

2009D17025

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld ... 2009

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 staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 16 februari 2009 inzake het planningsbesluit PGD (29 323, nr. 60).

De op 7 april 2009 toegezonden vragen zijn met de door de staatssecretaris bij brief van 2009 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Smeets

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

II. Reactie van de staatssecretaris

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

– Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD). Het Academisch Ziekenhuis Maastricht is het enige ziekenhuis dat vooralsnog een vergunning zal krijgen voor het verrichten van PGD in de volle omvang. Er worden klinisch genetische centra aangewezen van waaruit transport-PGD mag worden verricht. Deze centra moeten een overeenkomst aangaan met Maastricht.

Deze leden staan achter de kwaliteitsborging zoals verwoord in de regeling met de daarbij behorende bijlagen. Zij begrijpen dat op het ogenblik één centrum voldoende is voor de vraag en steunen dan ook het besluit in dezen. Zij hebben met instemming kennisgenomen van het feit dat de samenwerking van het Academisch Ziekenhuis Maastricht en de transportcentra wordt geformaliseerd middels een overeenkomst. Wel vragen zij of, als in de toekomst de vraag beduidend toe zou nemen, uitbreiding van het bestaande centrum de voorkeur verdient of het openen van een tweede centrum. Geeft dan de bereikbaarheid van de PGD de doorslag of de ervaring van het bestaande centrum?

Uitbreiding van de capaciteit heeft plaatsgevonden door middel van de transportcentra, eerst Utrecht en recent ook Groningen. De resultaten van het Universitair Medisch Centrum Utrecht als centrum voor transport-PGD zijn goed. Worden de resultaten in het Universitair Medisch Centrum Groningen vanaf het begin ook nauwkeurig gevolgd? Hoe kan worden ingegrepen als deze resultaten tegen zouden vallen?

De (snelle) ontwikkeling van de wetenschap is van belang voor zowel de afweging ten aanzien van het al dan niet behandelbaar zijn van de te voorkomen aandoening als het zoeken naar embryosparende alternatieven voor PGD. De leden van de CDA-fractie vinden beide van groot belang. Waar vindt op dit vlak onderzoek plaats en wanneer kan de Kamer daar wat over vernemen?

De richtlijncommissie is er nog niet en dus is er ook nog geen richtlijn voor PGD. Die wordt thans door de beroepsgroepen voorbereid. Wanneer zal de richtlijncommissie er zijn en wanneer wordt de richtlijn verwacht? Is er duidelijkheid over wie het initiatief neemt voor het instellen van de richtlijncommissie? Wordt de Kamer in de toekomst op de hoogte gesteld van veranderingen in de richtlijn?

De instellingen moeten jaarlijks rapporteren over de aard en de aantallen van de genetische ziekten en aandoeningen waarvoor PGD wordt toegepast. Wordt er, analoog aan de rapportages bij de Wet afbreking zwangerschap (Waz), ook gerapporteerd over het succespercentage en de complicaties die zijn opgetreden?

Door de rapportages, die met een beleidsmatige beschouwing aan de Kamer worden gezonden, blijven kabinet en Kamer op de hoogte van de uitvoeringspraktijk. Als de uitvoeringspraktijk daar aanleiding toe geeft, kan worden besloten tot herijking van de regeling PGD. Wie besluit uiteindelijk of herijking aan de orde is?

In de toelichting wordt vermeld dat het nog niet duidelijk is of de in vitro fertilisatie (IVF), noodzakelijk voor PGD, geen nadeel heeft voor het toekomstige kind. Kan de staatssecretaris dit toelichten? Is er consensus over de uitgebreidheid van de informatievoorziening over andere opties voor paren met een erfelijke aandoening die graag kinderen willen en over de manier waarop deze opties worden besproken?

– Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

De leden van de fractie van de Partij van de Arbeid hebben met belangstelling kennisgenomen van het planningsbesluit PGD en stellen naar aanleiding daarvan de volgende vragen.

Op welke overwegingen is het besluit dat behoefte is aan één centrum gebaseerd? Is het waar dat de Gezondheidsraad in 2006 heeft aangegeven dat op dat moment geen tweede centrum aangewezen hoefde te worden maar toen wel heeft aanbevolen om de mogelijkheid voor een tweede centrum nadrukkelijk open te houden? Zo ja, waarom wordt in bijlage 1 gesteld dat mede op advies van de Gezondheidsraad is besloten dat één centrum voldoende is? Kan worden aangegeven hoe de reacties van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) ten aanzien van de behoefteraming precies luiden?

Kan de staatssecretaris uiteenzetten welke ontwikkelingen in IVF-procedures, met name ten aanzien van PGD, zich hebben voorgedaan sinds 2006 en wat deze ontwikkelingen betekenen voor de slaagkans van IVF? In hoeverre wordt de keuze tussen PGD en PND (prenatale diagnose) 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?

In hoeveel gevallen werd in het jaar 2008 invasieve diagnostiek gedaan vanwege een monogenetische aandoening of structurele chromosomale afwijking?

Is het waar dat, ook wanneer de behoefte aan een tweede centrum zich binnen twee jaar wel zou voordoen, het voorliggende planningsbesluit geen mogelijkheid biedt voor een tweede centrum omdat gewacht moet worden op de evaluatie over twee jaar? Hoe is dit te rijmen met de aanbeveling van de Gezondheidsraad om de mogelijkheid voor een tweede centrum nadrukkelijk open te laten? Wat zou het aanwijzen van een tweede centrum kosten? Zijn dit kosten die door VWS worden opgebracht of door het ziekenhuis zelf? Welke gevolgen zou aanwijzing van een tweede centrum hebben voor het BKZ?

Vanuit het Academisch Medisch Centrum (AMC) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is een wetenschappelijk onderbouwde behoefteraming verricht in 2008. Op welke wijze is dit onderzoek meegewogen in de beslissing in het voorliggende Planningsbesluit?

Onderzoek door het AMC en de VSOP toonde aan dat de bekendheid van PGD bij paren met 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 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? Heeft de mogelijke toename van de vraag een rol gespeeld in de beslissing om de komende twee jaar geen tweede centrum aan te wijzen?

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 voldoende als deze cijfers kloppen of zou aanwijzing van een tweede centrum dan nodig zijn?

Is de huidige voorlichting en counseling zodanig dat alle paren met 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?
 Welke mogelijke nadelen heeft het beperken tot één centrum ten aanzien van discussie over indicatiestelling, intercollegiale toetsing, uitwisseling van kennis, ontwikkeling van expertise en garanderen van continuïteit? Op welke wijze worden deze nadelen voorkomen?
 Is het waar dat het in de lijn der verwachting ligt dat het aantal veel voorkomende erfelijke aandoeningen niet sterk zal toenemen, maar dat de groei zich met name zal voordoen bij het aantal specifieke erfelijke aandoeningen waarvoor nieuwe testen ontwikkeld zullen moeten worden? Op welke wijze wordt geanticipeerd op enerzijds de groeiende vraag naar PGD maar anderzijds ook op de capaciteit om nieuwe testen te ontwikkelen? Is het waar dat door te kiezen voor één centrum de tijd die het kost om een nieuwe test te ontwikkelen zal toenemen zodat er wachttijden zullen ontstaan voor nieuwe patiënten?
 Kan de staatssecretaris uiteenzetten 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 juist dat onder deze groep vaak onvoldoende kennis bestaat over de mogelijkheid van PGD?
 Kan worden toegelicht 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 worden aangegeven hoe deze allochtone bevolkingsgroepen verspreid zijn over Nederland qua woonplaats? Op welke wijze wordt zorgaanbod gerealiseerd dat kan inspelen op de toenemende vraag naar specifieke mutaties binnen één familie?
 Is bekend hoe veel paren met kinderwens en een verhoogde kans op kinderen met een ernstige genetische aandoening zijn overgegaan tot zwangerschapsafbreking en hoe vaak dit is gebeurd?

– Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben met instemming de regeling PGD bestudeerd. Zij merken op dat de inhoud van de regeling overeenkomt met het eerder ontvangen kabinetsstandpunt en de toezeggingen hierover in de Kamer. Zij hebben nog wel een aantal vragen met betrekking tot de bijlagen.

De leden van de SP-fractie stellen naar aanleiding van bijlage 1 vast dat het Academisch Ziekenhuis Maastricht vooralsnog het enige centrum blijft waar PGD uitgevoerd mag worden. Zij kunnen zich dit voorstellen gezien de complexe en dure organisaties en om verlies van expertise te voorkomen. Anderzijds kunnen zij zich voorstellen dat voor paren uit andere delen van het land veel behoefte kan bestaan aan een meer bereikbare voorziening. Zo is er een aanvraag voor een vergunning door het AMC gedaan onder meer op basis van onderzochte behoefte. Deze leden kunnen zich voorstellen dat transport-PGD hier een goede oplossing biedt. De expertise blijft geconcentreerd en de voorziening wordt een stuk meer bereikbaar. Deze transport-PGD's kunnen mogelijk ook een capaciteitsprobleem oplossen, zo menen deze leden. Graag een reactie van de staatssecretaris hierop. Kan de staatssecretaris ook nader ingaan op de ervaringen in de praktijk met deze transport-PGD's? Naast het Universitair Medisch Centrum Utrecht is er nu ook een samenwerking met het Academisch Medisch Centrum in Groningen. Zijn er ook plannen tot samenwerking wat betreft transport-PGD's voor Amsterdam en Rotterdam?

Een nadeel van een centrum zou kunnen zijn dat zo'n centrum dan te veel het beleid bepaalt zoals bijvoorbeeld het op eigen initiatief staken van de voorbereidingen om paren met een verhoogd risico op een kind met

erfelijke borstkanker te behandelen door het centrum in Maastricht. Dat terwijl er weliswaar een standpunt van het kabinet was maar de politieke besluitvorming hierover nog niet had plaatsgevonden. De leden van de SP-fractie denken dat de landelijke commissie dit zou kunnen onderwerpen en vragen de mening van het kabinet hierover. Genoemde leden vragen voorts het kabinet of deze denkt dat paren voldoende worden gewezen op de mogelijkheid van PGD. Zijn de gynaecologen voldoende op de hoogte en informeren zij de mensen hierover?

Naar aanleiding van bijlage 2 stellen de leden van de SP-fractie nogmaals vast dat het beslissingskader overeenkomt met het in een eerdere brief van het kabinet verwoorde standpunt. Het kader komt ook overeen met de gevoerde praktijk in Maastricht, zo menen zij. Is het kabinet dit ook van mening?

Genoemde leden zijn het ermee eens de mate van penetrantie niet het enige doorslaggevend criterium te laten zijn maar een set van criteria te hanteren, waarbij het altijd om individuele beoordeling gaat door een multidisciplinair team en het betrokken paar. Dat bij paren met een individueel hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke ziekte of aandoening met onvolledige penetrantie PGD niet categorisch wordt toegestaan maar gekeken wordt of door een cumulatie van factoren in dit individuele geval qua ernst en risico sprake is van vergelijkbaarheid met de ziekten en aandoeningen met (nagenoeg) volledige penetrantie, heeft hun instemming. Deze leden merken op dat hieraan het voorbeeld van borst- en eierstokkanker is toegevoegd. Zij vragen of ook darmkanker (Familiaire adenomateuze polyposis/FAP en Erfelijk Non-Polyposis Colorectaal Carcinoom/HNPCC) hierbij hoort? In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) heeft een lijst van erfelijke kankersyndromen gestaan (Niermeijer), komt deze hele lijst hiervoor in aanmerking, zijn er al aandoeningen zoals FAP waarvan de penetrantie praktisch 100 procent is op jong volwassen leeftijd, waar PGD voor wordt toegepast in Maastricht en/of elders?

De leden van de SP-fractie begrijpen dat er niet twee commissies komen maar dat de richtlijnencommissie wordt uitgebreid. Zij vragen de staatssecretaris wanneer de richtlijn PGD en richtlijn voor transport-PGD gereed zijn en in werking treden. Deze leden willen ook graag weten met welke leden de commissie wordt uitgebreid, komen er zowel juristen en ethici als vertegenwoordigers van patiënten zoals uit de VSOP en de NFK in? Wanneer gaat deze commissie nu eindelijk aantreden? Zij moeten constateren dat de instelling en/of uitbreiding van de commissie traag is verlopen.

De leden van de SP-fractie stellen voorts vast dat indien het centrum dat PGD uitvoert het toepassingsbereik van PGD wil uitbreiden naar een ziekte of aandoening die niet eerder in aanmerking is gekomen voor PGD, zij dit moet voorleggen aan de richtlijnencommissie. Deze leden vragen nogmaals hoe dat zit met de eerder door hen genoemde lijst van erfelijke kankersyndromen uit het NtvG, zijn deze allen hiervan uitgezonderd? Zo nee, welke wel en welke niet? Voorts vragen deze leden of het centrum inmiddels al een aantal voorbeelden heeft die zij wil voorleggen aan deze nog niet in werking (althans op dit terrein) zijnde commissie? Zeker nu deze uitbreiding zo lang is uitgebleven.

De leden van de SP-fractie vragen vervolgens in hoeverre medisch technische zaken die een richtlijnencommissie bekijkt kan gaan knellen met de nieuwe ethische taken die deze commissie krijgt opgedragen. Deze leden kunnen zich ook nog moeilijk voorstellen hoe deze commissie grote lijnen (zoals percentages penetrantie) kan vaststellen, immers het gaat om situaties waarin per individu afwegingen worden gemaakt. Gaat het om een tweede toetsing, een second opinion of zal het uiteindelijk gaan om reflectie op de zich ontwikkelende praktijk? Is het kabinet van mening dat dit laatste ook wat betreft prenatale diagnostiek zou moeten plaatsvinden? Deze leden vragen het kabinet nog eens duidelijk te stellen welke opdracht

de landelijke richtlijnencommissie meekrijgt en in welke mate deze commissie overeenkomt en afwijkt van de ethische commissie zoals ze dat in Engeland kennen (Human fertilisation and embryology Authority) en zoals door deze leden tijdens het debat werd gesuggereerd? Genoemde leden stellen vast dat er jaarlijks een rapportage komt zodat het kabinet en Kamer in de gelegenheid zijn nauw betrokken te blijven bij de uitvoeringspraktijk van PGD. Dat waarden deze leden, zij vragen wel wanneer zij de eerste rapportage kunnen verwachten. Komt er bijvoorbeeld binnenkort een rapportage over 2008?

– *Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie*

De leden van de VVD-fractie hebben met genoegen en belangstelling kennisgenomen van het Planningsbesluit PGD. Genoemde leden vinden dat de staatssecretaris met deze regeling en de uitwerking daarvan recht heeft gedaan aan de opvattingen van de meerderheid in de Kamerdebatten die in juni en juli 2008 plaatsvonden. De leden van de VVD-fractie hebben hier waardering voor, maar hebben nog wel enkele vragen en opmerkingen.

Verhouding richtlijncommissie / instellingscommissie

Het eerste punt dat voor deze leden onduidelijkheid oproept is de verhouding die de staatssecretaris voor ogen staat tussen de richtlijncommissie en de instellingscommissie. In bijlage 2 op pagina's 8 en 9 gaat de staatssecretaris in op de richtlijncommissie PGD. De richtlijncommissie heeft volgens de staatssecretaris als kader het beslissingskader zoals op pagina 5 e.v. wordt uitgewerkt. Maar dit beslissingskader is volgens pagina 5 van dezelfde bijlage juist het beslissingskader van de instellingscommissie. Hoe zijn volgens de staatssecretaris de verhoudingen tussen de instellingscommissie en de Richtlijncommissie? In het debat op 2 juli 2008 gaf de staatssecretaris aan dat het zou gaan om intercollegiale toetsing. Maar als men op basis van dezelfde criteria beslist, wat is op dat moment de toegevoegde waarde van de richtlijncommissie?

De ontwikkeling van de richtlijn door de Vereniging Klinische Genetica Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
Inmiddels hebben verschillende media bericht over de problemen in de verhoudingen tussen de VKGN en de NVOG. Het lijkt er op dit moment op dat zij er niet samen uit komen. Kan de staatssecretaris garanderen dat er op korte termijn gewerkt wordt aan een oplossing en de staatssecretaris indien nodig hiertoe actief zal meewerken? Kan de staatssecretaris uiteenzetten wat de rol is van de het opgerichte regieorgaan richtlijnen?

De psychische factoren

Wat de leden van de VVD-fractie betreft is het goed dat er gekeken wordt naar de psychische factoren met betrekking tot het ondergaan van de behandeling. Een PGD-behandeling is niet het resultaat van een eenvoudige keuze. Er spelen veel en ingrijpende beslissingen die zwaar ingrijpen in de persoonlijke levenssfeer van paren die een erfelijke ziekte in de familie te maken hebben. PGD is daarvoor niet de beste oplossing, maar wel de minst slechte op dit moment. Wat nog wel vragen oproept bij de psychische en morele factoren is dat deze door «behandelaars» (pagina 7) worden meegewogen. De vraag is welke behandelaars hier precies bedoeld worden. De behandelend arts, de instellingscommissie of de richtlijncommissie?

Additionele selectie op geslacht

De leden van de VVD-fractie zijn verheugd dat de staatssecretaris nogmaals benadrukt dat selectie op basis van geslacht niet toelaatbaar is.

Deze leden zijn hier geen voorstander van, omdat dit onmiskenbaar een stap te ver is.

Jaarverslagen

De leden van de VVD-fractie zijn verheugd dat de jaarverslagen van het Academisch Ziekenhuis Maastricht jaarlijks naar de Kamer worden gestuurd, zoals toegezegd was door de staatssecretaris in het debat op 2 juli 2008. Daarbij is tevens gevraagd of de afgewezenen ook worden opgenomen in het jaarverslag. Kan de staatssecretaris garanderen dat dit ook daadwerkelijk gebeurt? En dan bedoelen deze leden niet enkel op de redenen waarom individuele paren worden afgewezen (in het licht van het beslissingskader), maar ook op de ziektebeelden die afgewezen worden. Dit omdat wat de leden van de VVD-fractie betreft het primaat over de toepassing van PGD uiteindelijk bij de politiek ligt. Vanzelfsprekend is de definitieve afweging in eerste instantie een zaak van de paren met een ouderwens in overleg met de behandelaars. Maar de politiek stelt wel de kaders, zoals bijvoorbeeld het al dan niet bepalen of selectie op basis van geslacht is toegestaan. In feite is via deze procedure bepaald dat erfelijke vormen van borst- en darmkanker binnen dit beslissingskader worden ondergebracht. Dit is een politieke procedure geweest. Als de politiek geen zicht heeft op afgewezen ziektebeelden, kan deze beslissing niet vallen. De staatssecretaris leek in het debat hier ook voor te voelen, maar graag willen deze leden hierover duidelijkheid.

– Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben met instemming kennisgenomen van het planningsbesluit PGD. Met het planningsbesluit wordt een transparant normerend kader voor PGD vastgesteld, waarmee het bestaande ruime wettelijke kader wordt ingeperkt en voorkomen wordt dat de uitvoeringspraktijk zich ongemerkt verder ontwikkelt en grenzen overschrijdt. De inkadering van het planningsbesluit en het stellen van criteria beschouwen genoemde leden als stappen in de goede richting. Dit neemt echter niet weg dat deze leden van mening zijn dat met de mogelijkheden die de huidige Embryowet en de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) biedt al cruciale grenzen zijn overschreden. Het planningsbesluit PGD vormt voor de leden van de ChristenUnie-fractie aanleiding tot het stellen van de volgende vragen.

In het planningsbesluit is leeftijd als afwegingselement onder het criterium ernst en aard van de aandoening opgenomen. Leeftijd kan echter toekomstige behandelmethoden potentieel sterk beïnvloeden en is zelfstandig bijzonder bepalend voor de ernst van de aandoening. Genoemde leden vragen waarom het kabinet er om die reden niet voor heeft gekozen om leeftijd als zelfstandig criterium in het beslissingskader op te nemen.

De leden van de ChristenUnie-fractie delen de mening van de staatssecretaris dat aan autonomie alleen zinvol invulling kan worden gegeven als mensen goed geïnformeerd zijn, maar willen hier graag aan toevoegen dat dit slechts de ene kant van de medaille is. De andere kant is het recht op «niet weten». Op welke wijze wordt aan het recht op «niet weten» aandacht besteed in het wettelijk kader en de ontwikkeling van de richtlijn?

Het kabinet heeft er niet voor gekozen een lijst op te stellen met erfelijke ziekten en aandoeningen die in aanmerking zouden komen voor PGD. Deze leden delen de mening van het kabinet dat een dergelijke lijst niet gewenst is, vanwege de mogelijke stigmatiserende werking die daarvan uitgaat. Daarnaast is het van belang dat kan worden ingespeeld op nieuwe wetenschappelijke inzichten, methoden en alternatieven die ertoe kunnen leiden dat bepaalde ziekten in de toekomst niet meer voor PGD in aanmerking komen. Welke initiatieven neemt het kabinet om onderzoek

naar embryobesparende alternatieven in brede zin te stimuleren? Deze leden vragen daarbij specifiek in te gaan op enkele recente doorbraken op het gebied van stamcelonderzoek, zoals bijvoorbeeld het kweken van darmweefsel door het Hubrecht Instituut in Utrecht en innovatieve technieken met behulp van celfuncties, waarbij het zelfs mogelijk is gebleken om volwassen cellen in het lichaam te veranderen. Tot slot vragen zij of in de jaarlijkse rapportages ook aandacht zal worden besteed aan de voortgang van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van bestrijding en genezing van erfelijke aandoeningen.

– *Vragen en opmerkingen van de D66-fractie*

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de regeling preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD). Zij zijn van mening dat de regeling de uitkomsten van het politieke debat goed weerspiegelt. Zij vinden echter wel dat de brief de sfeer ademt dat PGD iets is wat eigenlijk niet mag, of eigenlijk niet hoort. Ouders die van deze techniek gebruik maken kunnen zich hierdoor onterecht gecriminaliseerd voelen. Gezien de belasting van het IVF/PGD traject zullen mensen niet zo snel lichtzinnig gebruik maken van deze techniek.

Verder vinden deze leden dat er grenzen gesteld moeten worden aan in hoeverre de overheid meebeslist wat er gebeurt in de spreekkamer. Mede om deze reden willen genoemde leden het belang benadrukken dat zij hechten aan de onafhankelijkheid van de nog in te stellen commissie. Daarnaast zijn deze leden van mening dat deze commissie zo snel mogelijk moet worden ingesteld.

De leden van de D66-fractie vragen wat er gebeurt als een ziekte in wisselende ernst in verschillende embryo's voorkomt. Is het acceptabel om PGD ook te gebruiken om de risico's op bepaalde aandoeningen te reduceren en zo ja, wie bepaalt dit en op grond van welke criteria? Genoemde leden merken op dat de staatssecretaris in haar brief schrijft dat de vraag of PGD gerechtvaardigd is mede afhankelijk is van de mogelijkheden die er zijn om een erfelijke ziekte of aandoening preventief te behandelen, dan wel deze te behandelen als deze ziekte eenmaal is ontstaan. Zij willen vragen waarom deze afweging niet aan de ouders en professionals wordt overgelaten?

– *Vragen en opmerkingen van de SGP-fractie*

De leden van de SGP-fractie vinden het pijnlijk en teleurstellend dat het kabinet het besluit heeft genomen om de mogelijkheden voor embryo-selectie te verruimen. Bij de omgang met embryo's moet naar de mening van deze leden zeer zorgvuldig te werk worden gegaan. Hun leven is beschermwaardig. Daarbij past naar hun mening niet het selecteren en vernietigen van embryo's. Het leven van een embryo met bepaalde defecten in de genen is niet minder waard dan dat van een embryo dat niet op voorhand bekende genetische afwijkingen heeft.

Graag zouden deze leden zien dat de staatssecretaris ingaat op de waarde en de kwaliteit van leven van mensen met een ernstige ziekte of handicap. Zij zijn van mening dat het doden van embryo's met een handicap of ernstige genetische afwijking principiële niet anders is dan het doden van gezonde embryo's of kinderen na de geboorte. Deelt de staatssecretaris deze mening? Heeft de gelijkwaardigheid van mensen niet juist ook betrekking op de vraag of zij recht op leven hebben?

Het is opmerkelijk dat bij een thema dat zo nauw samenhangt met leven en dood onduidelijkheid bestaat over de mogelijke schade van de methode van PGD. De leden van de SGP-fractie vinden dat reden te meer om zeer terughoudend te zijn met deze methode. Deelt de staatssecretaris deze mening?

Op pagina 16 van de toelichting op het besluit wordt gesproken over de afweging van autonomie tegenover beschermwaardigheid van het leven. Dat wordt vervolgens vertaald als «het voorkomen van ernstig lijden van het kind» tegenover het «uitselecteren van embryo's». Dit vinden genoemde leden een vreemde vertaalslag. Kan worden toegelicht op welke manier de autonomie van het, zoals de staatssecretaris formuleert, toekomstige kind precies wordt geschaad als het in leven blijft? Is de kern van het autonomieprincipe niet juist dat de persoon in kwestie zelf zijn opvatting moet kunnen geven en daarnaar moet kunnen handelen? Eén van de voorstellen is om niet langer te spreken over een «individueel verhoogd risico», maar over een «hoog individueel risico». Kan de staatssecretaris uiteenzetten wat deze verschillende benaming in concreto voor betekenis heeft? Aan wat voor percentages moet ongeveer gedacht worden bij beide begrippenparen? Deze leden hebben de indruk dat «hoog individueel risico» niet voldoende mogelijkheden biedt om een steeds verdergaande uitbreiding te voorkomen. Heeft dit vage begrip niet de mogelijkheid in zich om steeds ruimer geïnterpreteerd te worden? Wat voor objectieve reden is er om bijvoorbeeld een risico van 50 procent hoog te noemen en 40 procent laag?

Transport-PGD

De regeling biedt ruimte aan acht centra om klinisch genetisch onderzoek uit te voeren. Kan de staatssecretaris toelichten waarom voor dit aantal is gekomen? Betekent dit dat de mogelijkheden langzamerhand steeds verder verruimd worden om embryoselectie toe te passen? Het transport zorgt altijd voor vertraging in het onderzoek. Is er ook onderzoek verricht naar de kwaliteit van de selectie als er sprake is van een transport-PGD?

Beslissingskader

Op pagina 5 van de brief wordt vermeld dat de leeftijd waarop de ziekte of aandoening zich openbaart, wordt meegewogen. Kan worden toegelicht op welke manier dat precies plaatsvindt? Ook moet er worden meegewogen of er nog behandelmogelijkheden zijn. Kan dit nader worden toegelicht? Betreft het bij de behandelmogelijkheden die afgewogen moeten worden de objectieve medische mogelijkheden of dat wat mensen subjectief aanvaardbaar of draaglijk vinden? Verder vragen deze leden of de beschikbaarheid van goede alternatieven betekent dat er per definitie geen PGD mogelijk is? Is de mogelijkheid om de ziekte al dan niet voor de geboorte preventief te behandelen een reden volgens de staatssecretaris om PGD te weigeren? Wie weegt of het «redelijkerwijs aannemelijk» is dat er geen alternatieven zijn? Hoe wordt dat bepaald? Alternatieven moeten de kans krijgen om tot ontwikkeling te komen. Wat gebeurt er concreet aan onderzoek naar embryospaarende alternatieven voor embryoselectie? Wordt hier door de rijksoverheid ook actief aan gewerkt door middel van bijvoorbeeld subsidiëring? Terecht vraagt het beslissingskader aandacht voor de psychische belasting. Wordt er bij PGD ook uitdrukkelijk rekening gehouden met de psychische belasting van het gegeven dat er bij embryoselectie ook menselijk leven vernietigd wordt, wat in de praktijk kan lijden tot ernstige psychische of emotionele schade (pagina 7)? De leden van de SGP-fractie zijn blij met het standpunt dat additionele selectie op geslacht niet toelaatbaar is. Wel vragen zij wat voor het kabinet de achterliggende gedachte is om deze vorm van discriminatie wel strafbaar te stellen en die ten opzichte van kinderen met een ernstig handicap niet. Kan hier een toelichting op worden gegeven? Bij moeilijke afwegingen moet volgens het kabinet een multidisciplinaire benadering gekozen worden. Genoemde leden vragen waarom die benadering niet altijd noodzakelijk geacht wordt. Er is toch bij PGD, zoals

ook vorig jaar in de brief over embryoselectie werd aangegeven, steeds sprake van complexe ethische afwegingen?

Richtlijncommissie

In de paragraaf over de richtlijncommissie wordt gesteld dat zodra er nieuwe inzichten komen over aard, ernst en behandelmogelijkheden van ziekten de richtlijnen gewijzigd kunnen worden. Wie beslist of bepaalde ontwikkelingen voldoende reden zijn om de richtlijn aan te passen? Wat is de politieke betrokkenheid van de staatssecretaris daarbij?

Deze leden zouden verder graag een nadere toelichting zien op het virtuele karakter van de richtlijnencommissie na vaststelling van de richtlijnen. Is het de verwachting dat er feitelijk niets te doen zal zijn voor deze commissie? Heeft de staatssecretaris de indruk dat opheffing van deze commissie in de lijn der verwachting ligt? Waarom wordt er niet gekozen voor een permanente commissie?

Evaluatie en jaarverslag

Jaarlijks dienen instellingen die PGD toepassen een jaarverslag te maken. Geldt die verslagplicht ook ten aanzien van de acht centra voor klinisch genetisch onderzoek? Of wordt er gekozen voor een geïntegreerd verslag? Voorts vragen deze leden of er ook langetermijnonderzoek wordt gedaan naar de eventuele negatieve gevolgen van de methode van selectie voor het kind dat uiteindelijk geboren wordt? Is er reeds onderzoek beschikbaar over de gevolgen voor de kinderen die na PGD vanaf 1995 zijn geboren?

Parlementaire behandeling

Genoemde leden vinden de stelling van de staatssecretaris dat de beleidsbrief uit 2006 geen bindende werking had opmerkelijk. Hoe komt zij tot dit standpunt? Maakt het daarvoor nog uit of het door de Kamer behandeld is? Is de consequentie van dit standpunt dan dat de staatssecretaris van mening is dat ook dit nieuwe standpunt nog geen bindende werking heeft, zolang de Kamer het nog niet heeft behandeld? Geldt dat naar haar mening voor alle beleidsbrieven die naar de Kamer worden gestuurd?

II. Reactie van de staatssecretaris