

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 26 november 2012 inzake Aanbieding van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2011 (32 279, nr. 46).

De voorzitter van de commissie,
Neppérus

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave	blz.
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 belangstelling kennisgenomen van het Jaarverslag 2011 van de Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland. Zij onderschrijven het feit dat mensen met een ernstige erfelijke aandoening uiting kunnen geven aan hun kinderwens en daarbij de risico's op overdraagbaarheid van hun aandoening kunnen uitsluiten. Zij hebben nog enkele vragen en opmerking naar aanleiding van de brief. Het aantal verwijzingen voor PGD in Nederland is in 2011 ten opzichte van 2010 met 11% gestegen. Kan de minister deze stijging verklaren? Het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC) is toegetreden tot PGD Nederland. Wat is exact de status van het AMC in het samenwerkingsverband? Welke activiteiten worden in het AMC verricht ten aanzien van PGD en op welke fronten wordt samengewerkt? Wat zijn de plannen voor wat betreft deze samenwerking voor de toekomst? Wordt samenwerking met andere medische centra onderzocht? In de praktijk worden Nederlanders die een PGD-exclusietest bij de ziekte van Huntington willen en kunnen ondergaan, vooralsnog doorverwezen naar centra in omliggende landen. De minister heeft de Kamer geïnformeerd dat zij voornemens is de exclusietest voor Huntington in de PGD-regeling op te nemen. Met het oog op deze praktijk, hoe snel verwacht de minister dat de regeling PGD kan worden aangepast?

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de begeleidende brief van de minister bij het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2011 en het jaarverslag zelf. Het thema van het jaarverslag 2011 is «PGD bij de ziekte van Huntington». Uit het jaarverslag blijkt verder dat er veel ontwikkelingen zijn voor wat betreft lopend wetenschappelijk onderzoek binnen PGD Nederland en daar zijn deze leden positief over gestemd. Genoemde leden hebben echter nog wel enkele aanvullende vragen en opmerkingen. De leden van de PvdA-fractie zijn verheugd met de toezegging van de minister dat zij nu spoedig zal overgaan tot aanpassing van de PGD-regeling opdat de exclusietest voor de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen mogelijk wordt. Genoemde leden betreuren wel dat dit zo lang moet duren. De minister was immers in 2011 al voornemens de regeling in datzelfde jaar aan te passen. Dat is helaas nog steeds niet gebeurd, wanneer kan de Kamer verwachten dat dit geregeld zal zijn? Met deze aanpassing wordt meer recht gedaan aan de autonomie van individuen in de gezondheidszorg en hun recht op niet weten. Ouders kunnen een gezond kind krijgen zonder de psychisch belastende wetenschap over hun eigen gezondheidsstatus. Verder vragen genoemde leden hoeveel verzoeken voor exclusie PGD in verband met Huntington of voor andere neurodegeneratieve aandoeningen zijn binnengekomen in 2011? De leden van de PvdA-fractie lezen verder in het jaarverslag dat de psychosociale risico's voor kinderen in Huntington-gezinnen een indringend probleem kunnen vormen, en dat hulpverleners, gezien hun rol specifieke verantwoordelijkheid, niet de kop in het zand mogen steken. Genoemde leden vragen in verband met het voorgaande hoeveel kinderen in Huntington-gezinnen reeds geconfronteerd worden met een

aangedane ouder. Is het huidige hulpaanbod voldoende toegespitst op deze specifieke problematiek? Daarnaast zijn deze leden benieuwd naar de eisen die de overheid stelt aan het zorgaanbod voor deze kinderen en welke capaciteit daarvoor beschikbaar is?

Vervolgens vragen deze leden op welke wijze zorgvuldige counseling gericht op het faciliteren van het maken van een weloverwogen keuze van de aanvragers aan wensouders wordt gewaarborgd bij inbedding van de exclusietest. Op welke wijze is het counselingproject aan wensouders voor, tijdens en na een PGD traject ingericht door het samenwerkingsverband PGD Nederland?

De leden van de PvdA-fractie zijn van mening dat de toegankelijkheid tot een PGD behandeling gewaarborgd moet zijn. Genoemde leden vragen in dat verband wat de gemiddelde wachttijd is tot aan een eerste behandeling. Van welke factoren is deze wachttijd afhankelijk en acht u deze wachttijd acceptabel? Wat is momenteel de status van de plannen gemaakt in 2011 voor meer samenwerking met het AMC? Is er reeds een samenwerkingsovereenkomst met de vergunninghouder Academisch Ziekenhuis Maastricht (azM) in voorbereiding?

Genoemde leden vragen ook waaruit de zorg precies bestaat dat de biopsie van de embryo schade berokkent aan het toekomstige kind.

Waaruit bestaan de medische risico's die spelen bij embryobiopsie?

In hoeveel van de gevallen van de 51 door de werkgroep PGD Maastricht Universitair Medisch Centrum + (MUMC+) besproken aanvragen voor PGD was er sprake van een nieuwe indicatie? Om welke nieuwe indicaties ging het dan concreet? Op welke medisch inhoudelijke gronden zijn de 11 gevallen met een aanvraag van een paar door de werkgroep afgewezen? Hoe verklaart de minister dat het aantal aanvragen voor PGD in verband met de ziekte van Huntington door de jaren relatief hoog en vrij constant is? Welke redenen liggen ten grondslag aan de uitspraak dat het moeilijk is om de testresultaten en de embryologische informatie geheim te houden bij een non-disclosure PGD?

De leden van de PvdA-fractie lezen dat de exclusie-PGD andere problemen met zich meebrengt die verschillend zijn van prenatale diagnostiek (PND). Over welke problemen gaat het dan precies? Kan de minister een helder overzicht geven van de voor- en nadelen van zowel exclusie-PGD als PND? Tenslotte vragen deze leden wat precies wordt bedoeld met PGD-PCR-satellietbehandeling? Hoe ziet deze behandeling er in de praktijk uit?

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 net als vorig jaar 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?

Voorts willen genoemde leden weten hoe de minister reageert op het feit dat in het jaarverslag wordt geconcludeerd dat er onzekerheid is ontstaan over exclusietest middels PGD bij de ziekte van Huntington. De minister stelde eerder dat dat zij die tests niet langer wilde verbieden. Sindsdien is, zo staat in het jaarverslag te lezen, niets meer van de minister vernomen. Genoemde leden willen van de minister weten of zij nog steeds van mening is dat zij de exclusietest niet langer wil verbieden ook willen genoemde leden weten wanneer zij voortgang kunnen verwachten.

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek 2011 en de bijbeho-

rende reactie van de minister. Zij hebben nog enkele vragen en opmerkingen, die zij graag aan de minister willen voorleggen. Genoemde leden zijn verheugd dat innovatieve ontwikkelingen in de medische sector, zoals de exclusietest op de ziekte van Huntington, ervoor zorgen dat ouders hun kinderen kunnen vrijwaren van een erfelijke en dodelijke ziekte, zonder dat zij zelf hoeven te weten wat hun boven het hoofd hangt. Deze leden hadden echter gehoopt dat de regering al eerder in staat was geweest de regeling aan te passen. Zij vragen zich dan ook waarom het noodzakelijk was om te wachten op het algemeen overleg medische ethiek, daar er in 2011 al een motie Dijkstra is aangenomen die de regering verzoekt deze tests toe te staan. Genoemde leden vragen of het niet in een eerder stadium mogelijk was geweest om de Kamer te informeren dat met het uitblijven van het algemeen overleg medische ethiek ook de aanpassingen van de regeling achterwege zou blijven. Voorts vragen zij in hoeverre er door de minister voldoende is gecommuniceerd over mogelijke vertragingen naar de betrokken partijen, daar er in het jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek 2011 wordt gesproken over «onzekerheid» en dat er «niets meer vernomen is». Zij zouden graag zien langs welke lijnen er gecommuniceerd is richting de betrokkenen. De leden van de D66-fractie zijn van mening dat over een onderwerp dat zo belangrijk is voor mensen als de exclusietest en de ziekte van Huntington geen onduidelijkheid mag bestaan. De leden van de D66-fractie zien in de stijging van 11% van het aantal verwijzingen voor preïmplantatie genetische diagnostiek een bevestiging van het feit dat in de toekomst ouders en artsen vaker in staat zijn erfelijke ziektes van verschillende aard op te kunnen en willen sporen en zo te voorkomen. Dit is volgens deze leden een positieve ontwikkeling, maar ook een ontwikkeling waarbij het belangrijk is om duidelijke ethische kaders in acht te nemen. Zij zouden graag van de minister een reflectie ontvangen op de ankerpunten die zij in acht neemt bij het bepalen van haar beleid voor de komende jaren. Genoemde leden zouden graag zien dat in deze reflectie aandacht wordt geschonken aan zowel preïmplantatie genetische diagnostiek als preïmplantatie genetische screening. De leden van de D66-fractie merken op dat er enkele subsidies zijn verleend op het gebied van PGD, onder meer door ZonMw en KWF kankerbestrijding. Zij zouden graag inzichtelijk krijgen welke subsidiestromen er nog meer lopen op het gebied van PGD en in welke mate deze bekostiging van zowel praktijk (zorg) als onderzoek de laatste jaren gewijzigd is. Voorts vragen zij of de minister, gezien de toename in het aantal verwijzingen, vertrouwen heeft dat de capaciteit van MUMC+ in de huidige structuur ook in de toekomst nog voldoende zal zijn om de verwijzingen en het onderzoek uit te voeren.

Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben kennisgenomen van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland. Zij constateren dat het aantal paren dat verwezen wordt voor PGD toeneemt. Deze leden zijn van mening dat er nooit ten volle kan worden overzien waarmee we de belangen van een kind precies dienen en precies schaden. Zijn er andere manieren om, om te gaan met ziekte en lijden, dan de medisch-technische? Deze leden zijn ervan overtuigd dat ieder mens moet worden geaccepteerd als een gewild en bedoeld persoon. Straalt er van selectie niet onbedoeld een signaal af naar de samenleving, dat je beter niet had kunnen leven met de betreffende aandoening? Daarom vinden deze leden het werken met «lijstjes» zo kwetsbaar. De leden van de ChristenUnie-fractie willen hiervoor blijven waken en vragen op dit punt een reactie. De beschermwaardigheid van het leven vanaf het allerprilste begin is een principieel uitgangspunt voor de leden van de ChristenUnie-fractie. Een embryo is niet in toenemende mate beschermd.

waardig, maar meteen vanaf het eerste begin. Vanuit dit perspectief willen deze leden een aantal vragen stellen over het jaarverslag.

De leden van de ChristenUnie-fractie zijn te spreken over het uitgebreide jaarverslag, met daarbij ook aandacht voor ethiek in de paragrafen over de ziekte van Huntington. Aan de ethische discussie mag niet voorbijgegaan worden. Zoals vorig jaar reeds opgemerkt waren het destijds juist medisch-ethische argumenten die de doorslag gaven om de jaarlijkse rapportage überhaupt naar de Kamer te sturen. Deze leden vragen de minister of het mogelijk is om het Centrum voor Ethiek en Gezondheid een reflectie te vragen op het Jaarverslag.

De leden van de ChristenUnie-fractie merken op dat er in het jaarverslag wordt geschreven dat er voortdurend gewerkt wordt aan optimalisering en uitbreiding van het aanbod van PGD. Kan er worden toegelicht waarom het belangrijk is, dat er gewerkt wordt aan uitbreiding van het aanbod van PGD?

Het aantal verwijzingen is in 2011 gegroeid ten opzichte van eerdere jaren. Hoe kan deze groei worden verklaard?

Van het aantal paren dat een verzoek indient voor PGD ziet uiteindelijk 35% af van een behandeling. Is er inzicht waarom paren uiteindelijk afzien van PGD? Deze leden zouden hier graag nadere toelichting op wensen. Voorts vragen zij een nadere toelichting op het begrip «conform planningsbesluit niet toegestaan». Deze leden gaan ervan uit dat het hier gaat om de vier criteria om in aanmerking te komen voor PGD: 1) de ernst en aard van de ziekte; 2) behandelmogelijkheden 3) aanvullende medische criteria 4) psychische en morele factoren. Is het mogelijk om dit te specificeren?

De leden van de ChristenUnie-fractie constateren dat er in twaalf bijeenkomsten 51 aanvragen voor PGD zijn besproken door de werkgroep PGD MUMC+. Dit is een daling ten opzichte van het jaar daarvoor. Hoe is dit verschil te verklaren?

De ziekte Huntington is een heftige en zware ziekte, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor zijn of haar gezin en familie. Dit neemt niet weg dat de leden van de ChristenUnie-fractie van mening blijven dat het niet wenselijk is om de exclusietest middels PGD in Nederland mogelijk te maken. Het spanningsveld binnen gezinnen blijft bestaan en zolang hierop geen antwoord lijkt te zijn vinden deze leden het niet verstandig om het verbod los te laten.

Deze leden zijn blij dat er eind 2011 subsidie is toegekend door ZonMw voor een onderzoek naar psychologisch en ethisch onderzoek. Wanneer worden de resultaten van dit onderzoek verwacht? Ook zijn genoemde leden benieuwd naar de evaluatie van de regeling PGD welke wordt genoemd in de bijgaande brief. Wanneer verwacht de minister deze resultaten met haar reactie naar de Kamer toe te zenden?

Vragen en opmerkingen van de SGP-fractie

De leden van de SGP-fractie vinden het belangrijk om zorgvuldig met ieder mensenleven om te gaan. Daarom zijn zij zeer terughoudend bij het steunen van allerlei toepassingen en onderzoeken waarbij embryo's geselecteerd worden ten koste van andere kinderen. Zorgvuldige medisch-ethische toetsing is daarom naar hun mening van groot belang. Zij vinden het in dat verband opmerkelijk dat er in het jaarverslag niet of nauwelijks sprake is van een kritische beschouwing van de ontwikkelingen op het terrein van PGD. Vindt de minister het met deze leden van belang dat een ontwikkeling naar steeds meer selectie van mensen op basis van hun handicap of aandoening ongewenst is? Is het dan verantwoord om zo lovend te zien over de ontwikkelingen rond PGD?

Een belangrijk principe bij de omgang met embryo's is het waarborgen van hun beschermwaardigheid. Kan uit het regeerakkoord worden afgeleid dat de regering van mening is dat zelfbeschikking altijd voorgaat

op de beschermwaardigheid van het leven? Zo ja, waarop is die rangorde gebaseerd?

Verder vragen zij wat precies wordt beoogd met de zinsnede in het regeerakkoord dat «embryoselectie is toegestaan op medische gronden». Wat zijn precies de plannen van dit kabinet?

De leden van de SGP-fractie vragen op welke wijze concreet uit het beleid rond PGD blijkt dat de beschermwaardigheid van embryo's hooggehouden wordt.

Genoemde leden vinden het belangrijk dat nieuwe medisch(-ethische) ontwikkelingen kritisch worden gevolgd op hun effecten voor de betrokken kinderen. Zij vragen in hoeverre er langjarig onderzoek plaatsvindt naar de medische en sociaal-economische ontwikkeling van de kinderen die zijn geboren als gevolg van PGD?

In de tabellen 20 en 21 staat een opsomming van de opgetreden complicaties en congenitale afwijkingen na PGD. De leden van de SGP-fractie vragen of inzicht gegeven kan worden in de verhouding van deze complicaties tot de situatie bij op natuurlijke wijze ontstane zwangerschappen respectievelijk zwangerschappen als gevolg van in-vitrofertilisatie (IVF) in het algemeen.

Voorts vragen deze leden hoe wordt voorkomen dat ouders er zelf op aangekeken worden dat zij zichzelf en hun kinderen niet laten testen op de ziekte van Huntington of andere ziekten en aandoeningen? Vindt de minister dat het van groot belang is dat er voor personen met welke handicap of ziekte ook, plaats is en blijft in de samenleving en er ook voldoende zorg voor hen beschikbaar blijft?

De leden van de SGP-fractie roepen de volgende toezegging van de minister in de brief van 23 september 2011 in herinnering: «Overigens hecht ik eraan in dit kader op te merken dat ik bij de evaluatie van de PGD-regeling, die waarschijnlijk nog dit jaar een aanvang zal krijgen, de onderzoekers zal vragen onderzoek te doen naar alternatieven voor PGD die mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen.» Graag vernemen de leden van de SGP-fractie of hier al meer duidelijkheid over te geven is. Welke stimulansen biedt de regering om onderzoek te doen naar alternatieven voor PGD waarbij geen sprake is van selectie van embryo's. Wat voor onderzoek vindt hiernaar concreet plaats?

II. Reactie van de minister