

Vergaderjaar 2012–2013

29 963

Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

Nr. 8

VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG

Vastgesteld 11 juli 2013

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 30 mei 2013 overleg gevoerd met Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over:

- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 12 januari 2011 met de aanbieding van het Jaarverslag PGD Nederland 2009 (Kamerstuk 29 323, nr. 83);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 7 februari 2011 met de reactie op exon skipping bij de behandeling van de ziekte van Huntington (Kamerstuk 25 424, nr. 112);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 6 september 2011 met het standpunt over het evaluatierapport Wet foetaal weefsel (Kamerstuk 32 500-XVI, nr. 163);**
- **het verslag d.d. 9 maart 2012 van een schriftelijk overleg over het jaarverslag PGD 2010 (Kamerstuk 29 323, nr. 84) (Kamerstuk 32 279, nr. 24);**
- **het verslag d.d. 9 maart 2012 van een schriftelijk overleg inzake exclusie-PGD bij de ziekte van Huntington (Kamerstuk 25 424, nr. 135) (Kamerstuk 25 424, nr. 163);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 29 mei 2012 met het Jaarverslag van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) over het jaar 2011 (Kamerstuk 27 428, nr. 232);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 20 december 2012 met de reactie op de Evaluatie Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) (Kamerstuk 32 279, nr. 51);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 21 maart 2013 met de antwoorden op vragen van de commissie inzake de aanbieding van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2011 (Kamerstuk 32 279, nr. 53);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 26 maart 2013 met het standpunt op het rapport over de**

- evaluatie van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) (Kamerstuk 29 963, nr. 7);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 2 april 2013 met de aanbieding van het Jaarverslag 2012 van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (Kamerstuk 27 428, nr. 243).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Neppérus

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Teunissen

Voorzitter: Neppérus
Griffier: Sjerp

Aanwezig zijn acht leden der Kamer, te weten: Arib, Pia Dijkstra, Dik-Faber, Van Gerven, Keijzer, Neppérus, Van der Staaij en Tellegen,

en Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die vergezeld is van enkele ambtenaren van haar Ministerie.

Aanvang 14.03 uur

De **voorzitter**: Ik open dit algemeen overleg over medische ethiek. Ik heet de Minister, haar ondersteuners en de mensen die dit debat volgen van harte welkom. De spreektijd is vijf minuten en maximaal twee interrupties per fractie.

Mevrouw **Tellegen** (VVD): Voorzitter. Het is goed dat we elkaar spreken. Grofweg gaat het om vier onderwerpen: preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD), de Wet foetaal weefsel, de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en twee jaarverslagen van de Centrale Commissie Menselijk Onderzoek (CCMO). Uit de stukken blijkt zorgvuldigheid, zowel bij het proces dat we doorlopen als bij de afweging die we iedere keer opnieuw maken om wetten op het medisch-ethische terrein verder te verbeteren en te verduidelijken. De VVD vindt dat een goede zaak. Uit de evaluatie van de Wet foetaal weefsel en de WMO blijkt dat er overlap is tussen verschillende wetten aangaande lichaamsmateriaal. Er is ook sprake van onduidelijkheid over de reikwijdte van de Wet foetaal weefsel, zoals blijkt uit het modelreglement. De beroepsgroep rekent zwangerschapsweefsels, zoals de placenta, de navelstreng en het vruchtwater, tot foetaal weefsel, maar volgens de wet is dat niet zo. De VVD-fractie hecht eraan dat we zeer zorgvuldig omgaan met menselijk lichaamsmateriaal. Wij vinden het daarom van groot belang dat de wet- en regelgeving hierover duidelijk zijn. Is de Minister voornemens kritisch te kijken naar de onderlinge samenhang tussen deze wetten? Hoe gaat de Minister ervoor zorgen dat de beroepsgroep weet wanneer welke wettelijke bepaling geldt?

Uit de evaluatie van de Wet foetaal weefsel blijkt dat aan de belangrijkste voorwaarde, namelijk informed consent, wordt voldaan. De vrouw kan, na voldoende geïnformeerd te zijn, in alle vrijheid ervoor kiezen het foetale weefsel na een zwangerschapsafbreking af te staan. Voor de VVD is dit van wezenlijk belang. Naar aanleiding van de evaluatie, stelt de Minister voor om de wet op drie punten te wijzigen: het gebruik van foetaal weefsel ten behoeve van strafrechtelijk onderzoek mogelijk maken, het onderzoeksdoel algemeen formuleren en niet specifiek, waardoor het mogelijk wordt om weefsel dat overblijft na primair onderzoek nog voor ander onderzoek te gebruiken, en het wegnemen van de overlap tussen de Wet foetaal weefsel en de Wet op de lijkbezorging. Deze wijzigingen kunnen op de steun van de VVD rekenen. Wanneer kan de Kamer een wijzigingsvoorstel verwachten?

Ik heb reeds gesproken over het modelreglement, waarin de wet ruimer wordt geïnterpreteerd op het punt van zwangerschapsweefsel. De Minister verzoekt de beroepsgroep het reglement aan de wet aan te passen en laat het initiatief tot aanpassing over aan het veld. De VVD ondersteunt dat. Hoe en wanneer gebeurt dit en hoe wordt de beroepsgroep geïnformeerd?

Met de WMO wordt ook de centrale doelstelling gewaarborgd. Proefpersonen worden bij medisch-wetenschappelijk onderzoek beschermd, zonder dat daarbij de voortgang van het onderzoek onnodig wordt belemmerd. Tegelijkertijd wordt de kwaliteit van het onderzoek gewaarborgd. De Minister stelt naar aanleiding van deze tweede evaluatie dan

ook geen wijziging van de wet voor. Dat neemt niet weg dat er continu gekeken moet worden naar de wijze waarop de wet functioneert, waarbij zorgvuldigheid het kernwoord is en blijft. In dit kader vindt de VVD het een positieve ontwikkeling dat de Dutch Clinical Trial Foundation (DCTF) met een masterplan komt. Wordt de Kamer over de voortgang en uitkomsten van dit masterplan geïnformeerd?

Een van de kerndoelen van deze evaluatie was het inventariseren van de ervaringen van proefpersonen. Het heeft mijn fractie verbaasd dat in de evaluatie de aanbeveling staat om opnieuw onderzoek te doen naar de bevindingen van proefpersonen. De respons zou in de eerste poging te laag zijn geweest. Wat is hier de oorzaak van?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Voorzitter. Nederland liep lange tijd voorop op het punt van medische ethiek, maar in de snel veranderende wereld is stilstand achteruitgang. Vandaag doe ik daarom voorstellen om oude wetten te vervolmaken en om nieuwe kaders te scheppen voor de kansen van de toekomst.

Met de Euthanasiewet uit 2002 kregen mensen die ondragelijk en uitzichtloos lijden zelf de regie over hun levenseinde. Evaluaties hebben laten zien dat euthanasie in Nederland hiermee zorgvuldig geregeld is. Toch is voor één groep patiënten de eigen regie onbereikbaar, namelijk voor mensen die een huisarts hebben die niet mee wil werken aan het euthanasieverzoek en die ook niet wil doorverwijzen.

De **voorzitter**: Het AO hierover zal gepland worden na de procedurevergadering van volgende week.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Omdat het vandaag over medische ethiek gaat, wilde ik toch even hier...

Minister **Schippers**: Het is dan wel handig dat ik dat van tevoren weet, want ik krijg een lijst met onderwerpen.

De **voorzitter**: Gaat u maar door, maar neem in acht dat de Minister hiervan niet op de hoogte was.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Het betreft mensen die niet zomaar op zoek kunnen naar een andere arts. D66 schreef een initiatiefwetsvoorstel waarin dit probleem wordt opgelost. De handtekening van GroenLinks staat daar ook onder. Wij geven patiënten een verwijlsrecht. Zo krijgt iedere Nederlander de kans om het verzoek om euthanasie te laten toetsen. Vanaf vandaag staat dat voorstel op onze website ter consultatie. Ik zou heel graag een reactie van de Minister krijgen, maar ik zal haar daar op dit moment niet om vragen.

De **voorzitter**: Het punt staat nu niet op de agenda, dus er komt ook geen reactie. Als de Minister schriftelijk wil reageren, is dat aan haar. Het onderwerp is niet geagendeerd voor dit algemeen overleg. Het is een gevoelig onderwerp en ik wil voorkomen dat wij alleen nog maar daarmee bezig zijn.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Het staat nog niet eens op de agenda. We zeggen dat we het zorgvuldig moeten doen en we komen nog apart over euthanasie te spreken. D66 is er echter op gebrand om met dit soort initiatieven te komen en daarmee weer een nieuwe dwangwet op stapel te zetten, terwijl we nog helemaal niet weten welke problemen hieraan ten grondslag liggen. Wat drijft D66 om daar met zo'n gedrevenheid mee te komen?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik heb vorig jaar in het AO over dit onderwerp al aangekondigd dat we hiermee zouden komen. We hebben dat wetsvoorstel gemaakt, de memorie van toelichting is er en ik kondig hier aan dat het beschikbaar is. Iedereen die wil reageren, kan erop reageren. Zo kan een zorgvuldige procedure plaatsvinden.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Maar er is dus geen rapport beschikbaar? Uit het debat bleek toen al dat er geen praktisch probleem was waar een oplossing voor geboden moest worden. Er is dus geen onderzoek waaruit blijkt dat hier enorme problemen zijn die zonder wettelijke benadering niet opgelost kunnen worden?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Dit onderwerp staat vandaag niet op de agenda, dus ik zal er bij het volgende AO uitvoerig op terugkomen. Dat was ook niet mijn inzet op dit moment.

De **voorzitter**: Ik stel voor dat we het onderwerp nu laten rusten.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Ik snap wat u beoogt, maar door het hier aan de orde te stellen, vraagt D66 natuurlijk om een reactie. Gezien de gevoeligheid van het onderwerp – we hebben het over leven en dood – is het goed dat we een zorgvuldige procedure krijgen. Ik zal het voorstel van D66 lezen. Ik hoop dat daarbij ook de praktijk in de artsensprekkamer in acht genomen wordt: het momenten waarop een verzoek tot euthanasie kan komen, het voorschrijdend ziektebeeld en wat dat doet met de psyche van een mens. Soms bekruipt mij toch een beetje het gevoel dat D66 een digitale benadering heeft van dit onderwerp.

De **voorzitter**: Dit onderwerp kent veel gevoeligheden. Ik begrijp dus de interrupties van de heer Van der Staaij en mevrouw Keijzer wel. Ik stel echter voor dat we dit onderwerp verder laten rusten. Binnenkort plannen we een apart AO. De Minister kan zich daar dan ook op voorbereiden, anders zou een en ander veel te gehaast worden besproken. Ik tel de interrupties van u beiden niet mee.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik zal mijn reactie op de huidige actuele discussie over euthanasie bij dementie dan ook achterwege laten. Er staan vandaag veel onderwerpen op de agenda die één ding gemeen hebben: het is nieuwe medische technologie die veel informatie geeft over ons DNA en over onze toekomst. Dit biedt heel grote kansen voor onze gezondheid. In Utrecht was hierover een groot congres vorige week. Daar werd meermalen de vraag gesteld om duidelijke richtlijnen om deze technologieën verantwoord te kunnen introduceren. Op dit moment beslissen artsen en ziekenhuizen bijvoorbeeld zelf hoe ze omgaan met de informatie uit het DNA van patiënten en met de genetische bijvangst. Een man die zijn DNA in kaart laat brengen voor een behandeling tegen kanker, krijgt in het ene ziekenhuis vervolgens wel te horen dat hij ook nog eens een grote kans heeft op vroege alzheimer en in het andere ziekenhuis niet. Het is tijd voor algemene richtlijnen. Gezien de huidige mogelijkheden hadden die er eigenlijk al moeten zijn. Is de Minister bereid een heldere visie op dit onderwerp te formuleren? Voor D66 staat de autonomie van het individu voorop. Hij of zij heeft het recht te weten, maar ook het recht om niet te weten. Mensen moeten zelf kunnen kiezen over welke mogelijke ziekten in hun DNA ze informatie willen krijgen. Het kan bijvoorbeeld per pakketje met aandoeningen: een pakketje met ernstige aandoeningen op korte termijn en een pakketje aandoeningen op langere termijn. De patiënt moet dan zelf kunnen kiezen welke informatie hij of zij wil hebben. Wat vindt de Minister hiervan? Wat zijn volgens haar de beste methoden om die autonomie te garanderen?

Door een interventie van de Minister kunnen zwangere vrouwen niet meer terecht in het LUMC voor een veilige bloedtest op het syndroom van Down. Per week laten 100 vrouwen zich testen in België of Duitsland. Zit er schot in deze zaak? Kan de Minister garanderen dat we in Nederland op korte termijn dezelfde mogelijkheden bieden als omringende landen? Een stel dat kinderen wil, kan in het buitenland het DNA laten testen op erfelijke risico's. In Nederland kan die zogenoemde preconceptiescreening nog niet. Sommige stellen vinden dit heel belangrijke informatie, omdat het hen helpt om keuzes te maken, bijvoorbeeld over PGD. Hoe staat de Minister hierin?

Nederland stond lang bekend als koploper op het gebied van medische ethiek en persoonlijke vrijheid. Daarom hoop ik de Minister ook naast mij te vinden in het streven om opnieuw voorop te lopen.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Voorzitter. Op de agenda voor dit algemeen overleg staat een aantal rapporten en brieven over verschillende thema's op het terrein van medische ethiek. PGD, oftewel embryoselectie, bestaat al twintig jaar en is helaas soms beladen. Als woordvoerder heb ik de afgelopen jaren alle debatten hierover in de Kamer gevoerd. Ik weet dat het vaak tot politieke commotie kan leiden en dan heb ik het nog zacht uitgedrukt. Desondanks ben ik blij en trots dat de Kamer het als medewetgever mogelijk heeft gemaakt dat stellen met een sterk verhoogd risico op een genetische aandoening, bijvoorbeeld chromosoom afwijkingen, taaislijmziekte, hemofilie, de ziekte van Huntington of een spierziekte, gebruik kunnen maken van PGD. Hiermee kunnen we een gezin veel pijn en ellende besparen. Ik ben ook erg trots op alle professionals, zoals gynaecologen en ethici, die zeer zorgvuldig met dit beladen onderwerp omgaan. Ik heb in de afgelopen debatten ook altijd mijn vertrouwen in de professionals uitgesproken. Mijn vertrouwen is niet beschaamd, getuige ook de evaluatie van de huidige regeling Preimplantatie Genetische Diagnostiek. Daaruit blijkt dat deze voldoende houvast biedt voor professionals en dat iedere individuele aanvraag tot PGD zorgvuldig wordt gewogen.

Ik ben ook blij dat de exclusietest mogelijk is voor de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen, omdat de regeling daartoe is aangepast. Ik vind het zeer spijtig dat het zo lang op zich heeft laten wachten. Ik heb dat ook via onze schriftelijke inbreng laten blijken. Hoe gaan we om met nieuwe ziektes die zich aandienen en die via PGD misschien te voorkomen zijn? Gaat dat ook via de Indicatiecommissie PGD? Vanuit het veld is er ook kritiek op de evaluatie. Men vraagt zich af wat de noodzaak is van een wettelijke regeling. Graag een reactie van de Minister.

De PvdA is ook blij dat we het AMC als derde transportcentrum laten fungeren. De Minister is hier ook een voorstander van, maar zij ziet geen aanleiding om het huidige aanbod van PGD-centra uit te breiden. Wat zijn de redenen daarvoor?

Een belangrijk onderwerp in dit debat is screenen op dragerschap, maar er wordt niet echt bij stilgestaan. Ik heb me er altijd druk om gemaakt, maar dat zie je niet in al die rapporten terug. De geboorte van een kind met een erfelijke ziekte komt voor ouders vaak volkomen onverwacht. Sommige aandoeningen openbaren zich pas als een kind het ziekmakende gen van beide ouders erft. Die ouders zijn zelf gezonde drager en ook in de familie heeft de ziekte zich niet eerder geopenbaard. Met een eenvoudige bloedtest is te bepalen of de aanstaande ouders drager zijn van bijvoorbeeld sikkelcelziekte of taaislijmziekte. In het buitenland bestaat die mogelijkheid al, maar in Nederland kunnen alleen mensen bij wie de ziekte in de familie voorkomt, zich op dragerschap laten testen. Anderen krijgen nul op het rekest, ook al willen ze het zelf betalen. Ik begrijp dit echt niet. Waarom gebeurt dit niet? Al in 2007 heeft de Gezondheidsraad geadviseerd dat moet worden overwogen om screening

op dragerschap van erfelijke bloedarmoede en taaislijmziekte routinematig aan alle paren met een mogelijke kinderwens aan te bieden. Men adviseerde te beginnen met een grootschalige proefscreening. Wat is hiermee gebeurd? Er zou een pilot plaatsvinden. Is dat gebeurd? Zo ja, waar en wanneer en zo nee, waarom niet? Hoe kijkt de Minister aan tegen deze tests op dragerschap? Is zij bereid hier werk van te maken? Wat is de stand van zaken van de non-invasieve tests (NIPT)? Het LUMC is daarmee begonnen en de Minister vond dat het eigenlijk nog niet mocht plaatsvinden. Collega Dijkstra heeft daar ook al een vraag over gesteld. Ik heb begrepen dat de Gezondheidsraad is gevraagd om advies. Wat is hiervan de voortgang?

De Kamer heeft zich de afgelopen jaren hard gemaakt voor het Erfocentrum, dat een belangrijke rol vervult bij het voorlichten van toekomstige ouders die erfelijke aandoeningen hebben. Kan de Minister iets zeggen over het voortbestaan van het Erfocentrum?

Er staan veel rapporten op de agenda. Ik kan me helemaal vinden in de vragen die collega Tellegen heeft gesteld over de Wet foetaal weefsel. Ik wil daar één vraag aan toevoegen: leent foetaal weefsel zich voor commerciële doeleinden? Ik vraag dat omdat wij laatst berichten hoorden dat Moeders voor Moeders in Brazilië voor commerciële doeleinden wordt gebruikt.

Nog één zin.

De **voorzitter**: Nee, nee.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Dan bewaar ik die voor mijn tweede termijn.

De heer **Van Gerven** (SP): Voorzitter. Ik wil allereerst even stilstaan bij het jaarverslag van de CCMO en de tweede evaluatie van de WMO. De openbaarmaking van de onderzoeksgegevens bij aanvang van het onderzoek springt het meest in het oog. We constateren dat de CCMO dat automatisch doet. De SP heeft hier al heel lang voor gepleit en dat gaat nu goed. Tijdens de laatste behandeling van de WMO is een amendement van de SP aangenomen over openbaarmaking van de onderzoeksresultaten. Hoe staat het met de uitvoering van dat amendement? Zijn daar al gegevens over bekend?

Wordt niet-WMO-plichtig onderzoek toch getoetst door de medisch-ethische toetsingscommissies, met name in relatie tot het aanpakken van seeding trials? Niemand acht dat wenselijk. Hoe wordt dat er uitgefilterd? Uit de tweede evaluatie van de WMO blijkt dat er nog steeds geen sprake is van gestructureerd toezicht op de uitvoering. Wat gaat de Minister daaraan doen?

De Minister heeft de aanbeveling voor een proefpersonenverzekering niet overgenomen. We hebben daarover gediscussieerd en de Minister heeft gezegd dat ze ermee aan de slag zou gaan. Hoe is de stand van zaken, zeker met betrekking tot het multicenteronderzoek?

Mevrouw **Arib** (PvdA): De laatste zin van de heer Van Gerven was precies de zin die ik wilde uitspreken. Is de heer Van Gerven het met mij eens dat proefpersonen beschermd dienen te worden? Het onderzoek waaraan zij meedoen, is soms niet verzekerd en soms zijn zij dubbel verzekerd. Ondanks de complexe materie, dient de overheid deze proefpersonen te beschermen.

De heer **Van Gerven** (SP): Proefpersonen zouden eigenlijk dubbel beschermd moeten worden. Om de samenleving een dienst te bewijzen, nemen ze deel aan onderzoek. Soms doen ze mee tegen betaling, soms ook uit maatschappelijk overwegingen; maar niet omdat ze ziek zijn. Het is heel belangrijk dat ze goed verzekerd zijn als het misgaat. We zien dat het

ene ziekenhuis dat beter organiseert dan het andere. Hoe staat de Minister daar op dit moment in? Hoe verloopt dit?

Vijf minuten spreektijd is voor mij echt riskant kort.

Op dit moment is het verboden om foetaal weefsel te gebruiken om ernstige misdrijven op te lossen. De Minister wil die beperking wegnemen en ik kan me goed voorstellen dat die behoefte bestaat. Bijvoorbeeld in het geval van een verkrachting, voelt iedereen de noodzaak om een dergelijk misdrijf op te lossen. Hoe vaak komt het in de praktijk voor dat het niet mogelijk is een misdrijf op te lossen omdat de wet dit niet toestaat?

De SP-fractie benadrukt dat bij het afstaan van weefsel nooit een financiële prikkel mag bestaan. Vrouwen moeten te allen tijde vrij kunnen beslissen over het gebruik van weefsel. Dat vereist goede voorlichting en keuzevrijheid.

Het is belangrijk dat mensen goede voorlichting krijgen over PGD. De SP is voorstander van het laten van veel ruimte aan het samenspel tussen arts of hulpverlener en de patiënt of degene die hulp vraagt. De politiek zou enige bescheidenheid en terughoudendheid moeten betrachten. Wat voor de één de norm is, is dat niet voor de ander. Ik wil dat vooraf heel duidelijk gezegd hebben. Bij medisch-ethische kwesties kan de discussie vaak hoog oplopen. We moeten ervoor waken dat we beslissen over het leven en de normen van een ander. Hoe staat de Minister daarin? Hoe kunnen wij voorlichting zo maximaal mogelijk en onafhankelijk mogelijk laten zijn? Wat is de rol van het Erfocentrum? We hebben namelijk afgesproken dat dit jaar de subsidie afloopt.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Voorzitter. Professionals in de zorg stellen zichzelf elke dag medisch-ethische vragen: Kiezen we voor doorbehandeling bij een patiënt op leeftijd? Hoe richten we het zorglandschap in? Hangen we camera's op de eerstehulp post? Nemen we nog wel genoeg ruimte en tijd om elkaar hierop te bevragen? Ethiek laat je niet alleen over aan de experts of aan iedere beroepsbeoefenaar afzonderlijk. Er moet samen geleefd en gehandeld worden. Het is dus goed om samen hierover het gesprek te voeren; in de samenleving en in de politiek. Ik besef heel goed dat begrippen als «goed» en «fout» boven de situatie uitstijgen. Tegelijkertijd is het onmogelijk om vanuit een neutrale positie een gesprek over ethiek te voeren. Een ieder heeft hierbij een eigen waardenkader. Voor de ChristenUnie verdient het leven respect, omdat ieder leven als zodanig zin heeft.

Voor de ChristenUnie is het beslissingskader van belang dat gebruikt wordt bij de beslissing om te starten met PGD. Uit de evaluatie blijkt dat dit beslissingskader in de praktijk voldoende houvast biedt. Professionals geven aan dat over de ernst van een aandoening geen consensus bestaat, maar dat het niet wenselijk is om een lijst met ziektes samen te stellen waarbij PGD mag worden toegepast. Het beslissingskader komt het meest tot zijn recht in de arts-patiëntrelatie. Mijn fractie is het daar volmondig mee eens. Ik ben blij dat de Minister dit ook zo ziet. In haar antwoorden op de vragen in het schriftelijk verslag geeft de Minister echter aan dat een lijst het voor verwijzers makkelijker maakt om te zien welke aandoeningen in aanmerking komen. Dit voorkomt onnodig doorverwijzen en geeft de beroepsgroep belangrijke informatie over de mogelijkheden voor PGD. In mijn ogen is dit tegenstrijdig. Kan de Minister daar duidelijkheid over verschaffen?

Het stuit mijn fractie tegen de borst dat in een jaarverslag zinsneden staan als «een prachtige groei doorgemaakt». Wij vinden dat niet passen bij het onderwerp. In dat kader vraag ik ook aandacht voor het Europese burgerinitiatief Eén van ons. In Nederland zijn al bijna 20.000 handtekeningen opgehaald en in heel Europa zijn dat er bijna 500.000. Deze mensen vragen erkenning voor de beschermwaardigheid van embryo's. Zij vinden dat een ieder recht heeft op leven en dat een ieder recht heeft

op geestelijke en lichamelijke integriteit, zoals dat ook verwoord is in artikel 1 van de Grondwet van de Europese Unie. Dit zijn geweldige uitgangspunten die ook van toepassing zijn op het prille mensenleven. Ik kom op het punt van exclusie-PGD. Volgens de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) moeten er heel goede redenen zijn om een patiënt de diagnose niet mee te delen. Die situatie ontstaat als de hulpverlener goede gronden heeft om aan te nemen dat wel informeren de patiënt schade toebrengt. Bij de ziekte van Huntington blijft er een spanningsveld bestaan dat invloed heeft op het kind dat eventueel wordt geboren en de familie daar omheen. Wat is de laatste stand van zaken wat betreft exclusie-PGD? Het is belangrijk ruimte te blijven bieden aan ontwikkelingen op het terrein van de ziekte van Huntington, namelijk de techniek van exon skipping. Ik bedank de Minister dan ook voor haar brief hierover. Hoe ziet de Minister de ontwikkelingen in de komende jaren? Om meerdere redenen stemde mijn fractie niet in met de Wet foetaal weefsel. Gebruikmaken van humaan materiaal dat verkregen is na een abortus provocatus, is voor mijn fractie een brug te ver. Er zijn alternatieven voor het winnen van stamcellen uit foetaal weefsel. Zijn er op dit gebied niet veel vorderingen gemaakt de laatste jaren? Bij de behandeling van de wet vroegen wij aandacht voor het feit dat de abortusbeslissing kan worden beïnvloed door het mogelijke gebruik van foetaal materiaal voor de ontwikkeling van therapieën. Zijn hier gegevens over bekend? Mijn fractie vraagt ook aandacht voor de rol van de partner bij het nemen van de beslissing. Ik vind het betreuenswaardig om te lezen dat in slechts drie van de zeven ondervraagde instellingen de partner bij de procedure wordt betrokken. Dat hier aandacht aan wordt geschonken, is dus terecht. Wil de Minister ingaan op de vraag in hoeverre sprake is van commercieel gebruik van foetaal weefsel?

De ChristenUnie vindt het belangrijk dat mensen goed geïnformeerd worden bij vraagstukken over erfelijkheid. Het Erfocentrum heeft daar steeds een belangrijke rol in gespeeld. Hoe kijkt de Minister aan tegen de toekomst van het Erfocentrum?

Er was de laatste weken veel te doen over euthanasie en dementie. Wij hebben daar ook schriftelijke vragen over gesteld. We krijgen nog een apart AO daarover, dus ik zal daar nu niet op ingaan.

De **voorzitter**: U laat het nu ook verder rusten.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Ja, maar ik wil net zoals de sprekers voor mij nog wel aangeven dat ik het heel belangrijk vind dat we medisch-ethische onderwerpen zorgvuldig met elkaar bespreken. Ik vind de drang van D66 om vandaag met dit AO een voorstel in te dienen misplaatst.

De **voorzitter**: Ik stel voor dat we dat ene gevoelige onderwerp nu laten rusten.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Voorzitter. Het is alweer een tijdje terug dat de Kamer instemde met mijn verzoek om de stemming over de Embryowet uit te stellen; waarvoor dank. Ik bedank de Minister ook voor het antwoord op mijn vraag over het maximaal acceptabele risico bij onderzoek aan een foetus dat niet ten faveure van die foetus is. Ik heb dat bijzonder op prijs gesteld. Het maakte dit gelijk glashelder voor de CDA-fractie, zodat wij ook konden instemmen met die wet.

Bij medische ethiek en in ieder geval bij de onderwerpen die vandaag aan de orde zijn, gaat het voor de CDA-fractie altijd om de vraag: hoe kijken wij naar een mensenleven? Krijgen we op een gegeven moment een soort instrumenteel mensbeeld, waarbij een kind dat geboren wordt zo volmaakt mogelijk moet zijn of hebben we in onze samenleving nog ruimte voor mensen waar wat mis mee is, gezien vanuit de kerngezonde

jonge mens? Dat laat onverlet dat er heel veel ziektes zijn die vreselijk zijn en die ook voor de familie heel veel verdriet geven. In dat spanningsveld moeten telkens weer afwegingen gemaakt worden. Het is niet iets dat je digitaal of wiskundig kunt aanvliegen. Dat vergt elke keer moeilijke afwegingen, waarbij je de balans moet zien te vinden tussen die twee. Een van de eerste hoorzittingen die ik hier in de Kamer mocht doen, ging over het medisch-wetenschappelijk onderzoek bij minderjarigen, terwijl het niet ten faveure van die minderjarigen was. Er is toen wat discussie geweest, er kwam een rapport van de commissie-Doek en een aantal ouderorganisaties en patiëntenorganisaties spraken in. Ik ben even de draad kwijt van dat wetsvoorstel en die discussie. Kan de Minister daar iets over zeggen? Mensen kunnen bij het Erfocentrum terecht met vragen over zwangerschap en erfelijke ziekten. Hoe gaan we daarmee om in de toekomst?

Er gaat een wereld voor je open als je je met dit soort onderwerpen bezighoudt. Preïmplantatie genetische diagnostiek heeft betrekking op embryoselectie. Als je PGD zegt, denkt iedereen dat je pgb zegt en dat is iets heel anders. Ik heb de stukken gelezen. Ik begrijp dat er in het verleden voor is gekozen een commissie te laten beoordelen bij welke ziektes ouders die mogelijkheid krijgen, juist omdat er in de samenleving zo verschillend gedacht wordt over dit onderwerp. Ik heb niet zonder reden gesproken over de balans tussen het instrumentele mensbeeld en ruimte voor mensen waar wat aan mankeert. Ik hoor dat soms aan ouders van een gehandicapt kind gevraagd wordt waarom ze dat kind geboren hebben laten worden. We moeten niet naar zo'n wereld toe. Ik heb echter geen oordeel over de keuze voor preïmplantatie genetische diagnostiek, want daarvoor is het te ingewikkeld. We moeten met elkaar in gesprek over de vraag of het oordeel van de desbetreffende commissie oneindig is

Mevrouw **Arib** (PvdA): Ik weet dat het een heel beladen discussie is geweest, ook in de Kamer. Voor het CDA was het ook een hele discussie, maar uiteindelijk heeft het CDA wel voor gestemd. Komt het CDA daar nu op terug?

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Nee, dat heb ik niet gezegd. Dit onderwerp is steeds in beweging in onze samenleving en de mening van mensen verandert ook. Ik vraag me af of dit niet een goed moment zou kunnen zijn om er wat van te vinden. Dat we ooit, op een moment in de geschiedenis, hebben gezegd dat het zo is, betekent niet dat het voor de eeuwigheid geldt.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Ik begrijp niet precies wat ik hieruit moet opmaken. Als nieuwe technologieën zich aandienen, moet je ook de discussie met elkaar aangaan. Collega Dijkstra heeft dat ook al gezegd. Over PGD is echter niet zo heel lang geleden een debat geweest. Ik vind het belangrijk dat het CDA daar achterstaat en dat wat nu mogelijk is, ook mogelijk blijft.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Ik vind het bijzonder dat u tegen mij zegt een pas op de plaats te maken. De Euthanasiewet is op een gegeven moment ook vastgesteld en daar wil D66 nu een discussie over voeren. Misschien is dat voor u de andere kant op. We moeten elke keer weer de balans vinden tussen wat medisch allemaal kan en wat we ethisch met elkaar gepast vinden.

Mevrouw **Tellegen** (VVD): Het is mij ook niet helemaal duidelijk wat mevrouw Keijzer betoogt. Voor de VVD staat als een paal boven water dat de PGD-regeling op zeer zorgvuldige wijze tot stand is gekomen. Ik kan alleen maar concluderen dat mevrouw Keijzer een opening zoekt om die

regeling opnieuw tegen het licht te houden. Dat zou niet de lijn van mijn partij zijn.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Dat is natuurlijk toegestaan, want zo zitten we met elkaar aan tafel. Ik ben gewoon heel benieuwd wat de Minister daarover te zeggen heeft. Ik wacht dat even af voordat ik de conclusie trek die u blijkbaar al getrokken heeft.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Voorzitter. Het debat over medisch-ethische kwesties is altijd ingrijpend, gevoelig en complex. We spreken vaak ook over de ontwikkeling van ingewikkelde medisch-technische mogelijkheden. De terugkerende vraag bij medisch-ethische keuzes is: mag alles wat kan? Het is ook van belang om je vertrekpunt helder te hebben. Het is duidelijk dat de SGP er steeds voor gepleit heeft en ervoor zal blijven pleiten dat de beschermwaardigheid van alle leven een leidende, centrale plaats krijgt. Wij zien ieder mens als een uniek schepsel van God; vanaf het allereerste begin beschermwaardig. Ik besef dat ook dat vertrekpunt vaak tot fundamenteel andere keuzes leidt. We zagen dat bij de abortusdiscussie, de euthanasiediscussie en ook bij de discussie over embryo's. Wij hebben ons fundamenteel gekeerd tegen veel wetten die we vandaag bespreken of waar we de evaluatie van bezien. Tegelijkertijd vind ik het onze plicht om mee te denken over wat er gebeurt en over de vragen die je aan de orde zou willen stellen.

Ons kernbezwaar tegen embryoselectie is het vernietigen van leven dat bescherming verdient. Vanuit dat kernbezwaar hebben wij ons ook gekeerd tegen de uitbreiding op een aantal punten in de afgelopen periode. Dat blijkt ook uit de schriftelijke gedachtewisseling. Wij vragen om meer aandacht voor de embryosparende alternatieven en voor de behandelmogelijkheden voor de ziekte van Huntington. Er komt heel wat op mensen af bij de ernstige ziektes en handicaps waarover wij spreken. Vanuit de mogelijkheden die de geneeskunde biedt, moeten we ons ook steeds afvragen welke verdere behandelmethodes er zijn voor ziektes en wat we daar nog voor kunnen betekenen. In het laatste onderdeel van het evaluatierapport, op pagina 55, schrijven de onderzoekers reflectief dat het belangrijk en zinvol is dat zorgvuldig nagedacht wordt over en afwegingen worden gemaakt van het verschil tussen herstellende geneeskunde en wensgeneeskunde. Dat loopt steeds een beetje in elkaar over, terwijl het een debat is dat niet alleen hulpverleners raakt, maar ook veel breder gevoerd zou moeten worden. De Minister zegt in algemene termen dat zij het goed vindt dat hier een open maatschappelijk debat over gevoerd wordt, maar gebeurt dat ook op zo'n punt? Ik kan me voorstellen dat mensen niet op een achternamiddag zeggen: laten we het eens hebben over het verschil tussen herstellende geneeskunde en wensgeneeskunde. Ik vond het wel een relevante en terechte vraag die hier aan de orde kwam. Gaat het punt over autonomie – dat mensen zelf keuzes moeten kunnen maken – ook op als dove wensouders alleen niet-horende embryo's willen implanteren en horende embryo's willen verwerpen? Dit wordt op pagina 56 van de evaluatie naar voren gebracht? Wat is de morele stellingname van de Minister?

Bezinning is geboden. Welk effect heeft het mogelijk maken van de keuze voor het afbreken van een zwangerschap en het vernietigen van embryo's op het draagvlak voor kinderen met een handicap of een ernstige aandoening? Dit komt ook bij het onderwerp abortus terug. Maatschappelijk mag niet de boodschap naar voren komen dat het niet nodig geweest zou zijn dat zo'n kind geboren is. Hoe kan worden voorkomen dat de ruimte voor andere keuzes onder druk komt te staan? Als we spreken over ruimte voor mensen die een fundamenteel andere overtuiging hebben en andere keuzes maken, is ook aandacht geboden voor de positie van gewetensbezwaarden. Dat geldt zowel voor abortus als voor euthanasie. Ik verwijs naar de discussie die we pas hadden over het

Gelderse Valleziekenhuis. Er zijn geen wettelijke plichten aan de orde en er moet altijd ruimte zijn om het eigen geweten te volgen.

De vergadering wordt van 14.45 uur tot 14.56 uur geschorst.

De **voorzitter**: Iedere fractie krijgt maximaal twee interrupties in twee etappes.

Minister **Schippers**: Voorzitter. Ik bedank de leden voor hun inbreng in eerste termijn. Ik heb geen enkel bezwaar tegen uitgebreid praten over euthanasie, maar dan moet het op de agenda staan. Wij kunnen ons dan voorbereiden. Verder heb ik er geen mening over. De Kamer beslist over de onderwerpen van de vergadering.

In dit AO bespreken we verschillende onderwerpen die allemaal gekenmerkt worden door een sterk medisch-ethische component. Bij deze vraagstukken is het telkens opnieuw zoeken naar de juiste balans tussen de verschillende waarden die in onze samenleving van belang worden geacht: autonomie en zelfbeschikking, de beschermwaardigheid van het leven, de ontwikkeling van nieuwe technieken en behandelingen die toekomstige patiënten met dezelfde ziekten veel leed kunnen besparen, en respect voor lichamelijke integriteit. Door de technologische ontwikkelingen en veranderende opvattingen in de samenleving over wat mogelijk zou moeten zijn, blijven de vraagstukken waar we vandaag met elkaar over spreken, in ontwikkeling. Dat vraagt steeds om nieuwe afwegingen en juist daarom zijn deze medisch-ethische vraagstukken regelmatig onderwerp van politiek debat. Ik vind het belangrijk om deze onderwerpen periodiek te evalueren om te bezien of het beleid werkt zoals het is bedoeld en of er knelpunten zijn die vragen om wijziging van beleid. Naast de onderwerpen waar wij vandaag met elkaar over spreken, zal ik nog voor de zomer twee brieven op het terrein van medisch-ethische vraagstukken aan de Kamer doen toekomen. De Kamer ontvangt nog een brief over vruchtbaarheid, waarin ik onder andere inga op de donatievraagstukken. Daarnaast zal een kabinetsreactie worden gegeven op de evaluaties van de Embryowet en de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, die ik de Kamer eerder al heb toegestuurd. De Kamer heeft aangegeven een AO te willen houden over euthanasie en over het afbreken van zwangerschappen. We hadden het daar net al over. Wij zullen elkaar dus veelvuldig spreken over onderwerpen waar medisch-ethische thema's een grote rol spelen.

Ik heb de vragen naar onderwerp gerangschikt. Ik begin met de Wet foetaal weefsel. Mag foetaal weefsel gebruikt worden voor commerciële doeleinden? Van belang is dat de vrouw beslist of foetaal weefsel überhaupt mag worden gebruikt. Het mag alleen worden gebruikt voor geneeskundige doeleinden, onderzoek en onderwijs. Dat kan ook commercieel gebruik inhouden, omdat onderzoek of gebruik van het materiaal soms een commercieel doel dient. Voor elk gebruik is altijd toestemming van de vrouw vereist.

Hoe staat het met de toezegging dat foetaal weefsel ter beschikking wordt gesteld voor strafrechtelijk onderzoek? Zoals ik ook in het standpunt op de evaluatie van de Wet foetaal weefsel heb aangegeven, zal ik samen met de Minister van Veiligheid en Justitie ervoor zorgen dat de wet wordt aangepast. Met de wijziging van de wet wordt forensisch onderzoek bij foetaal weefsel mogelijk gemaakt. Op dit moment is het wijzigingsvoorstel in voorbereiding; na het zomerreces zal ik dit aan de Ministerraad voorleggen.

De heer Van Gerven vroeg hoe vaak het voorkomt dat een misdrijf niet kan worden opgelost, omdat de wet het nu niet toelaat. Dat soort gegevens heb ik niet paraat. Ik zal mijn collega van Veiligheid en Justitie vragen of deze informatie voorhanden is en de Kamer daar nader over informeren.

Wanneer wordt het mogelijk om foetaal weefsel dat overblijft na gespecificeerd gebruik ook te gebruiken voor ander onderzoek? Bij gespecificeerd gebruik geeft de vrouw toestemming voor een specifiek onderzoek met foetaal weefsel. Het is wenselijk dat weefsel dat overblijft bij dit onderzoek ook aangewend kan worden voor ander onderzoek. Het aanpassen van de Wet foetaal weefsel is daarvoor in voorbereiding. Op dit punt zal de wet zo worden aangepast dat het ook mogelijk wordt om foetaal weefsel te bewaren voor meer algemeen wetenschappelijke doelen, uiteraard, wederom, na toestemming van de vrouw. De aanpassing van de wet breng ik na het zomerreces in de Ministerraad. Ik mag eigenlijk nooit vertellen wanneer iets in de Ministerraad komt, want dan wordt het geschrapt van de vergadering.

Uit de evaluatie van de Wet foetaal weefsel bleek het begrip «foetaal weefsel» niet duidelijk te zijn. Is de Wet foetaal weefsel en het modelreglement daarop aangepast? Sinds december 2012 is er een herzien modelreglement Wet foetaal weefsel. In dit herziene modelreglement is het begrip «foetaal weefsel» en het onderscheid tussen foetaal weefsel en ondersteunende zwangerschapsweefsels verduidelijkt. Om de ongewenste overlap tussen de Wet foetaal weefsel en de Wet op de lijkbezorging weg te nemen, is een bepaling opgenomen in het voorstel van de Veegwet VWS 2013. Naar aanleiding van het verslag over het voorstel heb ik twee weken geleden de nota aan de Kamer gezonden. Hoe en wanneer wordt de beroepsgroep geïnformeerd over de interpretatie van de Wet foetaal weefsel? Dat is gebeurd op een conferentie die 14 december is gehouden.

Hoe zorg ik ervoor dat zorgverleners beter bekend raken met de wettelijke regels? De beroepsgroep heeft eind vorig jaar zijn modelreglement op onderdelen aangepast. In deze aanpassing worden onderdelen van de wet die in de praktijk niet helemaal duidelijk bleken, nader uitgewerkt. Bij die bijeenkomst in december 2012 heeft VWS de beroepsgroep over deze en andere punten van de Wet foetaal weefsel nader geïnformeerd.

Waarom zoek ik voor de Wet foetaal weefsel geen aansluiting bij bestaande wetten en hoe kijk ik naar de samenhang? De onderzoekers operen om onderdelen van de Wet foetaal weefsel aan te laten sluiten bij de Wet afbreking zwangerschap, Wet op de lijkbezorging, Wet op de orgaandonatie en de toekomstige Wet zeggenschap lichaamsmateriaal. Het heeft mijn voorkeur om alles wat we nu in de Wet foetaal weefsel regelen ten aanzien van dat weefsel, overzichtelijk bij elkaar te zetten in één wet. Uiteraard zal bij de evaluatie van al deze wetten goed gekeken worden naar afstemmingsproblemen. Waar dat nodig en mogelijk is, zal gestreefd worden naar betere afstemming en eventueel integratie. Zo kunnen we op de meest passende wijze rekening houden met de omstandigheden en de doeleinden waarvoor foetaal weefsel ter beschikking kan komen.

Is er genoeg aandacht voor de partner wanneer de vrouw beslist om foetaal weefsel af te staan? Veel foetaal weefsel is afkomstig van abortusklinieken. Hier heeft de vrouw de zeggenschap over het betrekken van een eventuele partner. De partner mag overigens achteraf bezwaar maken tegen verder gebruik van het weefsel.

De heer **Van Gerven** (SP): Het is wel makkelijk als de Minister eerst het hele blokje over de Wet foetaal weefsel afhandelt, maar het is mij niet helemaal helder hoe het zit met eventueel financieel gewin. De Minister zegt dat er wel aan verdiend kan worden op een bepaalde manier. De SP-fractie vindt het cruciaal dat we niet vanwege het geld bepaalde dingen doen. Ons systeem van het geven van bloed is om niet georganiseerd en dat werkt fantastisch. Kan de Minister dat nog wat nader duiden? Het is mij niet helemaal helder hoe het precies zit.

Minister **Schippers**: De vrouw wordt niet betaald voor het afstaan van foetaal weefsel. Dat is niet het geval bij orgaandonatie en dat zit überhaupt niet in onze regeling. Onderzoek kan eventueel producten opleveren waar je geld mee kunt verdienen. Dat is meer een indirect gevolg.

De heer **Van Gerven** (SP): Dat is volstrekt helder. Het is net als bij Moeders voor Moeders en dat is een prima principe. Derden verdienen eraan, maar mensen geven het om niet om een bepaald doel te dienen. Ik begrijp dat de Minister dat uitgangspunt onderschrijft.

Minister **Schippers**: Het is goed dat we dat helder hebben en dat er geen misverstanden over ontstaan.

Wordt de Kamer geïnformeerd over de voortgang van de DCTF? DCTF is een initiatief van veldpartijen. Verschillende werkgroepen maken plannen om werkprocessen te verbeteren. Ik zal de Kamer informeren over de voortgang daarvan.

Mevrouw Tellegen vroeg waarom de respons van de proefpersonen zo laag was. Het bleek moeilijk om proefpersonen te benaderen. Het verzoek om aan het onderzoek mee te doen verliep via de onderzoekers. Zij waren huiverig dat het extra belasten van proefpersonen met vragen over hun bevindingen de bereidheid zou beïnvloeden. Ik vind het belangrijk dat we de ervaring van proefpersonen onderzoeken en meenemen. Ik ga het daarom toch weer opnieuw uitzetten. Ik zal erop aandringen dat het wel gebeurt.

Ik zou het wetsvoorstel-Doek graag zo snel mogelijk behandelen. Ik doe mijn uiterste best om zo snel mogelijk met een nota naar aanleiding van het verslag te komen. De Kamerleden hebben bijna 200 vragen en die wil ik allemaal zorgvuldig beantwoorden. We hebben daar tijd voor nodig, omdat we informatie vergaren van toetsingscommissies en onderzoekers en over regelgeving in andere landen, want daar heeft de Kamer naar gevraagd. Als je derden benadert, moet je wachten totdat je contact hebt en antwoord krijgt. Dat kost meer tijd dan verwacht en het zal nog wel enige weken in beslag nemen. Ik vind het moeilijk te voorspellen hoe snel dat kan, omdat we afhankelijk zijn van derden. Er is ons veel aan gelegen om zo snel mogelijk met het verslag richting de Kamer te komen.

De heer Van Gerven vroeg wanneer de resultaten verplicht openbaar gemaakt worden. De wetwijziging over openbaarmaking is vorig jaar zomer in werking getreden. Toen is aangegeven dat voor deze openbaarmaking een aanzienlijke, technische aanpassing nodig is van de bestaande elektronische systemen. Er moet een aparte module worden gebouwd, opdat onderzoekers en opdrachtgevers de gegevens kunnen invoeren en overbrengen naar de CCMO die deze vervolgens opneemt in haar openbare register dat daar ook nog op moet worden aangepast. Er wordt hard aan gewerkt. De openbaarmaking zal direct ingaan, wanneer ik bericht krijg van de CCMO dat de module gereed is. Daarnaast is het van belang om eenduidig vast te stellen welke informatie precies als resultaat kan worden aangemerkt, zodat daarover op eenduidige wijze met de opdrachtgevers en onderzoekers kan worden gecommuniceerd. Hierover wordt momenteel in Europees verband gesproken, in het kader van de ambitie van de Europese Commissie om de verplichting Europabreed vast te leggen. Het is nooit leuk om te melden, maar er is dus enige vertraging. Hoe ver ben ik met de aanpassing van de verplichte verzekering? In mijn brief over het evaluatierapport heb ik aangegeven dat ik de Kamer binnenkort apart daarover zal informeren. Het overleg met de betrokken partijen loopt niet zo snel als we gehoopt hadden. Het vordert wel gestaag; gelukkig wel. In het rapport van de inspectie, CCMO en de Nederlandse Voedsel en Warenautoriteit over problemen bij de PROPATRIA-studie en in het tweede evaluatierapport van de WMO zijn aanbevelingen opgenomen ten aanzien van de verzekering. Deze en door

de veldpartijen zelf aangedragen knelpunten zijn in het overleg allemaal door- en meegenomen. Alle mogelijke oplossingsrichtingen om tot verbetering van de gesignaleerde knelpunten te komen, zijn in dit overleg meegenomen. Op basis van de bespreking hiervan is een plan van aanpak opgesteld. Wij toetsen momenteel de uitvoerbaarheid. Zodra de resultaten daarvan bekend zijn, zal ik de Kamer informeren en laten weten welke stappen iedereen zal zetten. Het is namelijk belangrijk dat de gekozen oplossing door iedereen wordt gedragen, uitvoerbaar is en ook daadwerkelijk oplossingen biedt. Ik heb er vertrouwen in dat ik voor de zomer de Kamer hierover kan informeren.

Zijn de proefpersonen op dit moment wel goed verzekerd? De proefpersonenverzekering is een directe schadeverzekering, waarbij de proefpersonen een claim bij de verzekeraar kunnen neerleggen zonder daarvoor de opdrachtgever of onderzoeker aansprakelijk te stellen. Dat is een vorm van no fault compensatie. Nadat enkele jaren geleden uit de PROPATRIA-studie bleek dat niet alle proefpersonen in dat onderzoek verzekerd waren, hebben de instellingen direct actie ondernomen en zijn nieuwe afspraken gemaakt over de verantwoordelijkheden bij het afsluiten van de polissen. De CCMO heeft de procedures voor toetsing van de aanwezigheid van de verzekering aangepast. Er zijn daarna geen nieuwe gevallen bekend geworden van onverzekerde proefpersonen. De kanttekeningen in het tweede evaluatierapport zijn besproken met alle betrokken partijen in een speciaal daarvoor opgerichte werkgroep. Over een aantal weken zal ik de Kamer verder informeren.

Worden niet-WMO-studies getoetst? Twee jaar geleden heb ik mijn steun gegeven aan een pilotstudie naar de beoordeling van fase IV-onderzoek en ander niet-WMO-plichtig onderzoek. Op basis daarvan is een toetsingskader vastgesteld. Op dit moment ben ik met de instellingen in gesprek over implementatie. Ik vind het van belang dat ook onderzoek dat niet volgens de wet getoetst moet worden, wel zorgvuldig wordt opgezet en uitgevoerd. De verwachting is dat nog dit jaar het toetsingskader wordt ingevoerd.

De heer Van Gerven vraagt wat ik ga doen aan het ontbreken van gestructureerd toezicht op de uitvoering van de WMO. Er is een ruime mate van toezicht. Toetsingscommissies houden de voortgangsrapportages in de gaten, de inspectie houdt toezicht op de uitvoering en er zijn regels voor monitoring door de opdrachtgever zelf. Er is verbetering mogelijk bij de monitoring van onderzoek door onderzoekers zelf. Onlangs heeft de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) het platform Klinisch Onderzoek ingesteld, gericht op kwaliteitsborging, patiëntendeelname en samenwerking. Het Ministerie van VWS is ook betrokken bij dit platform. Op de eerst volgende vergadering van de stuurgroep van dit platform zal ik, of in ieder geval een aanwezige van VWS, de monitoring met de centra bespreken.

De heer **Van Gerven** (SP): De Minister zegt dat er wel een toetsingskader voor niet-WMO-plichtig onderzoek is. Wie doet dat en hoe wordt dat getoetst? In hoeverre wijkt dit nog af van WMO-plichtig onderzoek? Het was het voorstel van de SP om het op die manier te doen.

Minister **Schippers**: Misschien heeft de heer Van Gerven het al gehoord, maar het zijn de toetsingscommissies die dat uitvoeren.

De heer **Van Gerven** (SP): Dat zijn de medisch-ethische toetsingscommissies?

Minister **Schippers**: Ja.

De heer **Van Gerven** (SP): Dank daarvoor, want dat was ons voorstel. Het lijkt in de uitvoering dus heel sterk op WMO-plichtig onderzoek.

Minister **Schippers**: Een van mijn ambtenaren knikt instemmend. Mevrouw Keijzer vraagt of we met elkaar in gesprek moeten over de eindigheid of misschien oneindigheid van de oordelen van de commissie PGD. Deze vorm is destijds gekozen om de verschillende opinies in de Kamer te verenigen en zo toch door te kunnen gaan met innovaties die in het belang zijn van mensen die ervoor kiezen daar gebruik van te maken. Ik wil dat wel benadrukken. Uit de evaluatie blijkt dat die vorm heel behoorlijk werkt. Iedereen is er tevreden over, ook de professionals, die daarmee guidance krijgen en zich bij moeilijke dilemma's gesteund voelen. Ik zeg niet dat dat oneindig is, maar voor dit moment zie ik geen aanleiding om dit te veranderen. Eigenlijk zijn alle betrokkenen tevreden over de wijze waarop het nu functioneert.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): De Minister noemt in haar brief een aantal ziektes waarvoor PGD geldt. Is het mogelijk een overzicht te krijgen van de aandoeningen en ziektes waarvoor dat nu geldt? Ik heb een opsomming gezien, maar is dat de totale opsomming of zit daar rek in? De Minister zegt dat het in de praktijk goed gaat en dat er geen reden is om te denken dat er sprake is van een hellend vlak. Ik neem dat aan van de Minister. Is er een lijst met situaties waarvoor dat nu geldt? Ik realiseer me heel goed dat dat in de praktijk constant onderhevig is aan discussie.

Minister **Schippers**: In het jaarverslag staat aangegeven voor welke ziektes het nu geldt, maar er wordt naar ieder individueel geval gekeken. Er is ook een beslissingskader dat vier criteria kent en die moeten de oneindigheid, zoals mevrouw Keijzer het noemt, voorkomen. Het is een heel zorgvuldig traject waarin we een evenwicht moeten zien te vinden. Een glijdende schaal is heel negatief, maar met deze techniek wordt ook veel leed voorkomen. Uit de evaluatie blijkt dat men in de praktijk best tevreden is over de oplossing die destijds is gekozen. Ik gaf al aan dat we deze wetten, regelingen en situaties periodiek evalueren. Wanneer er nieuwe signalen of trends zijn die erop wijzen dat we eventueel dingen moeten veranderen, dan komen we daarmee naar de Kamer.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Ik heb in mijn bijdrage gewezen op het beslissingskader dat uit vier verschillende elementen bestaat. Er wordt ook gewezen op de lijstjes. Begrijp ik goed dat het beslissingskader altijd leidend is? Gaat het om de relatie tussen arts en patiënt en zijn die lijstjes minder van belang?

Minister **Schippers**: Ik weet niet wat mevrouw Dik met de lijstjes bedoelt, maar er is een beslissingskader opgesteld en alle gevallen worden individueel bekeken.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Ik bedoel de lijst van aandoeningen en ziekten.

Minister **Schippers**: Die staan in het jaarverslag en zijn voor iedereen na te gaan.

Wat is de status van het AMC als derde transportcentrum? Het AMC is aangesloten bij PGD Nederland, maar heeft nog geen formele taken. Er zijn plannen om het AMC als derde transportcentrum te laten fungeren. De samenwerkingsovereenkomst hiervoor is in voorbereiding. De samenwerking tussen het Maastrichts Universitair Medisch Centrum en het AMC is vooral gericht op gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek naar vroege embryonale ontwikkeling.

De heer Van Gerven zei dat deze techniek primair iets is tussen arts en patiënt en dat de norm van de één niet de norm van de ander is. Dat is in dit debat heel helder. Bij PGD beoordeelt de indicatiecommissie welke aandoening in aanmerking komt. De onafhankelijke commissie moet een

verschil in normen voorkomen en ervoor zorgen dat uiteindelijk altijd individuele afwegingen centraal staan. Het is dus de afweging van de patiënt, de partner en de behandelend arts. De heer Van Gerven benadrukt deze relatie. Ik benadruk die ook, want dat is een heel belangrijke relatie. Mevrouw Arib vroeg aandacht voor extra voorlichting aan allochtonen. Op verschillende terreinen is extra voorlichting over erfelijkheid beschikbaar. Binnen het ZonMw programma Zwangerschap en Geboorte lopen verschillende pilots, waaronder screening op sikkelcelziekte. Er is een brede toegang tot de folder Zwanger, waarin informatie over erfelijkheid is opgenomen. Het programma Healthy Pregnancy 4 All kent speciale aandacht voor moeilijk bereikbare groepen en op www.strakswanger.nl is informatie over erfelijkheid opgenomen in diverse talen. Mevrouw Arib krijgt signalen dat dat niet goed gaat, omdat mensen worden afgewezen. Wij hebben die signalen nog niet ontvangen. Ik zal de inspectie en de keten vragen of zij wel signalen hebben ontvangen over paren die recht hadden op screening, maar deze toch niet kregen. Dat is natuurlijk niet de bedoeling.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Ouders die van plan zijn kinderen te krijgen, krijgen voorlichting in het kader van preconceptiezorg. Mijn vraag spitste zich echter toe op het aanbieden van tests aan ouders die niet weten dat ze drager zijn van een erfelijke aandoening, maar wel uit een groep komen waar het vaak voorkomt. De Minister noemde sikkelcelziekte die veel voorkomt bij mensen van Surinaamse en Afrikaanse afkomst. Ik ben het nagegaan, maar op dit moment wordt het niet aangeboden. Screening op dragerschap wordt aangeboden aan wensouders waarvan in de familie al dragers bekend zijn van een erfelijke aandoening.

Minister **Schippers**: Dragerschapscreening is mogelijk voor aanstaande ouders als er een ernstige, erfelijke aandoening is in de familie. Dragerschapscreening is ook mogelijk voor groepen waarvan bekend is dat bepaalde ziekten veel voorkomen, bijvoorbeeld in Volendam, een deel van de Joodse gemeenschap en een screening op sikkelcelziekte bij mensen van allochtone afkomst. Ik heb inmiddels echter nog meer voorbeelden gehoord. Paren die het zelf willen betalen, kunnen zich laten onderzoeken op dragerschap van bijvoorbeeld cystic fibrosis. De mogelijkheden voor dragerschapscreening groeien, maar wel steeds vanuit een duidelijke aanleiding en onderbouwd met wetenschappelijk onderzoek. Alle paren met een kinderwens routinematig op dragerschap van ernstige aandoeningen screenen, kent veel onbeantwoorde vragen. Het is onvoldoende duidelijk of dergelijke screening nuttig, haalbaar en kosteneffectief is. Je moet het gevoel van schijnveiligheid voorkomen. Met screening is dat altijd een heel belangrijk punt. 2% tot 3% van de kinderen wordt geboren met een min of meer ernstige aandoening. 80% daarvan had niet van tevoren kunnen worden opgespoord.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Het klopt dat er specifieke spreekuren zijn, bijvoorbeeld het spreekuur van het AMC in Volendam. Dat is lokaal en kleinschalig en het wordt niet aangeboden aan de mensen waar we het nu over hebben. Ook het VUmc biedt vanuit de zorgverzekeraar iets aan. Ik heb het echter over een eenvoudige test die eventueel door de huisarts kan worden aangeboden. Mensen krijgen nu nul op het rekest, omdat wij dat in Nederland niet doen, terwijl het in het buitenland normaal is. Ik vind het belangrijk, omdat blijkt dat 20% van de sterfgevallen in de kinderteeltijd wordt veroorzaakt door erfelijke aandoeningen. Vaak is het een recessieve ziekte die onbewust is doorgegeven. Ik vind het ernstig dat we dat niet aanbieden. Ik ben het met de Minister eens dat mensen dat zelf moeten betalen, want ik weet dat je dat in deze tijd niet kunt vragen van de overheid. Ouders moeten echter het recht hebben om deze test te laten doen en dat is nu niet overal zo.

Minister **Schippers**: Wij verschillen niet van mening over de vraag of het moet en of mensen er recht op hebben, maar over de vraag of ze het daadwerkelijk kunnen. Als mensen lid zijn van een bevolkingsgroep waar bijvoorbeeld een bepaalde ziekte heel veel voorkomt, dan kan het wel. Mevrouw Arib zegt dat ze signalen heeft dat het soms niet kan en daarom zeg ik haar toe dat ik de inspectie en de keten zal vragen of men dit herkent. Ik wil het eerst uitzoeken. In onze voorlichting en communicatie wordt ook aangegeven dat het kan voor bepaalde groepen; niet alleen voor mensen van allochtone afkomst, maar ook voor andere groepen mensen waar een ziekte veel voorkomt.

De **voorzitter**: Kan dat binnen enkele maanden?

Minister **Schippers**: Ik kom daar direct na het reces in de Kamer op terug. Hoe zie ik de ontwikkelingen van dit soort screening? De techniek biedt mogelijkheden voor bijvoorbeeld de opsporing van de ziekte van Duchenne en de ziekte van Huntington. Er zijn studies geweest, ook in Nederland, naar de werkzaamheid en veiligheid van een geneesmiddel bij proefpersonen met de ziekte van Duchenne. Op dit moment wordt er bij mijn weten geen nader onderzoek met exon skipping uitgevoerd. Deze techniek is nog niet zover gevorderd dat reguliere toepassing dichtbij is. We volgen de vorderingen nauwlettend.

De heer Van der Staaij gaf een voorbeeld van dove ouders die inderdaad PGD hebben aangevraagd om een doof kind te kunnen krijgen. Dat verzoek is terecht afgewezen, want PGD is voor het voorkomen van aandoeningen en dat moet zo blijven.

Wat is de stand van zaken van de exclusietesten voor PGD-screening? De exclusietest voor de ziekte van Huntington is inmiddels mogelijk.

Als wij verder gaan in de technologie kunnen wij misschien groot lijden of bepaalde ernstige aandoeningen voorkomen. We hebben het dan niet over kleine kwalen. Als iemand wordt geboren met zo'n ernstige ziekte, dan kijken we de ouders daar echt niet op aan. Ik zou het heel raar vinden als dat zou gebeuren. Natuurlijk is dat niet zo. Natuurlijk is iedereen welkom. Wij zullen iedereen die met een bepaalde aandoening wordt geboren, maximaal helpen om kwaliteit van leven te hebben. Als het enigszins kan, willen we hen op termijn genezen of op een andere manier helpen. Dat is altijd het uitgangspunt. Dat je het kunt voorkomen, betekent dat mensen er zelf voor mogen kiezen om het te voorkomen. Daarmee spreken ze echter geen oordeel uit over andere mensen die een andere keuze maken. We leven in een vrij land, waarin iedereen vrije keuzes kan maken. Ik hecht daar zeer aan. Ik vind dat we de discussie niet op die manier moeten voeren, want ik vind dat een heel verkeerde richting.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Dank voor de woorden van de Minister. Ik had niet anders verwacht van haar. Ik denk dat we er tot op zekere hoogte allemaal op die manier inzitten, maar ik kan natuurlijk niet voor iedereen spreken. Je hoort dit echter wel af en toe en ik vind het buitengewoon ongemakkelijk als iemand dat vertelt.

Minister **Schippers**: We moeten de discussie maar aangaan als dit ergens naar boven komt.

Hoe zit het met de behandeling van de ziekte van Huntington? Behandeling is op dit moment niet mogelijk.

Komt er een maatschappelijk debat over het verschil tussen herstellende geneeskunde en wensgeneeskunde? Dat is heel vaak een item, ook op televisie. Er wordt wel over gediscussieerd, al is het alleen al omdat in sommige landen meisjes worden weggegooid omdat de ouders jongetjes willen hebben of maar één kind mogen hebben. Dit leidt tot de meest gruwelijke dingen. Dit soort debatten is dan heel relevant. De technieken nemen in dit soort landen overigens ook een hoge vlucht. Ik ben niet van

plan om dat in een «moet alles wat kan»-discussie mee te nemen. Ik hou me aan het regeerakkoord, waarin staat dat het gaat om medische noodzaak en niet om wensen. De wensdiscussie laat ik over aan het maatschappelijk debat. Ik vind het wel heel goed dat dat wordt besproken. Als je drie dochters hebt, mag je dan selecteren op een jongen? Dat is goed voor het publieke debat, maar ik ben niet voornemens om dat in mijn beleid op te nemen.

Met NIPT kun je het bloed van de moeder testen op het downsyndroom. Dat lijkt veelbelovend. We voeren dat niet meteen in, omdat we daar niet voor niets procedures voor hebben. We moeten dit heel zorgvuldig doen. Het is een veelbelovende ontwikkeling, maar een beperkt aantal laboratoria kan op dit moment de test uitvoeren. Het wordt inderdaad in enkele landen in privéklinieken aangeboden. De test is echter nog nergens ingebed in een screeningsprogramma, dus ook niet in de landen die mevrouw Dijkstra noemde. Wij hechten waarde aan de inbedding in de screening in verband met het waarborgen van zorgvuldigheid, zoals de geïnformeerde keuze. De NIPT is beperkt getest, voornamelijk in hoogrisicozwangerschappen. Er is onderzoek nodig om vast te stellen of de test echt zo goed is en of de test ook geschikt is voor alle zwangeren. Onderzoek naar onbehandelbare aandoeningen is vergunningplichtig op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek. De vergunningaanvraag is recent ingediend en ik heb dan ook de Gezondheidsraad om advies gevraagd. Ik kan pas beslissen over invoering van de test in de screening wanneer het advies is afgerond.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik dank de Minister voor deze antwoorden. Ik heb er al een keer schriftelijke vragen over gesteld en toen heb ik dit ook te horen gekregen. Wanneer komt de Gezondheidsraad met het advies? Dat er nu al 100 vrouwen per week naar België uitwijken, is wel veelzeggend.

Minister **Schippers**: Over dik drie maanden komt het advies. Ik hecht er wel aan. Soms zijn dingen veelbelovend, maar we hebben niet voor niets de Gezondheidsraad die het kan toetsen. Dit leidt tot wat uitstel, maar ik vind dat we de zorgvuldige weg moeten bewandelen.

We hebben al vele malen gesproken over het voortbestaan van het Erfocentrum. De subsidieverlening aan het Erfocentrum is altijd tijdelijk geweest. In de jaren 2011, 2012 en 2013 heeft men een projectsubsidie ontvangen voor het onderhoud, de ontsluiting en het toeleveren van betrouwbare kennis op het terrein van erfelijkheid. In een eerder debat heb ik aangegeven dat in 2013 een nieuwe afweging zal plaatsvinden in relatie tot de agenda van VWS. Ik vind dat het structureel aanbieden van medisch-inhoudelijke informatie, zoals informatie over erfelijkheid, tot de verantwoordelijkheid van zorgverleners behoort. Dat laat onverlet dat zorgverleners die informatievoorziening kunnen uitbesteden aan een organisatie als het Erfocentrum. Dat is al opgezet en dat lijkt me dus ook de meest praktische manier. Dat is echter wat anders dan dat wij het financieren.

Is het geen tijd voor algemene richtlijnen voor het verantwoord introduceren van nieuwe medische technologieën? Ik zal een visie opstellen en daarin zal ik de vraag meenemen hoe we moeten omgaan met autonomie bij nevenbevindingen.

De heer Van der Staaij vroeg naar embryobesparende maatregelen in de toekomst. Op dit moment zijn er nog onvoldoende betrouwbare methoden, maar spermascheiding en polar biopsy worden als veelbelovend gezien.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Misschien heeft de Minister wel het gevoel dat ze mijn vraag beantwoordt heeft, maar ik heb dat niet helemaal helder. Ik noemde het voorbeeld van mensen die voor preconceptiescreening

naar het buitenland gaan. In Nederland kan dit niet. Wat vindt de Minister daarvan?

Minister **Schippers**: Ik heb deze vraag beantwoord. Ik vind dat je dat zorgvuldig moet doen. Testen moeten doen wat testen zeggen te doen. Ik zei dat net al in reactie op de vraag over het syndroom van Down. Je moet goed nagaan of dat zo is. Als je dat niet goed weet, dan moet je daar advies over vragen. De informatie die je krijgt, moet wel ergens toe dienen. We hebben zelf een screeningsprogramma en voordat een screening daarin opgenomen wordt, moet deze aan allerlei criteria voldoen. Een criterium is dat er behandelingsopties moeten zijn, want anders weet je wel iets, maar kun je er verder niets mee. De Gezondheidsraad gaat kijken of de test wel doet wat deze zou moeten doen.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): U kijkt nu wel zo, voorzitter, maar ik heb nog helemaal niets gevraagd.

De **voorzitter**: Is dit een reactie of een openstaande vraag?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): De Minister geeft mij antwoord op mijn vraag en ik wil graag met haar daarover doorgaan. De Minister zegt dat er wel een behandeling mogelijk moet zijn. Als je vastgesteld hebt dat je een groot risico hebt op bepaalde erfelijke ziektes, dan kun je ook beslissen dat je geen kinderen wilt. Daarvoor is de preconceptiescreening van groot belang.

Minister **Schippers**: Mevrouw Dijkstra heeft mij gevraagd naar een visie op nieuwe medische technologieën. Je kunt zelf van alles beslissen en dan betaal je het zelf. Daarover heb ik een adviesaanvraag lopen bij de Gezondheidsraad en die komt over niet al te lange tijd. Ik had het net over de vraag wanneer we iets opnemen in ons bevolkingsonderzoek. Je moet behandelingsopties hebben. Mevrouw Dijkstra zei dat ze autonomie een belangrijk aspect vindt. Ik zal alle aspecten die we in discussies over medische ethiek aan de orde hebben gehad meenemen in mijn visie.

De heer **Van Gerven** (SP): Ik weet niet of ik het goed heb verstaan. Het zou mij verbazen als screening op cystic fibrosis ook tegen betaling kan. Hoe gaat dat er in de praktijk aan toe?

Minister **Schippers**: Je kunt je op heel veel dingen laten screenen. Bevolkingsonderzoek zit in het pakket dat wij gezamenlijk financieren. Mevrouw Arib heeft daar voorbeelden van gegeven, maar er zijn nog meer bevolkingsgroepen waar een afwijking veelvuldig voorkomt. Mensen die tot die groep behoren, kunnen dan zelf beslissen of ze zich daarop laten screenen. Zo zijn er allerlei screeningsmethoden in Nederland.

De heer **Van Gerven** (SP): Iemand kan aan screening verdienen. We moeten ons afvragen of het dan wenselijk is dat het aangeboden wordt; neem de discussie over de total body scan. Er is echter ook het element van effectiviteit. Cystic fibrosis is een recessief erfelijke aandoening. Je hebt dan een reden om te screenen. Als bepaalde bevolkingsgroepen daarvoor in aanmerking komen, dan screenen wij. Dat is de logische gang der dingen. Dat is bewezen effectief en er is ook een soort handelingsperspectief. Ik ben helemaal in verwarring.

Minister **Schippers**: In Nederland krijg je screening vergoed als er aanleiding is om te denken dat je de ziekte misschien zou hebben. Als iemand geen aanleiding heeft om te denken dat hij het heeft, maar voor de zekerheid toch gescreend wil worden, moet hij dat zelf betalen. Als er

een drager in de familie is of het komt in de familie voor, dan is er een indicatie om te screenen. Je krijgt het dan gewoon vergoed. Iedere Nederlander mag zich laten screenen, maar dan moet hij het wel zelf betalen.

De **voorzitter**: In de tweede termijn krijgt iedere fractie twee minuten spreektijd met één interruptie.

Mevrouw **Tellegen** (VVD): Voorzitter. Die tijd ga ik niet vol maken. Ik bedank de Minister voor haar heldere beantwoording, met name voor haar antwoord op mijn vraag over de inventarisatie van de ervaringen van proefpersonen. Ik vind het prettig dat daar opnieuw onderzoek naar wordt gedaan. Hoe verzekeren we dat er nu wel voldoende respons komt van de proefpersonen? De wet kan alleen dan naar behoren functioneren.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Voorzitter. Ik bedank de Minister voor haar antwoorden. Ik kan ook heel kort zijn. Ik ben erg blij dat de Minister met een visie komt over genetische bijvangst, nieuwe medische technologie en informatie uit DNA-onderzoek.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Voorzitter. Ik bedank de Minister voor de antwoorden en de toezegging dat foetaal weefsel niet voor commerciële doeleinden bedoeld is. Zo voorkomen we dat we misstanden krijgen analoog aan Moeders voor Moeders. Ik bedank haar ook voor de toezegging om de inspectie te laten uitzoeken of mensen niet alleen gescreend worden als een ziekte in de familie voorkomt, maar ook als ze uit een bepaalde bevolkingsgroep komen. Mijn vraag over het AMC dat in de toekomst als derde transportcentrum kan fungeren, is niet beantwoord. Ik vroeg de Minister naar eventuele uitbreiding. De Minister schreef in de schriftelijke antwoorden dat de huidige capaciteit onderbenut is en dat zij daarom geen uitbreiding wil. Uit de evaluatie van PGD blijkt echter dat respondenten de goede bereikbaarheid van de PGD-centra hoog waarden. Graag een reactie van de Minister.

De heer **Van Gerven** (SP): Voorzitter. De discussie over cystic fibrosis is volgens mij nog niet afgerond, maar we komen daar vast op terug als het advies van de Gezondheidsraad er ligt. In mijn inleiding zei ik dat bij medisch-ethische afwegingen de behandelend arts, de hulpverlener en de patiënt of degene die hulp vraagt, leidend moeten zijn. De Minister heeft gezegd dat ze die mening deelt. Ik bevind me daarmee in de bijzondere situatie dat ik het met de Minister eens ben. Dat moet in het verslag! Wij bevinden ons in het midden tussen de twee uitersten van het debat, bijvoorbeeld over euthanasie en dementie en over de aangekondigde initiatiefwet. Het debat zetten we voort en dat moet ook in een democratie. Ik vind het heel belangrijk dat we niet iedereen de maat nemen en dat wij ieder in zijn waarde laten. Ik vind dat de Minister wel erg kort door de bocht gaat in haar antwoord over het Erfocentrum. Ik voer die discussie al heel veel jaren en die komt iedere keer terug. De algemene publieksinformatie moet je niet aan individuele hulpverleners of medische centra overlaten. Ik wil de Minister dat als overweging meegeven voor de toekomstige begroting en voor de beslissing over de vraag waar we geld aan moeten besteden.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Voorzitter. Ik bedank de Minister voor alle antwoorden. Ik kan nu een paar punten langslopen, maar dat doe ik niet, want ik weet zeker dat al deze onderwerpen op een later moment nog zullen terugkomen. Dat geldt ook voor het onderwerp euthanasie. Ik vind het goed dat we met elkaar in gesprek blijven over medisch-ethische thema's. Volgens mij is dat gesprek ook nooit klaar, al was het maar

omdat de technische ontwikkelingen doorgaan. We moeten ons iedere keer goed afvragen of wat technisch mogelijk is, ook ethisch wenselijk is. Die discussie moeten we met elkaar blijven voeren.

De Minister zei dat ze bij het Erfocentrum een rol ziet voor zorgverleners. Een deel van de informatiebehoefte komt voort uit het contact tussen patiënt en zorgverlener, maar een ander deel – het is ongeveer 50%-50% – is een publieke vraag. Het is een publieksfunctie om mensen die daar behoefte aan hebben goed voor te lichten. De ChristenUnie hecht aan adequate informatievoorziening.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Voorzitter. Bij dat laatste sluit ik mij aan. Juist vanwege het maatschappelijk belang en het feit dat de medische techniek razendsnel voortschrijdt – er is steeds meer mogelijk – is het goed dat er een plek is, waar je onafhankelijke informatie en advies kunt krijgen om te bepalen wat je wilt en kunt.

Het lijkt bijna alsof euthanasie de oplossing is voor de laatste levensfase, terwijl de meeste mensen overlijden aan een ziekte of een ongeluk. Ik heb begrepen dat commissie-Van der Wal zich daarmee bezig gaat houden. Ik zou het goed vinden als we daar als politiek eens over komen te spreken. Het VUmc doet onderzoek naar de wijze waarop artsen omgaan met die laatste levensfase. Wordt in het geval van een steeds slechter wordende gezondheid gekeken naar andere behandelingen dan die in het ziekenhuis? Ik heb inmiddels begrepen hoe moeilijk dat voor artsen is. Veel leed en uiteindelijk overlijden in het ziekenhuis kunnen worden voorkomen. Waar is de Minister op dit vlak mee bezig? Kunnen we daar op enig moment met haar over in gesprek?

De heer **Van der Staaij** (SGP): Voorzitter. Ik dank de Minister voor de beantwoording. Het is goed dat we deze gedachtewisseling hebben gehad, zeker op het punt van de implicaties. Er is echter ook een uitvoerige schriftelijke ronde geweest

Ik onderstreep het belang en de wenselijkheid van embryosparende alternatieven, juist om eerder te kunnen onderkennen en te kunnen behandelen bij ernstige ziekten. Ik zeg dat niet alleen omdat de SGP-fractie tegen het vernietigen van embryo's is, maar ook omdat het een wettelijk uitgangspunt is. Hoe je er ook over denkt, het uitgangspunt van de Embryowet is dat alternatieven – waar die beschikbaar zijn – de voorkeur verdienen. Dat is een appel om, daar waar het mogelijk is, een impuls te geven aan het onderzoek naar alternatieven.

Minister **Schippers**: Voorzitter. Mevrouw Tellegen vroeg hoe we ons ervan verzekeren dat we nu wel een hogere respons krijgen van de proefpersonen. We geven dat nadrukkelijk mee in de opdracht aan de onderzoekers. De vorige keer gingen we er eigenlijk vanuit dat het dan wel goed zou gaan, maar dat is niet gebeurd. We zullen dat nu uitdrukkelijk eisen.

Mevrouw Arib vroeg hoe het precies zit met het AMC. We hebben één transportcentrum in Groningen, een ander staat in Utrecht en Maastricht is vergunninghouder. In 2014 wordt het AMC ook een transportcentrum. We hebben daarmee voor patiënten een vrij goede spreiding over het land gerealiseerd.

De relatie tussen patiënt en arts is de spil, maar de politiek maakt wel de kaders, zeg ik tegen de heer Van Gerven. De kaders die wij stellen, zijn aanwezig in de spreekkamer en daarom is het ook een interactie tussen die twee.

De discussie over het Erfocentrum komt inderdaad iedere keer weer terug. Toen ik nog Kamerlid was, kwam die ook al telkens terug. We praten dus al jaren over het Erfocentrum. De taken voor de overheid zouden vooral voorlichtingstaken moeten zijn. Laten we dat eens opschrijven, want

anders blijven we hier ieder jaar over praten en dan zijn we er ook weinig mee opgeschoten.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Dat lijkt me een ontzettend goed voorstel. De Minister zei echter ook dat de projectsubsidie in 2013 ophoudt. In dat kader is het belangrijk om aan te geven hoe het met het voortbestaan van het Erfocentrum staat. Natuurlijk kan de Minister er bij de begroting op terugkomen, maar ik zou dit er graag bij betrokken willen hebben.

Minister **Schippers**: Ik neem dat mee. De arts en de zorgverlener hebben hier wel degelijk een belangrijke verantwoordelijkheid en die moeten zij ook waarmaken. Als wij steeds voor hen die verantwoordelijkheid invullen, zullen ze die ook nooit waarmaken. Het is een beetje een kip-of-ei-verhaal. Zolang we het via de Kamer regelen, hoeft men het niet op een alternatieve manier te regelen. Ik wil daar een eind aan maken. Ik zal het uitschrijven en ik zal de Kamer erover berichten. Het lijkt me duidelijk dat ik daar niet al te lang over moet doen. Ik zal de Kamer direct na de zomer een notitie daarover sturen.

Mevrouw Keijzer vraagt hoe we omgaan met de laatste levensfase. Ik zal haar antwoorden tijdens het euthanasiedebat, want het staat vandaag niet op de agenda. Ik heb me daar ook niet op voorbereid.

Mevrouw **Keijzer** (CDA): Het lijkt me een goed idee, maar dan moeten we het debat wel een andere naam geven.

Minister **Schippers**: Daar gaat de Kamer over.

De **voorzitter**: Daar gaan wij over. Volgende week praten we daarover tijdens de procedurevergadering. De Minister is nu blij dat ze geen Kamerlid is.

Minister **Schippers**: Nee hoor, als Minister hoef ik alleen maar te komen. Ik ben het met de heer Van der Staaij eens dat je altijd moet zorgen voor ontwikkeling van alternatieven. Er zijn ook veelbelovende ontwikkelingen, maar we kunnen niet sturen hoe snel die ontwikkelingen gaan.

De **voorzitter**: Hiermee zijn wij gekomen aan het eind van dit debat. De aanverwante onderwerpen komen volgende week aan de orde. Ik dank de Minister en de collega's voor hun aanwezigheid en ik sluit dit algemeen overleg.

Sluiting: 15.53 uur.