

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

### 3216

Vragen van het lid **Dijkstra** (D66) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *exclusietesten voor Huntingtonpatiënten* (ingezonden 13 juli 2010).

Antwoord van minister **Klink** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 1 september 2009).

#### Vraag 1

Klopt het dat ouders die mogelijk het Huntingtongen dragen en een gezonde baby willen, geen gebruik kunnen maken van embryoselectie, als zij niet ook zelf te weten willen komen of zij daadwerkelijk deze dodelijke ziekte zullen krijgen?<sup>1</sup> Zo ja, kunt u aangeven waarom deze exclusietest in Nederland niet is toegestaan?

#### Antwoord 1

Ja, dat klopt feitelijk. Het referentiekader voor de beantwoording van deze vragen is de Beleidsbrief Ethiek (Kamerstukken II, 2006–2007, 30 800, nr. 183) en het standpunt PGD (Kamerstukken II, 2005–2006, 30 300 XVI, nr. 136), die het kabinet in missionaire status heeft vastgesteld.

Ouders dienen in Nederland bereid te zijn geïnformeerd te worden over hun eigen genetische situatie om in aanmerking te komen voor Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD). Bij een exclusietest worden alleen embryo's teruggeplaatst die het betreffende gen van de niet-aangedane grootouder hebben. De ouders worden bij de exclusietest niet geïnformeerd over hun eigen genetische toestand. Ook hun behandelaars weten niets over de genetische situatie van de wensouders.

De exclusietest is in Nederland om verschillende redenen niet toegestaan. Voor PGD is altijd een IVF-behandeling nodig. In geval van de exclusietest worden IVF en PGD uitgevoerd, ook indien deze behandelingen helemaal niet noodzakelijk zijn, omdat bij beide ouders geen sprake is van de betreffende genetische aandoening. Dit betekent dat onnodig een kostbare en voor de vrouw belastende behandeling wordt ingezet om te voorkomen dat de wensouders geïnformeerd worden over hun eigen genetische status. De zwangerschap wordt dan met overbodige technische ingrepen tot stand gebracht. Deze ongewenste situatie zal zich bovendien blijven herhalen als de ouders de wens hebben om een tweede of derde kind te krijgen.

<sup>1</sup> Nova, 10 juli 2010

Vraag 2

Is de exclusietest in andere landen wel toegestaan? Zo ja, om welke landen gaat het?

Antwoord 2

Ja, PGD na een exclusietest is in een aantal landen toegestaan. Het gaat onder meer om België, Frankrijk, Zweden, Spanje en het Verenigd Koninkrijk.

Vraag 3

Deelt u de mening dat de exclusietest valt binnen de kaders van de Beleidsbrief Ethiek, en dat het uitvoeren van pre-implantatie genetische diagnostiek voor ouders die zelf niet willen weten of zij de ziekte van Huntington zullen krijgen dus mogelijk moet zijn?

Antwoord 3

In het kabinetsstandpunt PGD (Kamerstukken II, 2007–2008, 29 323, nr. 46) is geschetst binnen welke kaders PGD in Nederland kan worden uitgevoerd en welke afwegingen hierbij een rol spelen. Het gaat dan onder meer om afwegingen tussen de beschermwaardigheid van het leven en het belang van het toekomstig kind en de mogelijkheid tot het voorkómen van lijden bij dit kind.

In de beleidsbrief Ethiek zijn drie waarden geformuleerd voor het ethische beleid, te weten goede zorg, beschermwaardigheid van het leven en autonomie. De kaders van PGD dienen gelezen te worden in het licht van deze waarden. De uitvoering van de exclusietest valt daarmee niet binnen de Beleidsbrief Ethiek.

Vraag 4

Wat gaat u doen om deze test zo spoedig mogelijk ter beschikking te stellen?

Antwoord 4

Ik ben niet voornemens de exclusietest in geval van PGD toe te staan.

Vraag 5

Klopt het de exclusietest eerder wel was toegestaan in Nederland? Zo ja, waarom is het eerdere besluit teruggedraaid?

Antwoord 5

In 2003 is het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) in het toenmalige Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadviesing aangewezen als het enige PGD-centrum in Nederland. De beroepsgroep gaf aan vragen te hebben over de indicatiestelling PGD. Daarom is in 2003 advies gevraagd aan de Gezondheidsraad. In 2006 is het standpunt over (het in januari 2006) gepubliceerde Gezondheidsraad-advies aan uw Kamer verzonden. Hierin werd aangegeven dat de exclusietest in Nederland niet toelaatbaar is. In 2005 heeft het azM eenmaal de exclusietest toegepast. Sinds deze standpuntbepaling is de exclusietest in Nederland niet meer toegepast.

Vraag 6

Als de exclusietest niet is toegestaan voor ouders die niet willen weten of zij zelf de ziekte zullen krijgen, terwijl ouders die weten dat zij de ziekte van Huntington zullen krijgen wel aanspraak kunnen maken op Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD), wat is dan de argumentatie voor dit onderscheid?

Antwoord 6

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 1, waarin ik aangeef waarom de exclusietest in Nederland niet is toegestaan.