screening kan op relatief eenvoudig wijze zeer ernstige gezondheidsschade bij kinderen worden voorkomen. Vandaar dat de hielprik routinematig en zeer laagdrempelig wordt aangeboden, waarbij deelname als de vanzelfsprekende keuze wordt beschouwd. In die zin heeft het hielprikprogramma zelf een soort opting out-karakter. Er is geen vergelijkbaar argument om ouders daarnaast ook te bewegen in de richting van de keuze om dragerschapsinformatie te ontvangen.

Het collectieve (public health) karakter van de neonatale screening kan ook een argument bieden om nog een stap verder te gaan en ouders geen optie te bieden om dragerschapsinformatie te verkrijgen: noch opting in, noch opting out. Juist omdat de hielprik zelf met een zekere mate van overreding wordt aangeboden teneinde een hoge deelnamegraad te realiseren, kan het zinvol zijn om het programma tot de kern te beperken. Het zou consequent zijn om in dat geval extra keuzeopties – waarover ook vooraf weer informatie verstrekt moet worden – achterwege te laten. Dat zou het programma overzichtelijker maken en beter te rechtvaardigen. Deze stap zou ten koste gaan van keuzemogelijkheden die sommige ouders wellicht graag zouden hebben, zoals de optie om over dragerschap geïnformeerd te worden. Maar extra keuzeopties hebben ook een prijs. Wat voor de één een gewenste keuzemogelijkheid is, is voor de ander een belastend keuzeprobleem.²⁶ Het is eigen aan de meeste collectieve preventieprogramma's dat deze niet volgens individuele wensen op maat worden gesneden: wat een screeningsprogramma zal bieden moet in de eerste plaats bepaald worden door het streven om op doelmatige wijze gezondheidsschade bij kinderen te voorkomen. Dragerschapsinformatie wordt met de hielprik niet gezocht,

25 In gelijke zin: "The possibility of incidental discovery of carrier status should be discussed during the pre-test counseling. Parents should decide before the test whether they would like to receive such a result or not, and if they want to be informed of such a result. These should always be given during a post-test counseling session", 'Genetic testing in asymptomatic minors: recommendations of the European Society of Human Genetics', *European Journal of Human Genetics* 2009, p. 720-721.

26 N. Nijssingh, 'Informed consent and the expansion of newborn screening', in: A.J. Dawson & M.F. Verweij (eds.), *Ethics, prevention and public health*, Oxford: Oxford University Press 2007, p. 198-212.

maar door de gebruikte testen wel gevonden. Aangezien het pasgeboren kind (nog) geen belang heeft bij informatie over dragerschap kan in plaats van de eerder voorgestelde opting in-procedure ook overwogen worden om dragerschapsinformatie helemaal niet beschikbaar te maken. Zo'n beleid lijkt evenwel beter te rechtvaardigen als (wens)ouders gebruik kunnen maken van preconceptiescreening op CF en sikkelcelziekte.

6 Discussie

In deze bijdrage is de vraag opgeworpen, hoe om te gaan met dragerschapsinformatie die als nevenbevinding naar voren komt bij de hielprik. Drie mogelijkheden zijn besproken: ouders standaard informeren met een opting out (het huidige beleid), ouders standaard niet informeren met een opting in, of ouders helemaal niet informeren over dragerschap en het opsporen van dragers in het domein brengen waarin het thuishoort, namelijk screening vóór de conceptie bij paren met een kinderwens.