

Vergaderjaar 2011–2012

25 424

Geestelijke gezondheidszorg

32 279

Zorg rond zwangerschap en geboorte

Nr. 163

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 23 september 2011 inzake standpunt exclusie-PGD bij ziekte van Huntington (Kamerstuk 25 424, nr. 135).

De op 18 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), Ouwehand, 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), Berndsen, 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), Eijsink, 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), Lodders, 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	6

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 geïnformeerd 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.

II. Reactie van de minister

VVD-fractie

De VVD-fractie geeft aan te begrijpen dat er argumenten zijn tegen non-disclosure-PGD. Deze leden verwachten echter dat het veld deze techniek niet direct zal aanbieden. Daarom vragen deze leden mij waarom een hard verbod op non-disclosure-PGD dan toch noodzakelijk wordt geacht. In mijn standpunt¹ heb ik aangegeven dat bij het aanbieden van non-disclosure-PGD het organisatorisch bijna onmogelijk is het recht op niet weten te kunnen handhaven en dat dit voor betrokken professionals als psychisch zeer belastend wordt ervaren. Als er bijvoorbeeld geen sprake is van dragerschap is het psychisch belastend voor de zorgverlener om dit niet te kunnen vertellen aan de wensouders. Die wetenschap zou

¹ Kamerstukken II, 2011–2012, 25 424, nr. 135.

immers voor de wensouders betekenen dat het gezin niet langer onder de schaduw van Huntington hoeft te leven. Daarbij weet de zorgverlener dat de vrouw de belastende ingreep van IVF onnodig ondergaat.

De nadelen voor de professional wegen voor mij dan ook zwaarder dan het mogelijk maken van een tweede techniek. Voor de patiënten komt met exclusie-PGD immers een vruchtbaarheidstechniek beschikbaar die het mogelijk maakt kinderen te krijgen die niet de ziekte van Huntington zullen krijgen, zonder dat zij, maar ook de professional, weten of zij drager zijn. Deze leden geven verder aan dat het zo kan zijn dat er – in het kader van exclusie-PGD – alleen embryo's tot stand worden gebracht die het gen van de aangedane grootouder hebben. Dat zou dan betekenen dat opnieuw gestart zou moeten worden met een nieuwe IVF-cyclus. Het valt inderdaad niet uit te sluiten dat dit kan gebeuren, maar dit geldt ook voor non-disclosure-PGD. Het vormt voor mij dan ook geen extra reden non-disclosure-PGD toe te staan.

Onlangs is aan ZonMw opdracht verleend om de regeling PGD te evalueren. In het kader van deze evaluatie zal onder andere worden gekeken naar alternatieven voor PGD. Deze leden vragen mij welke alternatieven ik hierbij voor ogen heb. Ik denk hierbij onder meer aan embryosparende methodes, maar ook nieuwe behandel mogelijkheden voor aandoeningen die op het moment in aanmerking komen voor PGD. PGD zou dan op termijn voor deze aandoeningen wellicht niet langer noodzakelijk zijn. Naar verwachting zullen de resultaten van de evaluatie medio 2012 gereed zijn.

PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie geven aan verheugd te zijn dat exclusie-PGD bij de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen mogelijk wordt. Ik voel mij door deze leden gesteund in mijn voornemens exclusie-PGD mogelijk te maken. Deze leden vragen wanneer de regeling PGD zo wordt aangepast dat exclusie-PGD mogelijk wordt voor deze aandoeningen. Eerder gaf ik aan de regeling PGD nog in 2011 te willen wijzigen. Helaas is deze termijn niet haalbaar gebleken. Ik hoop de regeling daarom in het eerste kwartaal van 2012 aan te passen.

Deze leden vragen vervolgens hoe vaak de afgelopen jaren is gevraagd naar exclusie-PGD bij vergelijkbare neurodegeneratieve aandoeningen. De afgelopen jaren is driemaal exclusie-PGD voor een neurodegeneratieve aandoening gevraagd anders dan de ziekte van Huntington. Het gaat om Spinocerebellaire ataxie type 3 (SCA3), Spinocerebellaire ataxie type 6 (SCA6) en CADASIL.¹

Tot slot vragen deze leden welke alternatieven voor PGD mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen. Ik neem aan dat deze leden mij deze vraag stellen naar aanleiding van de evaluatie van de regeling PGD. Hierboven gaf ik aan te denken aan embryosparende methodes en behandel mogelijkheden voor aandoeningen die nu in aanmerking komen voor PGD, als het gaat om mogelijke alternatieven voor PGD. Naar verwachting zullen de resultaten van de evaluatie medio 2012 gereed zijn.

CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie geven aan grote moeite te hebben met de afwegingen die ik gemaakt heb rondom exclusie-PGD bij de ziekte van Huntington en vergelijkbare neurodegeneratieve aandoeningen. In mijn brief heb ik aangegeven dat ik meen dat het recht op niet-weten te weinig gewicht heeft gekregen in de discussie rondom exclusie-PGD bij de ziekte van Huntington. Deze leden menen dat de beschermwaardigheid van leven ondergeschikt wordt gemaakt aan het recht op niet-weten. Zij vragen mij daarom nader toe te lichten waarom ik meen dat het recht op

¹ Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarction and Leukoencephalopathy).

niet-weten te weinig gewicht heeft gekregen en waarom ik dit recht laat prevaleren.

In mijn brief heb ik geschetst dat een aantal beginselen richtinggevend is geweest bij mijn standpuntvorming rondom exclusie-PGD, maar ook bij eerdere afwegingen rondom PGD. Het gaat om autonomie, beschermwaardigheid van het leven en goede zorg. Als het gaat om exclusie-PGD zijn alle drie beginselen in het geding. Aan de ene kant gaat het om de vraag in hoeverre stellen de ruimte moeten krijgen zelf te kunnen beslissen of zij wel of niet willen weten of zij drager zijn van de ziekte van Huntington. Aan de andere kant betekent dat wel dat in sommige gevallen onnodig embryo's tot stand worden gebracht, omdat er geen sprake is van dragerschap. Ik begrijp daarom de overwegingen van deze leden. In mijn brief gaf ik aan dat het recht op niet-weten zwaar voor mij weegt in deze discussie. De last van de wetenschap drager te zijn van deze ziekte veroorzaakt zo veel lijden en onrust bij deze stellen. Ik ben daarom van mening dat de mensen die het betreft de ruimte zouden moeten krijgen om zelf te beslissen of zij dit willen weten. Het is echter niet alleen vanuit het oogpunt van autonomie en het recht op niet-weten dat ik deze afweging heb gemaakt. Ook vanuit het oogpunt van goede zorg acht ik mijn afweging zorgvuldig. Leidend voor de invulling van deze waarde is zowel de visie van de professionals als die van de patiënt zelf.

Gezamenlijk geven zij invulling aan de waarde goede zorg. Nu is het zo dat zowel de professionals, de indicatiecommissie PGD, als ook de Vereniging van Huntington mij heeft geadviseerd exclusie-PGD mogelijk te maken.

Genoemde leden vragen mij verder voor welke aandoeningen, naast de ziekte van Huntington, exclusie-PGD mogelijk wordt. Ook voor vergelijkbare neurodegeneratieve aandoeningen wil ik exclusie-PGD mogelijk maken. Het gaat bijvoorbeeld om CADASIL, dominant erfelijke vormen van preseniele dementie en frontoporiale dementie (ziekte van Pick).

SP-fractie

De leden van de SP-fractie steunen de opvatting dat in deze discussie een goede balans moet worden gevonden tussen de beginselen autonomie, beschermwaardigheid van het leven en goede zorg. Deze leden vinden dat er naast een recht op niet-weten ook een recht op wel-weten bestaat. Wel-weten zou, menen deze leden, niet alleen moeten worden gezien als een belasting, maar vooral als recht. Dit ben ik met deze leden eens.

De wetenschap drager te zijn heeft inderdaad gevolgen voor de verdere keuzen die men in het leven maakt en de prioriteiten die men stelt. Deze leden wijzen mij er terecht op dat daarom in de informatievoorziening aan stellen (die exclusie-PGD overwegen) aandacht zou moeten worden besteed aan deze aspecten. En dat bewust aan deze stellen zou moeten worden gevraagd of zij wel of niet geïnformeerd willen worden over hun eigen situatie en de daarmee samenhangende vooruitzichten. Hierboven gaf ik reeds aan dat ik het zeer belangrijk vind dat deze stellen de ruimte krijgen om deze afweging te kunnen maken. Bij de professionals ligt dan wel een grote verantwoordelijkheid om deze stellen zorgvuldig en uitgebreid voor te lichten. Het is daarom goed om te weten dat PGD Nederland de voorlichting aan stellen die PGD overwegen heeft neergelegd in protocollen.

Genoemde leden vragen mij tot slot of PGD en IVF onder de WBMV dienen te blijven vallen en niet onderworpen mogen worden aan marktprikkels.

Voor PGD is met de regeling PGD een apart planningsregime vastgesteld onder het vergunningstelsel van de WBMV. Ik heb momenteel geen plannen om PGD of IVF uit de WBMV te laten stromen, wel is een evaluatie van de WBMV voor later dit jaar voorzien. De WBMV is

overigens niet bedoeld als instrument om marktprikkels buiten te sluiten, maar o.a. om kwaliteit van zorg te waarborgen. De vergunninghouders kunnen en mogen bijvoorbeeld onderling onderscheidend in de zorg zijn die zij aanbieden.

D66-fractie

De leden van de D66-fractie beschrijven de nood waarin deze stellen de afgelopen jaren hebben verkeerd en de daaruit voortvloeiende beslissing van velen van hen om uit te wijken naar andere landen waar exclusie-PGD wel mogelijk is. Deze leden zijn daarom verheugd over mijn voornemen exclusie-PGD voor bepaalde aandoeningen mogelijk te maken. Ik voel mij gesteund door deze leden in mijn voornemen exclusie-PGD voor bepaalde aandoeningen mogelijk te maken.

ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie geven aan het niet wenselijk te vinden exclusie-PGD bij de ziekte van Huntington mogelijk te maken. Ik begrijp de overwegingen van deze leden. De indicatiecommissie PGD geeft in haar advies aan dat er bij exclusie-PGD onder meer gekeken zou moeten worden naar de kans dat de wensouder ziek wordt, de draagkracht van de andere ouder en belangen van het toekomstige kind. Genoemde leden menen echter dat er hun inziens breder moet worden gekeken dan alleen naar het gezinsverband, ook het familieverband is in deze van belang. Mijn inziens is de indicatiecommissie met de genoemde opsomming echter niet uitputtend geweest. De commissie wijst in dit kader immers ook op het Modelprotocol *Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen* van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Hierin staat beschreven dat een arts zou kunnen afzien van een vruchtbaarheidsbehandeling als er sprake kan zijn van een risico op ernstige schade bij een toekomstig kind. Het kan dus zo zijn dat een arts – gesteund door een multidisciplinair overleg – op basis van dit modelprotocol tot het oordeel komt dat een bepaald stel niet in aanmerking zou moeten komen voor exclusie-PGD.

Deze leden vragen hoeveel en welke middelen geïnvesteerd worden in onderzoek naar de ziekte van Huntington. In Nederland wordt op verschillende plaatsen onderzoek uitgevoerd naar de ziekte van Huntington, namelijk in Groningen, Amsterdam, Maastricht en Leiden. De onderzoeksgroep in Leiden is tevens nauw aangesloten bij een groot internationaal netwerk voor onderzoek naar de ziekte van Huntington. Deze onderzoeken worden gefinancierd door het Center for Biomedical Genetics, het Prinses Beatrix Fonds en door een charitatief fonds uit Amerika. Ook stelt het Rijk onderzoeksgeld beschikbaar aan academische ziekenhuizen. Deze bepalen vervolgens zelf aan welke zorg en onderzoek zij dit geld besteden en dus ook de hoogte van de investering in onderzoek naar de ziekte van Huntington.

Vervolgens vragen deze leden of ik het onderwerp exon-skipping als mogelijke behandeling van de ziekte van Huntington mee zou willen nemen in de evaluatie van de regeling PGD. Ik acht het niet opportuun dit te doen. Eerder heb ik uw kamer een brief gezonden over de laatste stand van zaken rondom onderzoek naar exon-skipping bij de ziekte van Huntington (Kamerstukken II, 2010–2011, 25 424, nr. 112). Ik gaf toen aan dat het onderzoek naar exon-skipping bij de ziekte van Huntington zich nog in de preklinische (dierexperimentele) fase bevindt en nog niet bij patiënten worden onderzocht. Ik acht het om die reden niet zinvol dit onderwerp mee te nemen bij de evaluatie van de regeling PGD. Natuurlijk blijf ik de ontwikkelingen op dit terrein nauwlettend volgen.

Deze leden vragen mij verder de publicaties, genoemd in het jaarverslag PGD 2010, over de psychologische aspecten van PGD en PND bij de ziekte van Huntington en over een vergelijkende studie naar de resultaten van PND en PGD in Nederland voor de ziekte van Huntington worden onderzocht, mee te sturen. Ik stuur ik hierbij twee publicaties van de betreffende onderzoekster mee. De publicatie over de vergelijking van PND en PGD bij de ziekte van Huntington is helaas nog niet gereed. Tot slot geven deze leden aan te vrezen dat door het toestaan van technieken als (exclusie-)PGD, het hebben van ziekten als de ziekte van Huntington, verwijtbaar wordt. Ik wil 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; vele stellen haken af door de fysieke en psychische belasting van het traject. Het mag dan ook niet zo zijn dat de mogelijkheid tot PGD of in dit geval exclusie-PGD tot gevolg heeft dat stellen zich gedwongen voelen daar gebruik van te maken.

SGP-fractie

De leden van de SGP-fractie vragen te concretiseren hoe het beginsel beschermwaardigheid van leven ruimte heeft gekregen bij mijn afweging rondom exclusie-PGD. Ik verwijs deze leden naar mijn antwoord op een gelijklopende vraag van de CDA-fractie.

Deze leden vragen mij tevens of goede zorg niet ook het kernelement zorg voor het leven bevat. Hierboven gaf ik reeds aan dat naar mijn mening de waarde goede zorg vorm krijgt in de praktijk. Dit betekent voor mij dat de visie van de patiënt, in casu het stel dat exclusie-PGD overweegt, en de visie van de professional uitgangspunt zijn voor het toekomstig leven dat wordt overwogen. Deze leden vragen mij vervolgens of ik de opvatting deel dat het principe van goede zorg niet automatisch leidt tot het (breder) toestaan van PGD. Eerder gaf ik al aan dat huldigen van de principes autonomie, goede zorg en beschermwaardigheid van leven niet als vanzelfsprekend leiden naar een antwoord op de vraag of exclusie-PGD mogelijk zou moeten zijn voor bepaalde aandoeningen. Deze principes kunnen elkaar immers versterken, maar in sommige situaties lijken ze elkaar juist uit te sluiten. Het kan dan ook niet zo zijn dat het huldigen van één principe richting geeft bij deze medisch-ethische dilemma's. Dat is juist de afweging die ik heb willen schetsen.

Genoemde leden vragen vervolgens nader uit te leggen hoe de waarde autonomie vorm heeft gekregen in mijn afweging. Aan autonomie kan alleen zinvol invulling worden gegeven als mensen goed worden geïnformeerd. Stellen die exclusie-PGD overwegen moeten daarom kunnen rekenen op adequate uitleg en hulp van professionals. Als zij goed geïnformeerd zijn over de behandeling, de risico's, belasting en alternatieven, kunnen zij een weloverwogen beslissing nemen. Als zij toch kiezen voor PGD dan heeft die beslissing zondermeer gevolgen voor de tot stand gebrachte embryo's. Over deze gevolgen en die van de behandeling worden de stellen geïnformeerd. Het is dan dus aan het betreffende stel een dergelijke consequentie in de overweging mee te nemen.

Genoemde leden vragen vervolgens aan te geven op welke wijze er vanuit het Rijk een bijdrage wordt geleverd aan onderzoek naar de ziekte van Huntington. Eerder gaf ik op een vraag van leden van de ChristenUnie-fractie aan dat het onderzoek naar de ziekte van Huntington op verschillende wijzen wordt gefinancierd. De bijdrage van het Rijk vindt zijn weg via onderzoeksgelden die door het ministerie van OC&W beschikbaar worden gesteld aan ondermeer de academische ziekenhuizen. Ook VWS stelt middels de academische component geld beschikbaar aan academische ziekenhuizen voor onderzoek en topreferente zorg.

Deze leden vragen of het reëel is te verwachten dat er in de komende 30 tot 40 jaar een genezing wordt gevonden voor de ziekte van Huntington.

Deze Nederlandse experts geven aan dat er over 30 tot 40 jaar waarschijnlijk nog geen genezing is voor de ziekte van Huntington. Waarschijnlijk zijn er dan wel stoffen ontwikkeld die de ziekte kunnen remmen. Ook vragen zij of – gezien deze verwachtingen – PGD nog wel noodzakelijk is voor de ziekte van Huntington. Bij de beoordeling of men in aanmerking komt voor PGD wordt uitgegaan van vier criteria; ernst en aard van de ziekte; behandel mogelijkheden; aanvullende medische criteria; en psychische en morele factoren. Dit afwegingskader is vastgelegd in de regeling PGD. Het is aan de beroepsgroepen om te bepalen wanneer men in aanmerking komt voor PGD. Dat is niet aan mij. Maar gezien de ernst en de onbehandelbaarheid van de aandoening en de verwachting dat het nog tientallen jaren gaat duren eer er een mogelijkheid is deze ziekte te remmen, verwacht ik niet dat de beroepsgroepen op afzienbare termijn zullen aangeven dat PGD voor de ziekte van Huntington niet langer nodig is.

Verder informeren deze leden naar de evaluatie van de regeling PGD: wordt er ook gekeken naar embryospaarende alternatieven. Ik verwijs hiervoor naar mijn antwoord op een gelijklopende vraag van de VVD-fractie. Zij vragen of ik (financieel) steun wil geven aan onderzoek naar alternatieven. Ik wacht eerst de resultaten van de evaluatie af. Genoemde leden vragen of ik de evaluatieonderzoekers ook wil vragen onderzoek te doen naar eventuele schade die ontstaat bij het embryo ten gevolge van de IVF- en PGD-techniek. Ik zal de onderzoekers vragen hier literatuuronderzoek naar te doen.

Tot slot vragen genoemde leden of het voorkomen van abortus na PND ook kan worden meegenomen in het evaluatieonderzoek. Ik zie daar geen reden toe. De evaluatie is immer gericht op de regeling PGD en niet op PND en abortus.