

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 2 september 2011 inzake aanbieding jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2010 (29 323, nr. 84).

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 belangstelling kennisgenomen van het jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2010. Zij hebben echter een aantal vragen en opmerkingen over de brief van de minister en het jaarverslag.

Er zijn verkennende gesprekken gevoerd met het Academisch Medisch Centrum (AMC) over een eventuele toetreding van het AMC tot PGD Nederland. Dit met het oog op toekomstige capaciteitsuitbreiding en het faciliteren van de uitwisseling van wetenschappelijke kennis. Genoemde leden vragen de minister om een nadere toelichting hierop. Ten eerste ten aanzien van de genoemde reden rondom de capaciteit. Wat is de verwachting ten aanzien van de toekomstig benodigde capaciteit en in hoeverre overstijgt deze de beschikbare capaciteit in de huidige transportcentra? In hoeverre wordt deze eventuele capaciteitsproblematiek veroorzaakt door een tekort aan transportcentra en in hoeverre door andere factoren? Is een mogelijke oplossing voor dit eventuele capaciteitsprobleem gelegen in de uitbreiding van de capaciteit van de bestaande transportcentra? Zo ja, wordt deze oplossing ook overwogen? Zo nee, waarom niet?

Ten tweede ten aanzien van de genoemde reden rondom wetenschappelijke kennis. Welke wetenschappelijke kennis kan op dit moment niet uitgewisseld worden die wel nuttig is met het oog op PGD?

Ten derde vragen deze leden of er ook gesprekken zijn geweest met andere academische ziekenhuizen in Nederland. Zo ja, met welke academische ziekenhuizen en tot welk resultaat heeft dit geleid? Zo nee, waarom is niet met deze academische ziekenhuizen gesproken maar wel met het AMC? Kan toegelicht worden wat de status is van UMC Groningen binnen PGD Nederland?

Tevens vragen de leden van de VVD-fractie wat de stand van zaken is ten aanzien van de vergunningsaanvraag voor het AMC als derde transportcentrum. Is deze aanvraag reeds gedaan bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport? Hoe ziet het vervolgtraject eruit wanneer deze aanvraag binnen is gekomen bij het ministerie, op basis van welke criteria wordt besloten over het verlenen van deze vergunning en op welke termijn zou het AMC toe kunnen treden tot PGD Nederland indien de vergunning wordt verstrekt?

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling het Jaarverslag 2010 gelezen.

Zij vragen de minister voor welke aandoening de negen paren kwamen die volgens het planningsbesluit niet in aanmerking kwamen voor PGD. Tevens vragen zij in hoeverre van de afgewezen gevallen er sprake was van een afwijzing omdat exclusie PGD bij de ziekte van Huntington nog verboden is. Hoe vaak is in de afgelopen jaren gevraagd naar exclusie PGD bij vergelijkbare aandoeningen? In welke gevallen werd PGD ethisch/moreel niet aanvaardbaar geacht? Welk technisch protocol is niet operationeel in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) zodat één stel naar Brussel moest worden verwezen? Welke technieken zijn in Brussel wel en in Nederland (nog) niet beschikbaar? In hoeverre wordt er samengewerkt met het PGD-centrum in Brussel?

Is de huidige capaciteit in Nederland nu voldoende? In hoeverre wordt de keuze tussen PGD en prenatale diagnostiek (PND) op dit moment door wacht- en reistijden beïnvloed? Wat is op dit moment de wachttijd voor PGD? In hoeverre komt PGD toerisme, gebruik maken van PGD in buitenlandse klinieken, voor bij Nederlandse paren? Wat zijn de redenen hiervoor?

Onderzoek door het AMC en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) toonde aan dat de bekendheid van PGD bij paren met een kinderwens en een verhoogde kans op kinderen met een ernstige genetische aandoening laag is, waardoor deze paren geen alternatief hebben voor PND. Is het mogelijk dat de huidige capaciteitsraming is gebaseerd op het feit dat paren met een kinderwens en een verhoogde kans op kinderen met een ernstige genetische aandoening onvoldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheden en dat de vraag naar PGD sterk zou toenemen wanneer deze paren wel over voldoende informatie zouden beschikken?

Onderzoek door het AMC en de VSOP geeft tevens aan dat na informatie 77% van de ondervraagden de voorkeur geeft aan PGD boven PND. Uit dit onderzoek blijkt dat als paren goed zijn voorgelicht, er naar schatting vraag is naar ruim 900 PGD-behandelingen per jaar. Is de huidige capaciteit, met uitbreiding met een derde transportcentrum, voldoende? Wanneer gaat het derde transportcentrum van start?

Is de huidige voorlichting en counseling zodanig dat alle paren met een kinderwens en een verhoogde kans op kinderen met een ernstige genetische aandoening de mogelijkheid hebben te kiezen voor PGD? Zo nee, welke maatregelen zouden genomen worden om er voor te zorgen dat paren een weloverwogen beslissing kunnen nemen?

Hoeveel voor PGD nieuwe aandoeningen zijn voorgelegd aan de indicatiecommissie PGD? Voor hoeveel en welke van deze aandoeningen geldt dat deze wel respectievelijk niet binnen het kader van de PGD regeling passen?

Kan worden aangegeven in hoeverre op dit moment specifieke PGD testen beschikbaar zijn voor paren die een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een ernstige metabole ziekte? Is het waar dat deze ziekten vooral voorkomen bij paren met een allochtone achtergrond? Is het waar dat onder deze groep vaak onvoldoende kennis bestaat over de mogelijkheid van PGD? Kan worden aangegeven hoe groot de kans is op een genetisch bepaalde ernstige metabole ziekte binnen de verschillende allochtone bevolkingsgroepen in Nederland en hoe groot deze kans is ten opzichte van autochtone paren? Kan tevens aangegeven worden hoe deze allochtone bevolkingsgroepen verspreid zijn over Nederland qua woonplaats?

Tot slot vragen deze leden welke alternatieven voor PGD mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen.

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het jaarverslag van PGD Nederland en de aanbiedingsbrief van de minister. Genoemde leden vinden het opvallend dat de minister het jaarverslag aanbiedt zonder hier inhoudelijk op in te gaan. Kan de minister dit alsnog doen? Wat is haar opvatting over het verslag? Welke zaken vallen haar in positieve en negatieve zin op en welke conclusies verbindt zij hieraan? Aangezien PGD zich begeeft op het terrein van gevoelige medisch-ethische vraagstukken zouden deze leden het op zijn plaats vinden dat de minister in ieder geval een politieke opvatting heeft over de ontwikkelingen op dit terrein zoals die blijken uit het jaarverslag. De leden van de SP-fractie hebben voorts een aantal vragen naar aanleiding van het jaarverslag. Zij constateren dat PGD een groei doormaakt en dat een vergunning zal worden ingediend (of reeds is

ingediend) voor toevoeging van het AMC als derde PGD-transportcentrum. Deze leden vernemen graag van de minister of deze aanvraag reeds is ontvangen en of zij voornemens is positief op de aanvraag te reageren. Kan de minister om een toelichting geven op de verhouding tussen het MUMC+, de transportcentra en de Landelijke Indicatiecommissie PGD. Hoe zijn precies de verantwoordelijkheden en zeggenschap verdeeld? Genoemde leden stellen deze vraag omdat zij hechten aan een sterke rol van de Landelijke Indicatiecommissie, die bestaat uit verschillende disciplines zoals de gynaecologie, ethiek, genetica en de patiëntenverenigingen. Zij vragen de minister hoe is gewaarborgd dat het zwaartepunt niet teveel bij de PGD-(transport)centra zal komen te liggen en de multidisciplinaire medisch-ethische toetsing de kern blijft. Deze leden krijgen graag meer inzicht in de werkwijze en uitkomsten van de Landelijke Indicatiecommissie PGD. In het verslag van PGD Nederland wordt gerefereerd aan het jaarverslag van de Landelijke Indicatiecommissie. Kan de minister dit verslag naar de Kamer sturen? Zij ontvangen ook graag meer informatie over de afwegingen die ten grondslag liggen aan de keuze om een aandoening op te nemen als indicatie voor doorverwijzing naar PGD.

Op bladzijde 8 van het jaarverslag is een overzicht te vinden van paren die in 2010 voor PGD werden afgewezen door de werkgroep PGD MUMC+. Het valt op dat in twee gevallen de kwalificatie «milde ernst» doorslaggevend was bij de afwijzing of hierbij een rol heeft gespeeld. Kan de minister het begrip «milde ernst» zoals dat wordt gehanteerd door de werkgroep nader definiëren? Deze leden vragen daarnaast of zij het goed zien dat «milde ernst» relatief weinig als afwijzingsgrond wordt gehanteerd, gelet op de lijst van aandoeningen die als indicatie voor doorverwijzing naar PGD worden genoemd. Bevat de indicatielijst van aandoeningen relatief weinig «milde» aandoeningen of wordt bij veel «milde» aandoeningen PGD toch toegestaan? Kan de minister dit verduidelijken. Tot slot vragen deze leden aandacht voor bladzijde 4 van het verslag, waar wordt gesproken over gebrek aan consensus onder klinische genetici in Nederland over de wenselijkheid van PGD voor erfelijke hartziekten. Kan de minister toelichten waar de meningsverschillen over gaan? Zijn er andere ziektecategorieën of specifieke aandoeningen waarbij op dit moment discussie bestaat over de wenselijkheid van PGD en zo ja, welke?

Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie vinden het teleurstellend dat het derde jaarverslag van PGD Nederland in alle opzichten in het teken staat van groei en optimisme. Er vinden door PGD Nederland meer verwijzingen en meer behandelcycli plaats. Er zijn steeds meer aandoeningen die voor een behandeling in aanmerking komen of waarvoor behandelprotocollen zijn ontwikkeld. Deze leden wijzen PGD af, dit ethische standpunt is niet veranderd. Zij vinden de titel van het jaarverslag dan ook niet passend: «Prachtige Groei Doorgemaakt». Voor PGD worden embryo's aangemaakt, gescreend en vervolgens weggeselecteerd. Er worden bewust embryo's tot stand gebracht waarvan sommigen worden geselecteerd en anderen vernietigd. Daar zijn deze leden het principiële mee oneens. Dat is in strijd met de volledige beschermwaardigheid van het menselijke embryo. Voort gaat er, los van de persoonlijke intenties van ouders en artsen, van de selectie een signaal uit naar de samenleving dat «we» vinden dat je beter niet kunt leven dan leven met de betreffende aandoening. Dit signaal is onwenselijk. De mens mag niet in een positie komen om te beschikken over de kwaliteit van de menselijke vrucht. De leden van de ChristenUnie-fractie zijn bang dat verdere ontwikkelingen een samenleving zal opleveren, waarin niet ieder bestaan dezelfde waarde heeft, maar waarin selectie in alle opzichten de toon gaat zetten. Wanneer selectie en waardebeoordeling van het menselijk leven zich gaat institutiona-

liseren gaan we naar een leven waarin niets ons meer hindert het leven te manipuleren zoals wij dat willen. Deze leden vragen zich af of ziekte dan uiteindelijk verwijtbaar wordt. Dit is niet waar de deze leden voor staan. Zij vinden het daarom niet passend om te spreken van groei, in plaats daarvan moet een normerend kader centraal staan.

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben de volgende vragen over het derde jaarverslag van PGD Nederland. Het vaststellen van de verplichting dat er jaarlijks een rapportage van de instelling die PGD uitvoert aan het ministerie toe te sturen is destijds met name ingevoerd op basis van medisch-ethische argumenten. «Gelet op de zwaarwegende medisch-ethische aspecten die aan PGD verbonden zijn enerzijds en anderzijds het feit dat de beoordeling over de daadwerkelijke toepassing in individuele gevallen alleen in de praktijk kan plaatsvinden. Is het gewenst dat er een goed zicht blijft bestaan op de wijze waarop de regeling PGD wordt uitgevoerd. Daarom zal aan de instelling die PGD uitvoert de verplichting worden opgelegd jaarlijks een rapportage aan het ministerie van VWS te sturen, waarin verslag wordt gedaan van de aard en aantallen van de genetische ziekten en aandoeningen waarvoor PGD wordt toegepast. Daarnaast moet de instelling verslag doen over de casussen die het ter toetsing heeft voorgelegd aan de richtlijnencommissie, waarbij zowel het oordeel van de richtlijnencommissie als de uiteindelijke beslissing van de instelling met betrekking tot het al dan niet uitvoeren van PGD moet worden weergegeven en toegelicht.»¹ Deze leden constateren dat de aard en de getallen goed zijn weergegeven, maar graag zouden zij ook zien dat deze medisch-ethische aspecten onderdeel zijn van de jaarrapportage. Ook missen zij aandacht in de jaarrapportage voor het onderzoek naar de mogelijke schade van PGD voor het toekomstige kind. Hoe wordt hiernaar onderzoek gedaan en wanneer worden er conclusies uit dit onderzoek verwacht? Hoe staat het met onderzoek naar de methoden om de expressie van genetische ziekten en aandoeningen te voorkomen zonder tot embryoselectie over te gaan? Dus onderzoek naar alternatieven? Hierover zou ook worden gerapporteerd, maar hierover valt niets te lezen in de jaarrapportage. Kan over deze genoemde punten alsnog apart worden gerapporteerd? Is tevens bekend hoeveel van de restembryo's zijn afgestaan voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en hoeveel er zijn vernietigd?

De leden van de fractie van de ChristenUnie hechten belang aan het niet categorisch toepassen van PGD door middel van lijstjes met daarop erfelijke aandoeningen waarvan niet vaststaat dat deze zich zullen manifesteren. Hierover zijn eerder ook afspraken gemaakt. Het jaarverslag geeft een tegenstrijdig beeld. Lijstjes met type aandoening waarvoor PGD toelaatbaar is zijn uitgebreid opgenomen. Wat is hiervoor een verklaring? In 2008 zijn een viertal criteria opgesteld die gehanteerd moeten worden om te kunnen bepalen of iemand in aanmerking komt voor PGD: 1) ernst en aard van de ziekte 2) behandelmogelijkheden 3) aanvullende medische criteria 4) psychische en morele factoren. Genoemde leden willen graag inzicht in hoeverre en op welke wijze deze criteria worden toegepast?

¹ Kamerstuk 29 323, nr. 46. Kabinetsstandpunt preïmplantatie genetische diagnostiek, 27 juni 2008.