

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1989

Vragen van de leden **Van Miltenburg** (VVD) en **Smilde** (CDA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport *inzake de DNA-test voor conceptie van VU Medisch Centrum (VUMC)* (ingezonden 11 maart 2011).

Antwoord van minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 28 maart 2011).

Vraag 1

Bent u bekend met het artikel «Testen vóór de conceptie kan een zegen zijn, maar ook een loden last»?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Heeft u ervan kennisgenomen dat het VU Medisch Centrum sinds kort een dna-test aanbiedt waarmee stellen – nog voor ze aan kinderen beginnen – kunnen laten testen of ze drager zijn van taaislijmziekte. Hoe verhoudt het aanbieden van een dergelijke dna-test zich tot de Nederlandse wetgeving die geen uitgebreid preventief medisch onderzoek toestaat, zonder dat er een directe medische aanleiding voor is?

Antwoord 2

Ja.

Ik veronderstel dat u doelt op de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). Bij bevolkingsonderzoek wordt aan een persoon die geen medische klachten heeft medisch onderzoek aangeboden. De WBO is ingevoerd om mensen tegen de risico's van dergelijk onderzoek te beschermen. Er zijn volgens de WBO drie categorieën van medisch onderzoek vergunningplichtig: bevolkingsonderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling, bevolkingsonderzoek naar kanker en bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Genetisch onderzoek valt buiten laatstgenoemde categorie wanneer het gaat om preconceptioneel onderzoek naar dragerschap. Immers bij een positieve uitslag bestaat vóórdat de conceptie een feit is, de keuze uit meerdere preventieve opties. Mensen kunnen bijvoorbeeld afzien van hun kinderwens, kiezen voor kunstmatige inseminatie met zaad van een donor (KID), preïm-

¹ Trouw, 15 januari 2011.

plantatie genetische diagnostiek (PGD) of het adopteren van een kind. Bovenstaande betekent dat voor het aanbod van het VUmc geen vergunning in het kader van de WBO is vereist. Ik verwijs ook naar mijn antwoord op vraag 5.

Vraag 3

In hoeverre worden de wensouders die gebruik maken van de genoemde dna-test vooraf voldoende geïnformeerd over de praktische en ethische keuzes die in een later stadium gemaakt moeten worden? Bent u van oordeel dat er op dit moment al voldoende zicht is op deze praktische en ethische dilemma's?

Antwoord 3

Ik kan niet beoordelen op welke wijze burgers die gebruik maken van het aanbod van het VUmc voldoende worden geïnformeerd over wat de mogelijke gevolgen kunnen zijn voor henzelf. Ik ben wel van oordeel dat het ongevraagd aanbieden van medisch onderzoek ten algemene aan zekere kwaliteitseisen zou moeten voldoen. Dat geldt ook als het gaat om genetisch onderzoek bij mensen zonder een genetisch belaste persoonlijke of familiegeschiedenis. Aan screening zijn immers ook nadelen verbonden. Belangrijk zijn bijvoorbeeld eerlijke en volledige voorlichting, een test die deugt en goede begeleiding en doorverwijzing bij een afwijkende uitslag. De voorlichting moet erop gericht zijn dat burgers van tevoren een geïnformeerde afweging kunnen maken tussen het nut en het risico van het (laten) doen van een genetische test in hun eigen situatie.

Vraag 4

Wat is in algemene zin uw oordeel over het aanbieden van deze test door het VU Medisch Centrum?

Antwoord 4

Voor mij is relevant dat de test van het VUmc zich binnen de grenzen van de regelgeving bevindt. Verder is het niet aan mij om een oordeel te geven over het aanbod van het VUmc.

Vraag 5

Kent u de ontwikkelingen in het buitenland die laten zien dat met dergelijk onderzoek grote aantallen erfelijke ziektes opgespoord kunnen worden die voor het kind levensbedreigend zijn? Kunt u een inschatting maken van de consequenties van dit soort onderzoek voor de zorgsector, de wensouders, het ongebooren kind en andere relevante partijen?

Antwoord 5

Ik ben bekend met het advies van de Gezondheidsraad «Preconceptiezorg: voor een goed begin», waarin ontwikkelingen in preconceptionele screening zijn beschreven.

U doelt naar ik aanneem, op preconceptioneel onderzoek naar dragerschap van erfelijke ziekten van mensen met een kindervens, zogenaamde wensouders. Er is in die fase nog geen sprake van een ongebooren kind. In het geval van een positieve uitslag kunnen de wensouders nog vóór de conceptie een feit is, kiezen uit verschillende handelingsopties, zoals beschreven in mijn antwoord op vraag 2.

Vraag 6

Bent u bereid de Gezondheidsraad om advies te vragen over dergelijke dna-testen, mede in het licht van ontwikkelingen in het buitenland (genetisch paspoort voor \$1000 in de VS) die de voorbode kunnen zijn van ontwikkelingen in Nederland?

Antwoord 6

Nee, ik zie daar geen aanleiding voor. Op 21 december 2010 publiceerde het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) namelijk al het signalement «Het «duizend dollar genoom»: een ethische verkenning». Het signalement beschrijft een aantal mogelijke toepassingen van het zogenaamde «duizend dollar genoom». Het CEG is een samenwerkingsverband van de GR en de RVZ. Dit voorjaar zullen mijn collega's van Infrastructuur en Milieu, Economi-

sche Zaken, Landbouw en Innovatie en ik de Kamer het standpunt op de Trendanalyse biotechnologie 2009 zenden. Daarin komt ook het genoemde signalement aan de orde.