

Erfelijkheid en gezinsvorming

Mensen die een erfelijke ziekte hebben of drager zijn van een erfelijke ziekte die ze kunnen doorgeven aan hun kinderen kunnen voor moeilijke vragen komen te staan als ze een kinderwens hebben. Wat is het risico dat hun toekomstige kind de ziekte ook zal hebben? Welke consequenties heeft dat voor hun kind? Zijn er ook mogelijkheden om te voorkomen dat hun toekomstige kind de erfelijke aanleg krijgt? En is alles wat kan ook wenselijk? Welke ethische kanttekeningen zijn erbij te zetten?

Huidige mogelijkheden erfelijkheid en gezinsvorming

Er zijn op dit moment in Nederland in grote lijnen vier keuzemogelijkheden:

1. Ruimte bieden voor een **spontane zwangerschap** en het kindje hoe dan ook geboren laten worden. Er is een kans dat het kindje dezelfde erfelijke aanleg heeft. Hoe groot deze kans is hangt van verschillende factoren af. Hierover kan een klinisch geneticus informatie geven, gericht op de persoonlijke situatie. Daarbij kan het gaan om dragerschap zonder dat de ziekte zelf tot uiting komt, naar het kan ook betekenen dat het kind de ziekte wel zelf zal krijgen.
2. Ruimte bieden voor een spontane zwangerschap en dan kiezen voor **prenatale diagnostiek**. Als uit prenatale diagnostiek blijkt dat het kindje de erfelijke aanleg heeft of de ziekte ook zal krijgen, overgaan tot abortus.
3. Zwangerschap tot stand laten komen door reageerbuisbevruchting in combinatie met embryoselectie (PGD, **pre-implantatie genetische diagnostiek**). Lees hierover meer op de themapagina over **embryoselectie**.
4. **Afzien van de kinderwens** of eventuele andere wegen zoeken (adoptie, pleegzorg).

Ethische aspecten

Embryo's zijn al vanaf de bevruchting menselijk leven en daarom in zichzelf waardevol. God is de Schepper van het leven en kent ieder mens al vanaf het eerste begin. Psalm 139 verwoordt het zo: 'Want U hebt mijn nieren geschapen,

mij in de schoot van mijn moeder geweven. (...) Uw ogen hebben mijn ongevormd begin gezien.' Ook in Jeremia 1 staat dat God Jeremia al kende voordat Hij hem in de moederschoot vormde.

Vanuit het Bijbelse perspectief is elk leven vanaf het eerste begin beschermwaardig, ook als er sprake is van een ziekte of beperking. Hoeveel moeilijkheden er ook kunnen zijn, elk mens is van waarde en verdient liefde, zorg en bescherming vanaf het allerprilste begin. Hiermee valt een aantal mogelijkheden af voor christenen. Zo is prenatale diagnostiek met eventueel abortus geen optie. En ook bij embryoselectie worden bijna altijd embryo's vernietigd die de erfelijke aanleg hebben. Ook embryo's zijn al pril mensenleven.

Daarmee blijven twee mogelijkheden over: ruimte bieden voor een volgende zwangerschap, ook als dit betekent dat ouders (opnieuw) een kindje met de erfelijke aandoening zullen krijgen, of afzien van het krijgen van biologisch eigen kinderen en zoeken naar een andere invulling van hun leven.

In alle situaties vraagt dit een zorgvuldige afweging en betrokken meedenken en meeleven van mensen om dit ouderpaar heen.

Heeft u behoefte om hierover door te praten? U kunt hiervoor altijd terecht bij de [NPV-Advieslijn](#). U kunt op verschillende manieren contact opnemen met de NPV-Advieslijn: via telefoon (bel 0318-54 78 88), e-mail of chat. Voor dringende vragen zijn we 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar.