

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 23 september 2011 inzake standpunt exclusie-PGD bij ziekte van Huntington (25 424, nr. 135).

De voorzitter van de commissie,  
Smeets

De adjunct-griffier van de commissie,  
Sjerp

## **Inhoudsopgave**

- I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties
- II. Reactie van de minister

### **I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**

#### **Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie**

De leden van de VVD-fractie hebben met enthousiaste instemming kennisgenomen van het standpunt exclusie-Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) bij de ziekte van Huntington. Deze leden hechten grote waarde aan «het recht om niet te weten» voor wensouders, en is daarom verheugd dat de minister de exclusie-PGD mogelijk maakt in Nederland. Zij hebben echter een aantal vragen en opmerkingen.

De indicatiecommissie adviseert het verbod op exclusie-PGD en non-disclosure-PGD voor de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen op te heffen. De minister neemt dit advies deels over, door het verbod op exclusie-PGD op te heffen, maar het verbod op non-disclosure-PGD in stand te houden. Redenen hiervoor zijn dat het aanbieden van de techniek organisatorisch bijna onmogelijk is, de test door direct betrokken professionals als psychisch belastend wordt ervaren en de toegevoegde waarde minimaal is vanwege het toelaten van exclusie-PGD. Genoemde leden zien dat er nu argumenten zijn tegen non-disclosure-PGD. Echter, de verwachting is dat het veld deze techniek, gezien de huidige bezwaren, nu toch al niet direct zal aanbieden. Wanneer inzichten veranderen en men deze techniek alsnog aan wil kunnen bieden, is een hele procedure noodzakelijk om het verbod alsnog op te heffen. Waarom wordt een hard verbod op non-disclosure-PGD dan toch noodzakelijk geacht?

Daarnaast kent een dergelijk verbod een aandachtspunt. Het kan namelijk zo zijn dat na een PGD-behandeling alle embryo's van de niet-aangedane grootouders afwijkingen vertonen, waardoor deze niet geplaatst kunnen worden. Mogelijk zitten er echter niet-aangedane embryo's bij de groep die van de aangedane grootouders afstamt. Alleen, deze worden per definitie niet teruggeplaatst bij de exclusie-PGD techniek. Er zal dan een nieuwe PGD-behandeling gestart moet worden, terwijl terugplaatsing van de niet-aangedane embryo's wel mogelijk was geweest bij non-disclosure-PGD. Een dergelijke nieuwe PGD-behandeling is voor de wensouders zowel psychisch als lichamelijk zeer belastend. Genoemde leden begrijpen dat non-disclosure-PGD door direct betrokken professionals als psychisch belastend ervaren kan worden, maar vinden dat dit moet worden afgewogen tegen de mogelijk onnodige extra belasting van de wensouders op psychisch en lichamelijk vlak. Heeft de minister deze afweging betrokken bij haar besluit het verbod op non-disclosure-PGD niet op te heffen? Zo ja, waarom heeft de minister dan toch gekozen voor het handhaven van het verbod op non-disclosure-PGD? Zo nee, verandert dit haar standpunt?

De minister geeft aan dat zij bij de evaluatie van de PGD-regeling de onderzoekers zal vragen onderzoek te doen naar alternatieven voor PGD die mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen. Kan de minister een indicatie geven van eventuele alternatieven die zij hierbij voor ogen heeft?

#### **Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie**

De leden van de PvdA-fractie zijn verheugd dat de minister nu eindelijk het verbod op exclusie-PGD bij de ziekte van Huntington opheft. Zij betreuren het dat dit niet eerder is gebeurd, maar zijn blij dat de zorgvuldige benadering van de indicatiecommissie het nu eindelijk

mogelijk maakt dat ouders, van wie familieleden lijden aan de ziekte van Huntington de mogelijkheid hebben om een gezond kind te krijgen, dat geen drager is van de ziekte van Huntington. Deze leden zijn altijd van mening geweest dat ouders daarbij niet verplicht mogen worden om te weten of zij in de toekomst zelf de ziekte van Huntington zullen krijgen, omdat deze wetenschap een zeer zware psychische belasting vormt en daarnaast ook praktische gevolgen heeft voor bijvoorbeeld hypotheek, levensverzekering en werk. Genoemde leden gaan er van uit dat de PGD-regeling nu onmiddellijk wordt aangepast en vragen de minister per wanneer dit precies geregeld kan zijn. Tevens vragen zij in hoeveel gevallen in de afgelopen jaren is gevraagd naar exclusie-PGD bij vergelijkbare aandoeningen.

Kan de minister schetsen welke alternatieven voor PGD mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen?

### **Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie**

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van het kabinetsstandpunt om de exclusie-PGD voor de ziekte van Huntington mogelijk te maken. Genoemde leden zijn van mening dat het hier om een bijzonder moeilijk dilemma gaat. De ziekte van Huntington is heel ernstig, kent een vreselijk verloop en de wetenschap drager te zijn is heel zwaar. Zoals vaker in medisch-ethische zaken ligt er ook een keerzijde aan de wens om niet te weten dat men drager is. Toepassen van de exclusietest betekent dat er sprake zal zijn van embryoselectie, ook in een situatie waarin dit waarschijnlijk niet nodig is, wanneer de wensouders weten dat ze geen drager zijn. In die zin wordt de wens om niet te weten ondergeschikt gemaakt aan de beschermwaardigheid van het embryo. Met die afweging nu hebben de leden van de CDA-fractie grote moeite. De minister schrijft dat het recht op niet weten te weinig gewicht heeft gekregen in de discussie en dat ze daarin verandering wil brengen. Deze leden vragen de minister nader toe te lichten, waarom zij het recht op niet weten laat prevaleren boven de risico's die verbonden zijn aan het traject van PGD en IVF voor het embryo.

Preïmplantatie genetische diagnostiek wordt in Nederland alleen toegepast voor limitatief opgesomde aandoeningen. Zij willen weten of het toestaan van de exclusie-PGD in lijn hiermee alleen het geval is voor mogelijke dragers van de ziekte van Huntington. In de brief is alleen hiervan sprake. Graag een reactie van de minister op dit punt.

### **Vragen en opmerkingen van de SP-fractie**

De leden van de SP-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief van de minister over haar standpunt ten aanzien van de exclusie-Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) bij de ziekte van Huntington. Deze leden steunen de opvatting dat voor een zorgvuldige afweging een goede balans tussen de ethische principes van autonomie, beschermwaardigheid van het leven en goede zorg onontbeerlijk is. Alle ethische principes die meewegen dienen in samenhang te worden gezien. Genoemde leden delen de mening van de minister dat het recht van ouders die gebruik maken van PGD om niet geïnformeerd te worden over de eigen genetische situatie meer aandacht verdient. Zij zijn echter van mening dat ook het wel-weten als een recht beschouwd kan worden en niet louter als een belasting. De wetenschap dat op latere leeftijd een zeer grote kans bestaat om een dodelijke ziekte als Huntington te krijgen, kan ook invloed hebben op de keuzes die in het heden worden gemaakt ten aanzien van de inrichting van en de prioriteiten in het leven, maar tevens voor keuzes over ingrijpende zakelijke of financiële besluiten die doorwerken op lange termijn. Deze leden zijn van mening dat het daarom verstandig is vooraf aan de ouders te vragen of zij wel of niet geïnfor-

meer willen worden over hun eigen situatie en vooruitzichten. Beide antwoorden op deze vraag zijn voorstelbaar, maar het is een afweging die bij de ouders zou moeten liggen. De leden van de SP-fractie vragen de minister of zij deze opvatting deelt. Zo ja, welke consequentie verbindt de minister hieraan voor de wijze waarop zij het verbod op de exclusie-PGD wil opheffen voor Huntington en vergelijkbare ziekten?

Tot slot vragen genoemde leden de minister of zij de mening deelt dat preïmplantatie genetische diagnostiek en IVF onder de Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV) dienen te blijven vallen en op geen enkele wijze onderworpen mogen worden aan marktprikkels. Is zij voornemens dit zo te houden of voorziet zij stappen richting marktwerking?

### **Vragen en opmerkingen van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie hebben met veel belangstelling kennisgenomen van het standpunt over exclusie-PGD bij de ziekte van Huntington. Deze leden zijn verheugd met het besluit van de minister de exclusietest bij de dodelijke en erfelijke ziekte van Huntington toe te staan. Zij kunnen zich goed voorstellen dat mensen met kans op deze slopende ziekte zeker willen stellen dat hun kinderen ditzelfde lot bespaard blijft. Zij kunnen zich tegelijkertijd ook inleven in de wens van deze ouders om zelf niet te moeten weten of zij de ziekte ook daadwerkelijk bij zich dragen.

Genoemde leden vinden dat deze mensen het recht hebben niet te weten wat hun boven het hoofd hangt. Het is volgens deze leden ongepast dat de overheid mensen dwingt te weten of zij zelf aan een dodelijke ziekte leiden terwijl een relatief eenvoudig alternatief voor handen is. Zij constateren dat in ons omringende landen de exclusietest al beschikbaar is en dat Nederlandse paren naar het buitenland reizen om een exclusietest te laten uitvoeren. Door exclusie-PGD in Nederland beschikbaar te maken voor mensen met een verhoogde kans op de ziekte van Huntington neemt de minister volgens de leden van de D66-fractie een weloverwogen en verstandig besluit.

### **Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie**

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben met teleurstelling kennisgenomen van de brief met daarin het standpunt van de minister over exclusie-PGD bij ziekte van Huntington. Deze leden hebben niet gevraagd om de exclusietest middels PGD in Nederland mogelijk te maken. Het is niet wenselijk dat dit jaar nog het verbod op exclusietest bij de ziekte van Huntington wordt geschrapt. Door een exclusie-PGD kan worden voorkomen dat mogelijke dragers van de ziekte van Huntington deze ziekte doorgeven aan hun kinderen, zonder dat zij zelf weten of zij de drager zijn.

De belangrijkste argumenten die destijds zijn aangevoerd ter ondersteuning van een verbod op de exclusietest waren:

- In 50% van de gevallen wordt een PGD-procedure verricht zonder dat de risicodrager de genmutatie voor de ziekte van Huntington werkelijk heeft, hetgeen als «onnodig» wordt geduid.
- Doordat alle at risk embryo's worden uitgesloten, gaan embryo's zonder de aanleg voor de ziekte verloren
- De belasting en risico's van IVF/PGD voor de (niet risicodragende) vrouwen en het toekomstige kind
- De kans dat de risicodrager de genmutatie heeft en het gezin waarin het wenskind opgroeit in de toekomst wordt geconfronteerd met de manifestatie van de ziekte van Huntington
- De kosten van de procedure in de een deel van de gevallen «onnodig» is.

In de brief van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) waarnaar de minister verwijst worden deze argumenten ter discussie gesteld. Genoemde leden zijn het echter niet met deze verwerping eens. Het spanningsveld in gezinnen blijft bestaan en zolang hierop geen antwoord op lijkt te zijn, vinden zij het niet verstandig om het verbod los te laten. De oplossing primair leggen bij goede voorlichting is geen optie. De keuze voor een exclusie test middels PGD zal namelijk niet alleen grote impact op ouders hebben, maar ook op het eventuele kind wat wordt geboren. En naast gezinsverband zal er ook naar familieverband gekeken moeten worden. Dit is namelijk een vraagstuk wat niet alleen het gezin, maar een hele familie aangaat. Dit spanningsveld wordt daarom ook niet opgelost wanneer ieder geval individueel beoordeeld wordt, om onder meer te kijken naar de kans dat de wensouder ziek wordt, de draagkracht van de andere ouder en de belangen van het toekomstige kind.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen hoeveel en welke middelen worden ingezet voor het zoeken naar methoden om de ziekte te stoppen? Eerder hebben deze leden aandacht gevestigd op exon skipping. Graag zien zij dat deze vragen worden meegenomen bij de evaluatie van de PGD-regeling, die waarschijnlijk nog dit jaar een aanvang zal krijgen. In het jaarverslag van PDG Nederland 2010 staat dat drs. Maartje van Rij, PGD-arts MUMC+ goede vorderingen met haar promotieonderzoek maakt naar de psychologische aspecten van PGD en van PGD bij de ziekte van Huntington. Graag zien deze leden dat de publicatie met de onderzoeksresultaten ook naar de Kamer worden gezonden. Ook zijn zij geïnteresseerd in het andere onderzoek wat in het jaarverslag wordt genoemd waarin een vergelijkende studie naar de resultaten van prenatale diagnostiek en PGD in Nederland voor de ziekte van Huntington worden onderzocht. Het is voor deze leden niet wenselijk wanneer er bewust embryo's tot stand gebracht worden waarvan sommigen worden geselecteerd en anderen vernietigd. Wanneer selectie en waardebeoordeling van het menselijk leven zich steeds meer gaat institutionaliseren gaan we naar een leven waarin niets ons meer hindert het leven te manipuleren we dat willen. Dit is niet waar deze leden voor staan. Want het hebben van de ziekte van Huntington moet niet verwijtbaar worden.

### **Vragen en opmerkingen van de SGP-fractie**

De leden van de SGP-fractie gaan bij de beoordeling van voorstellen op medisch-ethisch terrein uit van het principe van principiële beschermwaardigheid van het menselijk leven vanaf het prilleste begin. Dit uitgangspunt heeft belangrijke consequenties voor de visie op embryoselectie. Iedere embryo heeft recht op bescherming van zijn leven. Vanuit dit oogpunt hebben deze leden dan ook bezwaar tegen de uitbreiding van de mogelijkheden voor embryoselectie. Graag willen zij daarom enkele vragen stellen bij de brief van de minister over dit thema.

Deze leden vinden het belangrijk dat de minister als één van de kernwaarden bij de beoordeling van het advies van de indicatiecommissie deze beschermwaardigheid van het menselijk leven noemt. Zij vragen of de minister wil concretiseren hoe deze kernwaarde ruimte heeft gekregen bij de keuzes die de regering heeft gemaakt op het gebied van de voorgestelde wijzigingen op het terrein van de embryoselectie. Een andere belangrijke kernwaarde is het bieden van goede zorg. De minister lijkt te suggereren dat het begrip «goede zorg» alleen van belang is bij de beoordeling dat patiënten erop moeten kunnen vertrouwen dat zij kwalitatief goede zorg krijgen. Genoemde leden delen dat uitgangspunt ten volle. Kwalitatief goede zorg heeft echter ook als kernelement dat uitgegaan wordt van de goede zorg voor het leven. Wil de minister aangeven hoe deze goede zorg in casu blijkt ten opzichte van de embryo's die niet geselecteerd worden? Deelt de minister de opvatting dat het

principe van goede zorg dus niet automatisch leidt tot het (uitgebreider) toestaan van embryoselectie?

Het derde principe dat de minister noemt is het uitgangspunt van de autonomie van de patiënt. Daarbij besteedt zij in het bijzonder aandacht aan het recht om al dan niet toe te stemmen in een medische behandeling en het hebben van het recht om zeggenschap uit te oefenen over het eigen lichaam. Erkent de minister dat het begrip autonomie niet betekent dat er geen grenzen zijn aan deze zeggenschap over het eigen lichaam? De uitoefening van de autonomie vindt toch altijd plaats binnen een bepaalde context, waarbij ook het principe van het niet-schaden van anderen betrokken dient te worden? Betekent het feit dat patiënten geïnformeerd dienen te zijn over de gevolgen van de medische behandeling dat er ook aandacht is voor het gegeven dat één of meer embryo's vernietigd worden?

De leden van de SGP-fractie lezen in de brief dat het verloop van de ziekte van Huntington tot op heden niet is te remmen. Zij vragen de minister op welke wijze er vanuit het rijk een bijdrage geleverd wordt om de mogelijkheden te verkennen om wel in te zitten op het remmen dan wel genezen van deze ernstige ziekte. Is het, mede in het licht van de grote medische vooruitgang in de achterliggende decennia, reëel te verwachten dat er in de komende 30 tot 40 jaar geen veranderingen plaatsvinden, die eraan bijdragen dat er voor de embryo's die op dit moment uitgeselecteerd worden hoogstwaarschijnlijk ook in de toekomst geen genezing mogelijk zou zijn? Wil de minister in het licht van deze ontwikkelingen aangeven of PGD dan wel noodzakelijk is? Zou hier het ethisch principe van het niet-schaden van andere embryo's niet de doorslag moeten geven? De minister geeft aan dat in het kader van de evaluatie ook aandacht gegeven zal worden aan de vraag of er alternatieven beschikbaar zijn die ervoor zorgen dat PGD in de toekomst voorkomen kan worden? Wil de minister daarbij in het bijzonder aandacht geven aan alternatieven die embryo's sparen? Is de minister bereid om financieel of anderszins steun te geven aan het onderzoek naar alternatieven gericht op herstel en genezing die niet ten koste gaan van embryo's?

Bij de eerdere debatten over embryoselectie is er ook over gesproken dat er nog geen duidelijkheid is over de mogelijke schade door de toegepaste methode van In Vitro Fertilisation (IVF) en PGD voor het kind dat wel teruggeplaatst wordt. Wil de minister ook dit punt bij de evaluatie terug laten komen?

In het advies van de commissie wordt onder meer ook gezegd dat er vergelijkbare bezwaren kleven aan de mogelijkheid van een prenatale exclusietest gevolgd door selectieve abortus. Deze leden delen die opvatting. Zij vragen daarom welke mogelijkheid de minister ziet om bij het genoemde evaluatieonderzoek ook te kijken hoe selectieve abortus voorkomen kan worden na een ongunstige uitslag van een prenatale exclusietest.