

Vergaderjaar 2011–2012

32 279

Zorg rond zwangerschap en geboorte

Nr. 24

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 12 maart 2012

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen ter beantwoording voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 2 september 2011 inzake het jaarverslag PGD 2010 (Kamerstuk 29 323, nr. 84).

De op 14 oktober 2011 toegezonden vragen zijn met de door de minister bij brief van 9 maart 2012 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Smeets

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

¹ Samenstelling:

Leden: Staaij, C.G. van der (SGP), Smeets, P.E. (PvdA), voorzitter, Smilde, M.C.A. (CDA), Koşer Kaya, F. (D66), Veen, E. van der (PvdA), Gerven, H.P.J. van (SP), Ouweland, E. (PvdD), Agema, M. (PVV), Leijten, R.M. (SP), Bouwmeester, L.T. (PvdA), Wolbert, A.G. (PvdA), Wiegman-van Meppelen Scheppink, E.E. (CU), Elias, T.M.Ch. (VVD), ondervoorzitter, Dijkstra, P.A. (D66), Dille, W.R. (PVV), Gerbrands, K. (PVV), Mulder, A. (VVD), Venrooy-van Ark, T. (VVD), Bruins Slot, H.G.J. (CDA), Voortman, L.G.J. (GL), Klaver, J.F. (GL) en Straus, K.C.J. (VVD).

Plv. leden: Dijkgraaf, E. (SGP), Kuiken, A.H. (PvdA), Omtzigt, P.H. (CDA), Bernds, M.A. (D66), Klijnsma, J. (PvdA), Ulenbelt, P. (SP), Hazekamp, A.A.H. (PvdD), Mos, R. de (PVV), Kooiman, C.J.E. (SP), Arib, K. (PvdA), Eijssink, A.M.C. (PvdA), Ortega-Martijn, C.A. (CU), Burg, B.I. van der (VVD), Ham, B. van der (D66), Beertema, H.J. (PVV), Bosma, M. (PVV), Ladders, W.J.H. (VVD), Miltenburg, A. van (VVD), Ormel, H.J. (CDA), Sap, J.C.M. (GL), Tongeren, L. van (GL) en Liefde, B.C. de (VVD).

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
II. Reactie van de minister	5

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? 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 hoeveel 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? (PG; azM) 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 kunnen 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 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 behandel protocollen 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 institutionaliseren 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?

II. Reactie van de minister

VVD-fractie

De leden van de VVD fractie hebben enkele vragen over de verkennende gesprekken omtrent uitbreiding van de PGD Nederland met een derde transportkliniek. Deze gesprekken hebben betrekking op een toekomstige capaciteitsuitbreiding, het gaat niet om de actuele situatie.

Aan Zonmw is opdracht verleend een evaluatie uit te voeren van de PGD regeling. Onderdeel van deze evaluatie is een behoefteonderzoek naar PGD en transport PGD. Er zijn op dit moment geen aanwijzingen dat de vraag in ons land groter is dan het aantal PGD behandelingen dat jaarlijks wordt uitgevoerd. In zijn algemeenheid kan gesteld worden dat het aan de

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

vergunninghouder, in dit geval het Academisch Ziekenhuis Maastricht (azM), is om nut en noodzaak van een derde transportcentrum te bepalen. De leden van de VVD-fractie vragen voorts welke wetenschappelijke kennis niet uitgewisseld kan worden nu het AMC nog niet is toetreden tot PGD Nederland. Het is echter niet zo dat deze kennis nu niet wordt uitgewisseld. In tegendeel, de uitwisseling vindt al plaats, doordat de aandachtsgebieden van de twee centra nauw op elkaar aansluiten. Een formalisering van de al bestaande contacten in een samenwerkingsverband zal voor beide partijen stimulerend werken.

De leden vragen of er ook met andere centra gesproken is of wordt over toetreding tot PGD Nederland. Na het UMCU en het UMCG heeft het azM alleen met het AMC overleg gehad over toetreding tot PGD Nederland. Er zijn geen verzoeken van andere centra binnengekomen.

Tenslotte vragen de leden of er een vergunningaanvraag door het AMC is gedaan. Het is echter zo dat voor het functioneren als transportcentrum geen vergunning nodig is, maar een samenwerkingsovereenkomst met de vergunninghouder. Besluit de vergunninghouder tot samenwerking dan meldt hij dit schriftelijk aan het ministerie van VWS en zendt de overeenkomst mee. Ik heb op verzoek het azM een toelichting gegeven op deze procedure. Ik heb nog geen melding ontvangen dat de samenwerking is gestart.

PvdA fractie

De leden van de PvdA fractie vragen voor welke aandoeningen de negen paren kwamen die volgens het planningsbesluit niet in aanmerking kwamen voor PGD. In tabel 3 op pagina 9 van het jaarverslag is te lezen wat de aandoening is geweest en de reden van de afwijzing. Daar is ook te lezen dat in 3 van de afgewezen gevallen sprake van een afwijzing omdat exclusie PGD bij de ziekte van Huntington nog niet was toegestaan.

In 2011 zijn er nog geen verzoeken voor exclusie PGD in verband met Huntington of voor andere neurodegeneratieve aandoeningen binnengekomen.

De leden van de PvdA fractie hebben voorts een aantal vragen rondom verwijzing en samenwerking met Brussel. De verwijzing naar Brussel was in verband met beta-thalassemie met HLA typering. Het MUMC+ heeft de HLA typering nog niet ontwikkeld, mede gezien de complexiteit en de zeer geringe vraag in Nederland (1 aanvraag in 2010). Daarnaast biedt Brussel de combinatie TESE en PGD; een mogelijkheid die niet in Nederland kan. Sinds de start van PGD in Nederland is er contact met het PGD centrum in Brussel. Dit betreft zowel samenwerking op klinisch als op wetenschappelijk gebied. De PGD groepen uit Maastricht, Brussel en (sinds 2006) Straatsburg zijn verenigd in de BruMaStra werkgroep. Zij komen twee keer per jaar samen om onder andere klinische gegevens, nieuwe ontwikkelingen en wetenschappelijke kennis aangaande PGD uit te wisselen.

Verder is er een back-up regeling met Brussel afgesproken voor het geval zich onverhoopt technische problemen voordoen bij de PGD analyse. Zo is gegarandeerd dat de PGD diagnostiek altijd doorgang kan vinden. Ik verwijs de leden van de PvdA fractie voor de vragen omtrent de huidige capaciteit van PGD naar mijn antwoorden op soortgelijke vragen van de leden van de VVD-fractie.

Voorts vragen de leden zich af in hoeverre de keuze tussen PGD en prenatale diagnostiek (PND) afhankelijk is van wacht- en reistijden. Volgens informatie van het azM zijn er op dit moment geen wachttijden voor routine-indicaties PGD. Wanneer er speciale tests ontwikkeld moeten worden vanwege de complexiteit van de diagnostiek, is een langere voorbereidingstijd nodig die kan oplopen tot enkel maanden. Door de introductie van transport PGD zijn de huidige reistijden beperkt. Zoals ook

naar aanleiding van vragen in het verleden is opgemerkt, wordt volgens de ervaring van de centra de keuze om te kiezen voor PGD of PND voornamelijk bepaald door persoonlijke factoren, zoals een voorkeur voor een natuurlijke zwangerschap en de succeskans van IVF.

In hoeverre paren naar het buitenland gaan voor PGD-behandelingen is mij niet bekend. Er bestaat hierover geen aparte registratie, behalve de verwijzingen naar Brussel.

Bovengenoemde leden vragen naar het onderzoek van het AMC in samenwerking met de VSOP. Hierin wordt aangegeven dat paren met een genetische aandoening die in aanmerking kunnen komen voor PGD in 51% van de gevallen niet op de hoogte zijn van PGD. Bij hoeveel van deze paren ook daadwerkelijk een actuele kinderwens was, is niet in het onderzoek meegenomen. Het is dus zeer wel denkbaar dat veel paren nog niet hebben nagedacht over PGD of PND en dus ook niet actief op zoek zijn gegaan naar deze informatie. Indien deze paren actief benaderd zouden worden met informatie, bijvoorbeeld vanuit de patiëntenvereniging, dan is op basis van de cijfers uit het onderzoek niet uit te sluiten dat de vraag naar PGD toeneemt. De behoefte aan informatie is ook onderdeel van het onderzoek dat is uitgezet bij ZonMw.

De leden van de PvdA-fractie vragen of alle paren met een ernstig genetische aandoening de mogelijkheid hebben te kiezen voor PGD. Als de vraag van het paar valt binnen de regeling PGD dan heeft het paar toegang in strikte zin. Het paar moet zich uiteraard wel kenbaar hebben gemaakt als zijnde drager, dan wel mogelijk drager, van een ernstige aandoening. De stijging van het aantal verwijzingen, kan gezien worden als een toename van de toegankelijkheid en bekendheid met de bestaande mogelijkheden onder verwijzers en patiënten. Ik wil bovendien de uitkomsten van de evaluatie afwachten alvorens uitspraken te doen over maatregelen op het gebied van toegankelijkheid.

De leden vragen hoeveel nieuwe aandoeningen zijn voorgelegd aan de indicatiecommissie PGD en of deze passen binnen de PGD-regeling. In 2010 is over twaalf verschillende aandoeningen advies uitgebracht. Voor 2011 zijn bij de commissie negen aanvragen binnengekomen, waarvan er een nog moet worden besproken. Er is de commissie geen aandoening voorgelegd die naar haar oordeel buiten het kader valt.

De leden van de PvdA fractie vragen naar specifieke testen voor paren met een verhoogde kans op het krijgen van een kind met een ernstige metabole ziekte. Er is een PCR test ontwikkeld waarmee acht metabole stoornissen kunnen worden opgespoord. Voorts vragen de leden of het waar is dat onder deze groep vaak onvoldoende kennis bestaat over de mogelijkheid van PGD. In het algemeen bestaat er weinig kennis onder de bevolking omtrent PGD als mogelijkheid om de geboorte van kinderen met een erfelijke aandoening te voorkomen. Dit blijkt ook uit onderzoek van de VSOP en het AMC (Medisch Contact, 6 juni 2008, 63 nr. 23). Hierbij is niet onderzocht of de kennis beter of slechter is onder allochtone patiënten in vergelijking tot autochtone patiënten.

De leden van de PvdA-fractie vragen 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. Daarnaast vragen de leden hoe deze allochtone bevolkingsgroepen verspreid zijn over Nederland qua woonplaats.

In het algemeen hebben mensen met een bepaalde allochtone achtergrond een grotere kans op bepaalde erfelijke aandoeningen, waaronder metabole aandoeningen. Er is een aantal indicaties voor PGD, zoals sikkelcelanemie en bèta-thalassemie, die eigenlijk alleen voorkomen bij allochtone patiënten, onder meer van oorsprong afkomstig uit het Middellandse Zeegebied, delen van West-Afrika, het Midden-Oosten en Zuidoost-Azië. Dit is het gevolg van een hogere mate van bloedverwantschap en vanwege het frequenter voorkomen van ziekten die verband

houden met hemoglobine. In Nederland wonen de meeste mensen van niet-westerse allochtone komaf in de (omgeving van de) Randstad. Overigens hebben ook mensen van autochtone afkomst uit meer besloten gemeenschappen een grotere kans op ernstige erfelijke aandoeningen. Zo is de overgrote meerderheid van paren die voor PGD vanwege Pontocerebellaire hypoplasie type 2 (PCH2) komen, afkomstig uit Volendam. Tot slot vragen de leden welke alternatieven voor PGD mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen. De vraag naar toekomstige alternatieven voor PGD is onderdeel van de evaluatie van de PGD regeling die ZonMw zal uitvoeren.

SP fractie

De leden van de SP fractie missen in mijn aanbiedingsbrief een inhoudelijke reactie op het jaarverslag. Ik ga in deze brief graag inhoudelijk op het jaarverslag in. De leden vragen tevens om mijn opvatting ten aanzien van het jaarverslag. Ik deel de opvatting van de opstellers van het jaarverslag dat de Nederlandse PGD de kinderjaren achter zich heeft gelaten, dit mede dankzij de intensieve samenwerking en inzet van alle medewerkers in de drie centra. Het jaarverslag staat ook in het teken van ontwikkeling en groei. Dat er naast aandacht voor optimalisering en uitbreiding van het aanbod aan PGD ook uitgebreid wetenschappelijk onderzoek wordt verricht naar psychologische aspecten van PGD vind ik zeer belangrijk. Het is en blijft immers een techniek die ingrijpend is en met grote zorgvuldigheid moet zijn omgeven.

Voorts vragen de leden van de SP fractie ook naar de procedure rondom toevoeging van het AMC als derde PGD-transportcentrum. Zoals aangegeven is voor het functioneren als transportcentrum geen vergunning nodig, maar een samenwerkingsovereenkomst met de vergunninghouder. Een besluit tot samenwerking wordt schriftelijk aan mij gemeld onder meezendend van de overeenkomst. Ik heb nog geen melding ontvangen dat de samenwerking is gestart.

Vervolgens vragen de leden van de SP fractie naar de verhoudingen tussen het MUMC+, de transportcentra en de landelijke indicatie commissie PGD. Zij geven aan te hechten aan een sterke rol voor de indicatiecommissie en dit ondersteun ik ten zeerste. Ontwikkelingen op het terrein van PGD dienen met grote zorgvuldigheid plaats te vinden, zodat de uitvoeringspraktijken zich blijven begeven binnen de grenzen van wat ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar wordt geacht. Om onafhankelijkheid van de commissie te waarborgen is bovendien als uitgangspunt gekozen dat de leden van de commissie geen rechtstreekse bemoeienis hebben met de PGD-behandeling.

Conform de afspraken worden alle indicaties waarvoor PGD niet eerder is toegepast, voorgelegd aan de indicatiecommissie. Dit geldt ook in gevallen waar er twijfel bestaat over de toelaatbaarheid van een indicatie. De leden vragen vervolgens naar de betekenis van het criterium «milde ernst» als grond waarop de commissie twee paren heeft afgewezen. De indicatiecommissie baseert zich op criteria zoals die zijn weergegeven in het beslissingskader van de regeling PGD 2009. Bij de operationalisering spelen onder andere de beginleeftijd, ernst en aard van de aandoening, ervaren belemmeringen, en behandelbaarheid een rol. Zoals te lezen valt in tabel 8 (p. 9 jaarverslag) was in slechts 1 geval milde ernst alleen de reden PGD af te wijzen. Bij het andere paar waren er complicerende omstandigheden die mee speelden bij het besluit het paar af te wijzen. Milde ernst wordt dus slechts in een enkel geval gehanteerd als afwijzingsgrond. Dit hangt samen met het feit dat in de afgelopen jaren vrijwel geen verwijzingen voor PGD naar relatief milde aandoeningen hebben plaatsgevonden. PGD patiënten worden doorverwezen door een klinisch geneticus, gynaecoloog of andere medisch specialist. Bij

Nederlandse verwijzers is het klaarblijkelijk goed bekend dat PGD alleen mag worden toegepast bij ernstige genetische aandoeningen. Er bestaat geen indicatielijst voor PGD, maar een aanmeldingslijst en een lijst met aandoeningen waarvoor eerder PGD is toegepast. Samenvattend komt het er dus op neer dat PGD niet voor milde aandoeningen wordt toegepast en zelden om die reden wordt aangevraagd.

De leden vragen voorts naar het jaarverslag van de indicatiecommissie. Ik heb het verslag bijgevoegd. Daarbij is opgemerkt dat de commissie aangeeft dat de behandelde aandoeningen zo zeldzaam zijn dat het medisch beroepsgeheim geschonden zou kunnen worden als uitgebreide informatie per casus naar buiten wordt gebracht. De indicatiecommissie is dan ook zeer terughoudend met het verstrekken van informatie per behandeld geval.

De leden van de SP fractie vragen tevens om een toelichting op het genoemde gebrek aan consensus tussen klinische genetici zoals het jaarverslag op pagina 4 vermeldt. Ik heb mij laten informeren dat dit een groep erfelijke hartziekten betreft die klinische en genetisch zeer heterogeen is. Over de ernst en behandelbaarheid van deze aandoeningen wordt zeer verschillend gedacht. Deze indicatiecategorie (erfelijke hartziekten) is inmiddels ter beoordeling voorgelegd aan de landelijke indicatiecommissie PGD. Er zijn op dit moment geen andere ziektecategorieën of specifieke aandoeningen waarbij discussie bestaat over de wenselijkheid van PGD.

Christen Unie

De leden van de Christen Unie vragen zich af of ziekte uiteindelijk een verwijtbaar iets wordt in onze samenleving. Ik wil, evenals bij de beantwoording over de ziekte van Huntington, benadrukken dat de mogelijkheid van (exclusie-)PGD nooit mag leiden tot discriminatie van erfelijk belaste personen. PGD is lang niet voor alle stellen een optie, vanwege mogelijke principiële bezwaren, maar ook vanwege de zware fysieke en psychische belasting die lang niet alle stellen kunnen en willen doormaken. Het mag dan ook niet zo zijn dat de mogelijkheid tot PGD tot gevolg heeft dat stellen zich gedwongen voelen daar gebruik van te maken.

Voorts vragen de leden of de medisch-ethische aspecten, in relatie tot de indicatiecommissie, onderdeel zouden kunnen uitmaken van de jaarrapportage. De indicatiecommissie brengt een eigen jaarrapportage uit, welke is bijgevoegd. Zoals reeds aangegeven bij de leden van de SP fractie is de indicatiecommissie zeer terughoudend met het verstrekken van informatie over de specifieke casussen omdat het medisch beroepsgeheim geschonden zou kunnen worden.

Dan vragen de leden van de Christen Unie waarom gebruik wordt gemaakt van lijstjes. De PGD-regeling is een regeling van de beroepsgroep. De lijst maakt het voor verwijzers gemakkelijker te zien welke aandoeningen in aanmerking komen voor PGD en welke niet. Dit voorkomt onnodig doorverwijzen en het geeft voor de beroepsgroep belangrijke informatie over de medische stand van de mogelijkheden voor PGD.

De leden hebben enkele vragen over onderzoek naar mogelijke schade bij toekomstige kinderen en naar embryobesparende methoden. Vanuit wetenschappelijk onderzoek is geen verhoogd percentage kinderen met aangeboren afwijkingen na PGD gerapporteerd. In de onderzoeken die werden gedaan, werden «PGD-kinderen» vergeleken met kinderen die geboren werden na IVF/ICSI. In 2012 zal worden gestart met het eerste follow-up onderzoek in Nederland. In dat zelfde jaar wordt de vraag naar embryobesparende methoden meegenomen in de evaluatie van de regeling PGD door ZonMw.

Dan vragen de leden naar hoeveel restembryo's zijn afgestaan voor medisch wetenschappelijk onderzoek en hoeveel embryo's zijn vernietigd. Bij de PGD-techniek worden één of twee cellen uit een achtcellig embryo gehaald. Niet alle bevruchte eicellen groeien uit tot deze noodzakelijke acht cellen. Deze worden vernietigd. Een onderzoek gedaan tussen 1995 en 2005 laat zien dat in Maastricht 793 embryo's tot stand zijn gebracht die in potentie konden uitgroeien tot een mens. Ongeveer de helft van deze embryo's komt niet voor terugplaatsing in aanmerking. Deze embryo's worden gebruikt voor verificatie van het diagnostisch resultaat en dus ter evaluatie van de PGD-techniek. Vrijwel alle vrouwen gaven toestemming hiervoor. De overige embryo's worden ingevroren of teruggeplaatst. Als laatste vragen de leden naar inzicht in de wijze waarop de vier criteria uit het beslissingskader PGD worden toegepast. In het jaarverslag staat op pagina 7 omschreven hoe UMCU+ is omgegaan met de verwijzingen voor PGD. Daarnaast staat in tabel 3 op pagina 9 een overzicht van negen afwijzingen voor PGD.