

Vergaderjaar 2015–2016

**29 963**

## **Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen**

**Nr. 15**

### **VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG**

Vastgesteld 6 april 2016

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 16 februari 2016 overleg gevoerd met Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over **medische ethiek**.

(De volledige agenda is opgenomen aan het einde van het verslag.)

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

De voorzitter van de commissie,  
Lodders

De griffier van de commissie,  
Teunissen

**Voorzitter: De Lange**  
**Griffier: Sjerp**

Aanwezig zijn acht leden der Kamer, te weten: Bruins Slot, Pia Dijkstra, Dik-Faber, Van Gerven, De Lange, Arno Rutte, Van der Staaij en Wolbert,

en Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Aanvang 16.33 uur.

De **voorzitter**: Hierbij open ik het algemeen overleg over medische ethiek. Het is een breed verzamel-algemeen overleg met 22 stukken op de agenda. Hartelijk welkom aan de Minister, de ondersteuning, alle aanwezigen en uiteraard de leden. De regeling van werkzaamheden is nog bezig; het kan dus zijn dat er nog collega's binnendruppelen. De spreektijd bedraagt vier minuten. Ik stel twee interrupties per fractie voor. Ik heb één procedureel punt. Het zal de leden niet zijn ontgaan dat er vandaag in de actualiteit wordt gesproken over de niet-invasieve prenatale test (NIPT). Dat heeft geen relatie met dit algemeen overleg, want de NIPT staat niet op de agenda. De NIPT valt onder het algemeen overleg dat op 3 maart wordt gehouden. Om de verwachtingen van dit algemeen overleg te managen, stel ik voor om de hoeveelheid stukken die bij dit algemeen overleg op de agenda staan goed recht te doen en te bekijken of de opmerkingen over de NIPT kunnen worden meegenomen bij het algemeen overleg op 3 maart. Daarmee krijgt de Minister meer ruimte, want ik heb begrepen dat er voor die tijd een nadere reactie komt.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Het is heel goed dat u dit opmerkt, want de commissie heeft de twee onderwerpen opzettelijk uit elkaar gehaald om voldoende ruimte voor andere medisch-ethische onderwerpen te hebben. Het lijkt mij goed dat de commissie zich daaraan houdt.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Het is terecht dat de NIPT niet expliciet op de agenda staat, dus ik begrijp uw opmerking, maar het staat alle leden uiteraard vrij om er een opmerking over te maken. Er is een petitie aangeboden en medische ethiek in den brede is aan de orde, maar ik begrijp uw punt.

De **voorzitter**: We beginnen na deze opmerkingen gewoon aan de agenda.

De heer **Van Gerven** (SP): Voorzitter. Uit de jaarverslagen van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) blijkt dat in 2013 58% van het geneesmiddelenonderzoek werd gesponsord door de farmaceutische industrie. In 2014 was dat met 57% niet veel anders. De SP vindt dit een schrikbarend hoog percentage. Wat vindt de Minister hiervan? Om welke bedragen gaat het? Kan voor alle onderzoeken worden aangetoond dat de farmaceutische industrie op geen enkele wijze invloed heeft gehad op de uitkomsten? Uit de zelfevaluatie van de CCMO blijkt dat deze nu al een flink aantal taken heeft en dat dat alleen maar toeneemt. Daarnaast is het budget krap en is de samenstelling van de commissie weinig flexibel. Kan de CCMO de werkdruk aan? Heeft zij genoeg mogelijkheden en menskracht om alles wat haar wordt voorgelegd zorgvuldig te behandelen? Mocht dat niet zo zijn, dan is het noodzakelijk dat er wat verandert, want het gaat om mensgebonden onderzoek. Wat doet het kabinet als de CCMO onvoldoende mogelijkheden en menskracht heeft?

Vorige maand stierf in Frankrijk een proefpersoon die meedeed aan een onderzoek naar een nieuw geneesmiddel en vijf anderen zijn er slecht aan toe, terwijl er in Frankrijk strenge regels gelden voor dit soort onderzoek. Is er inmiddels meer bekend over de oorzaak van wat daar is gebeurd?

Kan zoiets ook in Nederland gebeuren? Hoe kan worden voorkomen dat zoiets in Nederland gebeurt?

Het lijkt erop dat de omvang van wensgeneeskunde toeneemt. Het gaat bij wensgeneeskunde om het zonder medische noodzaak inzetten van geneeskundige technieken en producten, zoals de gepromote preventieve gezondheidschecks. Dergelijke checks nemen toe en schieten als paddenstoelen uit de grond. Dat de SP hier bedenkingen bij heeft, zal bekend zijn. Is het correct dat de Minister van plan is de wet- en regelgeving voor de gezondheidschecks te versoepelen? Zo ja, druist dat niet in tegen het advies van de Gezondheidsraad, die juist voor handhaving is van de vergunningsplicht voor medische onderzoeken bij mensen die daarvoor geen medische indicatie hebben? Wat is de reactie van de Minister op de opmerking van de medisch ethicus Theo Boer dat huisartsen door versoepeling van de wet- en regelgeving in een lastig parket worden gebracht en worden gedwongen om mensen na zo'n scan door te verwijzen? Deelt de Minister zijn angsten voor overdiagnose en overbehandeling? Moeten mensen niet worden beschermd tegen de mogelijke risico's van dergelijke testen? Al is zo'n scan veilig, de vervolgonderzoeken kunnen medische risico's met zich meebrengen. Zijn totalbodyscans straks vergunningplichtig?

In Groningen is recentelijk een screening gestart waarbij stellen met een kinderwens kunnen worden getest op onbehandelbare erfelijke ziekten. Is de Minister het met mij, de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) en de Gezondheidsraad eens dat hierin grote terughoudendheid noodzakelijk is? Hoe staat de Minister in de situatie die speelt in Groningen?

De SP heeft vernomen dat de uitgaven aan het beleid voor medische ethiek zijn verlaagd op de begroting. Wat is daarvan de reden? Wanneer kan de Kamer het wetsvoorstel betreffende de zeggenschap over lichaamsmateriaal verwachten?

Tot slot wil ik kort iets zeggen over de NIPT. Kan de Minister bevestigen dat zij begin maart met een nadere brief komt, zodat de Kamer daar op 3 maart over kan spreken? Het is van belang dat er op korte termijn over de NIPT wordt gesproken. Door de discussie in de afgelopen dagen staat het onderwerp bij velen op het netvlies en velen hechten belang aan het standpunt van de Minister en de Kamer in dezen.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Voorzitter. Op de agenda van dit algemeen overleg staat een waaier aan onderwerpen. Sommige onderwerpen zijn alweer achterhaald, andere onderwerpen zijn nog in onderzoek en bij weer andere onderwerpen lijken we om de hete brij heen te draaien. Als nieuwe woordvoerder op het medisch-ethisch dossier vind ik dat de medisch-ethische onderwerpen onderbelicht zijn gebleven; misschien door het geweld van de grote decentralisaties. De punten die vandaag op de agenda staan, stralen niet echt een ambitieuze aanpak uit. Vindt de Minister de agenda een reflectie van wat er in de samenleving leeft ten aanzien van medische ethiek?

Ik hoop dat dit algemeen overleg een aanzet geeft om voor het laatste jaar van deze kabinetsperiode een actuele, medisch-ethische agenda op te stellen, die alvast een stevige aanzet geeft voor de volgende periode. Welke speerpunten heeft de Minister voor het resterende jaar? Waar wil de Minister de accenten leggen? Kan de Minister voor de zomer een brief naar de Kamer sturen met de onderwerpen, de stand van zaken en haar ambitie voor de komende periode?

Ik wil van de gelegenheid gebruikmaken om de Minister een paar actuele thema's mee te geven. Ik wil dat de Minister kijkt naar de discussie over de gedwongen keizersnede, naar gedwongen anticonceptie, naar de NIPT, waar we het zojuist al even over hadden, naar de abortuspil en naar de pgd (pre-implantatie genetische diagnostiek) en preconceptiescreening, waar de heer Van Gerven het zojuist over had. Ik zorg ervoor dat de Minister gevoed wordt met informatie. Ik stel mijn commissiecollega's

voor om een hoorzitting omtrent genetische screening, de gezondheid van ongeboren kinderen en reproductieve keuzes te organiseren. Op welke wijze en op grond van welke criteria dient te worden vastgesteld welke tests zijn toegestaan? Wie heeft de zeggenschap over de toelating van een test? Op welke wijze wordt reproductieve autonomie geregeld? De Minister kan de resultaten van de hoorzitting meenemen in haar agenda. Ik hoor graag een reactie van de Minister op dit punt. Ook al staat het niet expliciet op de agenda, is het onmogelijk een algemeen overleg over medisch-ethische vraagstukken te houden zonder het rapport van de commissie-Schnabel op zijn minst te noemen. De commissie heeft veel werk verricht. Met het risico dat ik een verkeerde samenvatting geef, was de belangrijkste conclusie dat er geen wetsaanpassing nodig is omdat de euthanasiewet goed functioneert. Wanneer kan de Minister op het rapport reageren? Kan de Kamer vragen aanleveren om in de kabinetsreactie mee te nemen? Kan de Minister toezeggen dat de reactie voor de zomer komt?

Ik kom op een heel andere kwestie. Stichting Donorkind en Defence for Children zijn in de praktijk verschillende knelpunten tegengekomen rond bevruchtingen die na 2004 hebben plaatsgevonden en naar aanleiding van de gevolgen van de misstanden bij de kliniek MC Bijdorp. Zij vragen zich af of de zorgvuldigheidseisen moeten worden aangescherpt, met name inzake het toezicht, het reguleren van het aantal kinderen per donor en de medisch-genetische informatie. Wat is de stand van zaken na de signalering van de misstanden in Bijdorp?

Wat de pre-implantatie genetische diagnostiek betreft, vraagt de PvdA zich af of de huidige capaciteit in Nederland voldoende is. In hoeverre wordt de keuze tussen pgd en prenatale diagnostiek (pnd) beïnvloed door de wacht- en reistijden? Hoelang is de wachttijd voor pgd momenteel? Ik lees op de website dat de wachttijd kan oplopen tot twee jaar. Hoe kan de wachttijd worden verkort? Kunnen extra investeringen de wachttijd verkorten, omdat er dan meer capaciteit is voor pgd of voor het ontwikkelen van tests voor specifieke situaties?

De **voorzitter**: Kunt u afronden?

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Ik heb nog één punt, maar dat staat niet op de agenda.

De leden hebben een petitie aangeboden gekregen over de NIPT; eigenlijk over het kiezen voor kinderen met een downsyndroom en daaruit volgend de afwijzing van de NIPT. We zijn inmiddels twee jaar verder. De Minister heeft van alles in werking gezet. Komt de Minister op korte termijn met een advies? Ik begrijp dat het advies er ligt als we er op 3 maart over spreken.

De heer **Rutte** (VVD): Voorzitter. Discussies in de zorg krijgen een steeds ethischer gehalte. Op allerhande plekken in de zorg wordt de toekomst steeds meer vormgegeven door het stellen of slechten van ethische grenzen. Ik denk aan de zeer ingewikkelde discussies over dure geneesmiddelen en over andere zeer dure behandelingen. Het is heel goed dat die discussies worden gevoerd. Het is wellicht nog belangrijker om te erkennen dat dit soort ethische discussies zich zeer slecht lenen voor digitale standpunten, zoals het voor of tegen iets zijn of het introduceren van een harde prijs per gewonnen levensjaar. Er moet een weg worden gevonden door middel van een dialoog tussen alle belanghebbenden, want dankzij een dialoog kunnen zeer belangrijke instrumenten worden geïntroduceerd, bijvoorbeeld passend gebruik. De Minister heeft het in een dialoog voor elkaar gekregen dat een zeer duur geneesmiddel als Nivolumab onder strikte voorwaarden vergoed wordt. Die weg moet worden voortgezet en we moeten ervoor oppassen dat we niet in zeer eenzijdige discussies en te harde grenzen vervallen.

Een ander punt dat overal in de zorg steeds meer naar voren komt in ethische discussies, is het belangrijke punt van het samen beslissen. Het is bewezen dat als mensen goed worden begeleid bij het maken van moeilijke beslissingen, dat niet alleen bijdraagt aan een gedragen gevoel de juiste beslissing te hebben genomen en het gevoel in the lead te zijn, maar ook dat dan lang niet altijd voor de meest ingrijpende, de allerduurste of de allerlangste behandeling wordt gekozen. In het rapport «Niet alles wat kan, hoeft» van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Geneeskunst (KNMG) las ik een zin die dat mooi weergeeft: «Met als belangrijke opdracht aan hulpverleners: richt je op de patiënt, niet op diens ziekte. Focus niet alleen op wat er misschien nog medisch kan, durf eerlijk te zijn over het resultaat. Vraag goed door en luister naar wat de patiënt wil.» Het is heel goed om te zien dat zorgprofessionals begeleiding serieus nemen en hiermee aan de gang gaan. Ik maak opnieuw het punt dat de VVD vindt dat het Zorginstituut medische richtlijnen alleen moet goedkeuren als «samen beslissen» daarin een nadrukkelijke plek heeft. Kan de Minister daarop ingaan? De agenda is lang en breed, maar ik wil tot slot een specifiek punt maken over het doen van onderzoek. Het gaat niet alleen om onderzoek bij embryo's, maar ook om het kweken van organen. Er doen zich nieuwe mogelijkheden voor en er worden nieuwe technieken ontwikkeld, maar in Nederland stuiten die op ethische grenzen of op wettelijke beperkingen. Nederland hoeft niet altijd voorop te lopen met allerlei onderzoek, maar moet zeker niet achteraan gaan lopen. Is er in Nederland momenteel voldoende ruimte voor dit soort onderzoek en voor de implementatie van nieuwe technieken die vanuit het buitenland uit dit soort onderzoek voortkomen? Als er wel voldoende ruimte is voor de implementatie van nieuwe inzichten maar niet voor wetenschappelijk onderzoek, is het kabinet dan niet vreemd en verkeerd bezig? Als uit bepaalde vormen van onderzoek technieken voortkomen die men in Nederland wil gebruiken, moet het kabinet dan niet op zijn minst de ruimte bieden om het onderzoek in Nederland te laten plaatsvinden?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Het is heel interessant wat de heer Rutte opmerkt. Ik zal er straks bij mijn eigen inbreng ook wat over zeggen, maar hoe kijkt de VVD er zelf tegen aan? De heer Rutte stelt de vraag aan de Minister, maar ik ben benieuwd naar zijn eigen standpunt.

De heer **Rutte** (VVD): Voor zover het niet duidelijk was: de VVD is in principe bereid om te bekijken of er meer ruimte kan worden geboden, bijvoorbeeld bij het kweken van embryo's. De discussie moet echter zorgvuldig worden gevoerd; er moeten opnieuw grenzen worden verkend. De VVD is bereid dit soort stappen te zetten. Er moet goed worden nagedacht over de vraag waar de grens ligt en op welke wijze die opnieuw kan worden bepaald. Hoe kijkt het kabinet daartegen aan?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik hoor wat de heer Rutte zegt, maar kan hij iets dieper ingaan op de rol van de wetenschap en de onderzoekers? Volgens de heer Rutte loopt Nederland niet voorop. Soms wordt een techniek uit andere landen overgenomen en moet men daarmee aan de slag. Hoe ziet de heer Rutte dat voor zich?

De heer **Rutte** (VVD): Ik loop even vooruit op het eind van mijn betoog. Ik vind het jammer als we deze onderzoeksvormen buiten de deur houden en daarmee de Nederlandse wetenschappers kansen ontnemen. Nederland is bereid de resultaten van allerlei onderzoek uit het buitenland te omarmen, zoals het kweken van embryo's met de nieuwe CRISPR-technieken (clustered regularly interspaced short palindromic repeats), die in Engeland de ruimte krijgen, maar men zegt in het onderzoek tegen ethische grenzen aan te lopen. Dan doen we dat niet

goed. Dat onderzoek moet juist ook in Nederland worden gedaan. Het kabinet moet dat mogelijk maken en onder strikt toezicht van de medisch-ethische commissies onder de CCMO laten plaatsvinden, want bij dergelijk onderzoek ligt elke keer een gevoelige grens. Ik begon mijn betoog met te zeggen dat er soms een kraakheldere grens is over wat absoluut wel of niet mag. Er moet een buitengrens worden gedefinieerd voor wat absoluut niet mag, maar daarvoor liggen nog een aantal stappen, bijvoorbeeld dat het onder sommige omstandigheden wel mag, mits onder goed toezicht van een medische commissie.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Ik heb een verhelderende vraag. Ik ga straks in op CRISPR. De Kamer heeft een vrij uitgebreide evaluatie gehad van de Embryowet en de standpuntbepaling van de Minister daarop. Zegt de heer Rutte dat hij het op sommige punten niet eens is met de standpuntbepaling van de Minister? Op welke punten is de heer Rutte het niet eens?

De heer **Rutte** (VVD): Ik ben er niet helemaal zeker van of dit soort nieuwe technieken, zoals de CRISPR-techniek, de ruimte krijgen in Nederland. Daar zit een twijfelpunt mijnerzijds, vandaar mijn vraag aan de Minister. Als er nieuwe inzichten uit het buitenland komen waarvan Nederland de resultaten wil implementeren, moet het kabinet dan niet ruimte bieden aan onderzoek dat tot dat soort resultaten leidt? Dat is in elk geval het standpunt van de VVD.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Betekent dit dat de heer Rutte op een andere manier naar de CCMO wil kijken? Is hij op zoek naar een andere systematiek of is dit een algemene, filosofische vraag?

De heer **Rutte** (VVD): Volgens mij heb ik redelijk concreet aangegeven waarnaar ik op zoek ben. Ik heb in mijn antwoord aan mevrouw Dijkstra reeds aangegeven dat de CCMO een belangrijke rol moet blijven houden. Met de beantwoording van deze vragen heb ik mijn bijdrage afgerond.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Voorzitter. Het gaat bij medisch-ethische vragen altijd om ingrijpende, gevoelige en complexe kwesties, vaak over dood en leven. De debatten hebben echter vaak een enigszins technisch, procedureel karakter. Het is daarom goed dat de Kamer de ruimte heeft om naast dit soort kortere overleggen waarbij heel veel brieven op de agenda staan, bij de wetgeving uitgebreider in te gaan op de onderliggende en verbindende kwesties die aan de orde zijn, zoals bij de Wet op de orgaandonatie of straks bij de discussie over Voltooid leven. Als ik er één ding mag uitpikken: voor de SGP-fractie weegt de beschermwaardigheid van het leven heel zwaar. Ik voeg daar onmiddellijk aan toe dat de beschermwaardigheid van het leven voor andere fracties even goed van belang is. Andere fracties beklemtonen de autonomie, het recht van mensen om eigen keuzes te maken. Ook voor de SGP-fractie is het van belang dat er in een stelsel van wetgeving ruimte is voor keuzes die mensen zelf maken. Daarbovenop is altijd de taak van de overheid aan de orde. Wat is de zelfstandige rol van de overheid in het beschermen van kwetsbaar leven en het bieden van veiligheid aan de samenleving? Ik licht dit punt eruit omdat ik het een opvallend punt vond in het rapport van de commissie-Schnabel. Daarin werd beklemtoond dat het niet alleen om persoonlijke keuzes gaat – die maak je immers niet in je eentje op een eiland – maar dat persoonlijke keuzes altijd effecten hebben op het geheel van de samenleving. De overheid moet oog hebben voor de keuzedruk die een keuzemogelijkheid kan opleveren. Vanmiddag ontving de Kamer het zwartboek van de NIPT, waarop in een ander debat wordt doorgegaan. In de kringen rond mensen met het downsyndroom vraagt men zich af hoe zo'n test, waardoor in andere landen bijna geen kinderen met het downsyndroom meer worden geboren, samengaat met het in de

samenleving overeind houden van het idee dat die kinderen er mogen zijn, dat die mensen er mogen zijn en dat het vaak erg mooie mensen zijn die veel liefde kunnen geven. Hoe wil de Minister dat aspect, dus de effecten van de persoonlijke keuzes op de samenleving, meewegen in de besluitvorming?

Een en ander geldt ook bij de pre-implantatiediagnostiek. Wordt er met evenveel inspanning ingezet op het prenataal behandelen van bepaalde aandoeningen, of staan alle prenatale mogelijkheden heel erg in het teken van het voorkomen dat er kinderen met een bepaalde aandoening worden geboren? Het zou voor het goede evenwicht enorm helpen als ook de andere kant uit de verf en voor het voetlicht komt, namelijk het positieve perspectief dat het kan opleveren.

Er zijn heel veel vragen aan de orde, die ook door collega's zijn gesteld, waarop ik graag het antwoord van de Minister wil horen. De tijd tikt alweer heel hard weg, maar ik vraag graag aandacht voor de beeldvorming omtrent de wettelijke mogelijkheden van een kwestie die heel veel mensen bezighoudt, namelijk de uitzending van gisteravond over de Levensindekliniek. We krijgen daar ontzettend veel reacties op. Wat in beeld werd gebracht, wordt door mensen als zeer schokkend ervaren. Een emeritus hoogleraar psychiatrie bracht naar voren dat er op een kenmerkend kille bureaucratische manier wordt omgegaan met het levensinde. Wat is de reactie van de Minister op een dergelijke documentaire, met name als daarover vragen komen vanuit het buitenland? De VN heeft er herhaaldelijk op gewezen dat Nederland zonder rechterlijke toetsing vergaande mogelijkheden in de wetgeving heeft om het einde van mensen op die manier te kunnen inluiden. Als ik zie waar Nederlandse mensenrechtenambassadeurs soms in het buitenland op afgaan, moeten we niet vreemd opkijken als er straks mensenrechtenambassadeurs van andere landen op onze stoep staan. Wat is de reactie van de Minister op de documentaire?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Voorzitter. Ik ga niet in op de NIPT en de commissie-Schnabel, omdat die vandaag niet op de agenda staan. Ik ben daarom ook niet ingegaan op de opmerkingen van mijn buurman, omdat we die onderwerpen op een ander moment goed moeten bespreken. Dat betekent niet dat ik het geen zeer belangrijke onderwerpen vind, maar ik besteed de tijd nu graag aan de andere onderwerpen.

Ik weet dat de Minister medische ethiek een mooi onderwerp vindt, maar volgens mij moeten we er vaker met elkaar over spreken, want vandaag staan er jaarverslagen pgd over 2012, 2013 en 2014 op de agenda; het verslag over 2015 is er nog net niet, maar dat komt bijna. Dat ligt ook aan ons als commissie, dus ik spreek ook onszelf toe. Om op de pgd terug te komen: het is positief dat de doorlooptijd in 2014 verbeterd blijkt, maar ik sluit mij aan bij de vragen van mevrouw Wolbert. Hoelang moeten stellen momenteel gemiddeld wachten om een pgd-traject te starten?

Begin dit jaar werden we opgeschrikt door een bericht over een geneesmiddelenonderzoek in Frankrijk. Tijdens een fase 1-studie overleed een proefpersoon en vier anderen liepen neurologische schade op. Dat is een dramatische uitkomst. In de media werd aan Nederlanders die vaak aan geneesmiddelenonderzoek deelnemen, gevraagd of zij zich hierdoor lieten afschrikken. Dat bleek niet het geval. Heeft de Minister dat beeld ook?

Onderzoek van TNS NIPO toont aan dat deelnemers aan geneesmiddelenonderzoek over het algemeen tevreden zijn. Daaraan draagt bij dat kennis over het medisch-wetenschappelijk onderzoek vooral in een persoonlijk gesprek wordt verkregen. Moet er niet standaard een persoonlijk gesprek gevoerd worden? Ik las op de Nederlandse site proefpersonen.nl, waarop proefpersonen zich kunnen opgeven, dat het meedoen aan geneesmiddelenonderzoek veilig is. Dat vond ik een zeer snelle uitspraak, zeker gezien hetgeen in Frankrijk is gebeurd. Het lijkt mij dat je dat nooit zo 100% kunt stellen. Ik hoor daar graag een reactie op van de Minister.

Ik kom op het onderwerp spermadonoren. De Gezondheidsraad blijft bij het standpunt dat een spermadonor maximaal 25 keer mag doneren. Toch blijkt uit een recente televisie-uitzending dat één man al aan 108 vrouwen sperma heeft gedoneerd. Ook bij de grootste spermabank van Nederland blijkt het maximumaantal donaties te worden overschreden. Hoe wordt er op dit punt gehandhaafd?

Moet alles wat kan? Dat vraagstuk keert regelmatig terug. We zijn het er allemaal over eens dat niet alles wat kan, ook moet. Zondag vertelde de Minister in Buitenhof dat Nederland de zorg in de laatste levensfase goed voor elkaar heeft en dat kankerpatiënten niet onnodig worden doorbehandeld. Toch liet een wijkverpleegkundige onlangs in Nieuwsuur weten dat meer dan de helft van haar patiënten te lang in het ziekenhuis blijft. Ik noem het voorbeeld van iemand met uitgezaaide longkanker die thuis wilde sterven, maar uiteindelijk nog aan een gebroken heup werd geopereerd. Hoe duidt de Minister dit?

Idealiter spreken de arts en de patiënt over de vraag wat kwaliteit van leven is. Het belang van zo'n gesprek was te zien in het programma Kijken in de ziel. Een man was grotendeels verlamd geraakt en de arts had bij zichzelf gedacht dat die man nog kon lezen en mooie muziek kon luisteren en dat zijn leven dus nog de moeite waard is. Toen hoorde de arts dat de man timmerman was geweest en altijd met zijn handen had gewerkt en dat timmeren zijn leven was. De arts begreep vervolgens waarom de man heel anders aankeek tegen de vraag wat kwaliteit van leven is dan hijzelf. Zo'n gesprek moeten artsen durven voeren en ze moeten daar de tijd voor kunnen nemen. Welke stappen zijn er gezet om het gesprek over de kwaliteit van leven te bevorderen? Er is kijk- en luistergeld opgenomen in de diagnose-behandelcombinatie (dbc), maar in hoeverre wordt dat gedeclareerd?

De **voorzitter**: U bent door uw tijd heen.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ben ik echt door mijn tijd heen? Mag ik nog een heel belangrijk onderwerp bespreken? Ik zal proberen het heel kort te doen. Ik wilde het hebben over het kweken van embryo's.

De heer **Rutte** (VVD): Kan mevrouw Dijkstra vertellen hoe D66 aankijkt tegen het kweken van embryo's?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik dank mijn VVD-collega hartelijk voor zijn vraag. Ik denk dat de VVD en D66 elkaar een heel eind kunnen vinden, want ook voor D66 is de mogelijkheid om wetenschappelijk onderzoek te doen, bijvoorbeeld bij mitochondriale aandoeningen zoals het CRISPR-onderzoek in Engeland, een belangrijk onderwerp. D66 heeft al in 2013 een motie ingediend om het tijdelijk verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doelen dan het tot stand brengen van zwangerschap op te heffen. Ik heb die motie aangehouden, omdat er onderzoek werd toegezegd. We zijn nu drie jaar verder en D66 heeft nog geen reactie van de Minister ontvangen op het onderzoek. In Engeland heeft men in die tijd niet stilgezeten. In Engeland is een wet aangenomen die celkerntransplantatie mogelijk maakt. Er is groen licht gegeven voor onderzoek naar het bewerken van DNA om ernstige genetische aandoeningen te kunnen repareren. Wil de Minister dergelijk belangrijk onderzoek in Nederland toestaan? Wat is daarvoor nodig? Wanneer komt de Minister met haar beloofde reactie?

De **voorzitter**: Leidt dat bij de heer Rutte nog tot een vervolgvraag?

De heer **Rutte** (VVD): Ik vond het deel waarin mevrouw Dijkstra stelling nam, heel duidelijk. De vragen zijn voor de Minister; daar vraag ik dus niet verder op door.



Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Voorzitter. Er staan veel onderwerpen op de agenda. Ik licht er enkele zaken uit. De KNMG heeft vorig jaar een mooi rapport geschreven over passende zorg in de laatste levensfase. Veel van de aanbevelingen richten zich op de arts, de patiënt en de samenleving. Een enkele aanbeveling moet volgens de KNMG door de Minister worden opgepakt. De Minister wordt bijvoorbeeld opgeroepen een neutrale niet-reanimeerpenning mogelijk te maken. De enige niet-reanimeerpenning die nu bestaat, is namelijk van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) en is daarmee niet waardenvrij. De Minister is bereid om financiële middelen beschikbaar te stellen. Waarom komt dit niet van de grond? De KNMG zegt dat de Minister aan zet is. De Minister schuift het door naar het veld. Welke stichting moet dit op zich nemen?

Een andere invalshoek bij de vraag of alles moet wat kan, is het vraagstuk van de wensgeneeskunde, oftewel de inzet van medische technieken zonder een indicatie van medische noodzaak. Het gaat dan bijvoorbeeld om de totalbodyscan of de mommy make-over. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), dat hiernaar onderzoek heeft gedaan, benadrukt dat het gevaar dreigt dat wensgeneeskunde in de weg komt te staan van de zorg voor de echt zieke mensen. Verdringing van reguliere geneeskundige zorg kan optreden wanneer wensgeneeskundige ingrepen voorrang krijgen op reguliere zorg, of wanneer er complicaties zijn waardoor er veel nazorg nodig is. De Minister lijkt die zorgen te delen. Het CEG doet in het rapport de aanbeveling om te onderzoeken in hoeverre wensgeneeskunde een druk legt op de kosten en de capaciteit van het zorgsysteem, zodat reguliere geneeskundige zorg minder toegankelijk wordt of aan kwaliteit inboet. Wil de Minister dit onderzoek doen?

Een volgend onderwerp is de zeggenschap van mensen over van hen afgenomen lichaamsmateriaal. Het kabinet is van plan om in een wet duidelijk te maken onder welke voorwaarden het verkrijgen, bewaren en gebruiken van lichaamsmateriaal is toegestaan. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om bijzonder wetenschappelijk onderzoek. Op welke manier denkt de Minister in dit opzicht zo dicht mogelijk bij de benadering te blijven die in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is gekozen? Wanneer verwacht de Minister dat dit wetsvoorstel naar de Tweede Kamer komt?

Meerdere collega's hebben al iets gezegd over CRISPR. CRISPR is een nieuwe technologische ontwikkeling met mogelijk vergaande consequenties. Er stonden de afgelopen weken steeds vaker berichten in de media over CRISPR, een techniek waarmee wetenschappers heel precies de genen in het DNA kunnen aanpassen. Volgens mij was de Minister enkele weken geleden zelf aanwezig bij het World Economic Forum in Davos, waar deze nieuwe techniek werd besproken. We begrijpen uit de media dat CRISPR zo simpel is dat iedere middelbare scholier ermee aan de slag kan gaan. Dat is een citaat uit de krant. Hoe kijkt de Minister tegen CRISPR aan? Onder welke Nederlandse wetgeving valt de toepassing van deze techniek? Vindt de Minister dat hierover internationaal afspraken moeten worden gemaakt?

De NIPT staat niet op de agenda voor vandaag, maar de Kamer heeft vandaag het Zwartboek Downsyndroom aangeboden gekregen van Downpride. De Minister doet nog onderzoek naar een eventuele algemene invoering van de NIPT. Wanneer verwacht zij de Tweede Kamer te informeren?

De heer **Rutte** (VVD): Mevrouw Bruins Slot verwijst terecht naar de CRISPR-techniek en alles wat daarmee kan en vraagt de Minister daar een aantal dingen over, maar hoe kijkt zij zelf tegen dit soort technieken aan? Waar ligt voor het CDA de afweging tussen wat wel en wat niet kan?

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Ik ben naar aanleiding van krantenartikelen op internet gaan kijken wat CRISPR eigenlijk is. Wat zijn de toepassingen? Ik moet eerlijk zeggen dat ik nog onvoldoende inzicht heb in wat CRISPR precies is, wat je ermee kunt en welke gevolgen het heeft. Er is in Amerika discussie over de vraag wie de patentering moet hebben. Er is voor mij nog heel veel onduidelijkheid. Ik zou het heel wenselijk vinden als de Minister uitgebreid informatie kan geven over CRISPR en wat het betekent voor de medische wetenschap. Dat maakt het voor mij als CDA'er inzichtelijker en dan weet ik beter waarover we het over hebben.

De heer **Rutte** (VVD): Dat snap ik heel goed. Het is in lijn met de richting waarin ikzelf een vraag had, namelijk waar precies de grens ligt. We moeten eerst meer weten. Ik wil toch aftasten wat de basishouding bij het CDA is: is die positief mits er een heldere grens is, of is er nog helemaal geen houding, is het CDA nog heel erg zoekende en zijn er momenteel vooral nog mitsen en maren?

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Het gaat vooral om de vraag wat het eigenlijk is, anders zou ik het hier niet opbrengen. Het lijkt mij een ontwikkeling die straks heel erg snel gaat. We weten allemaal dat het maken van nieuwe wetgeving in de Kamer vaak langzamer gaat dan de ontwikkeling van techniek. Daarom is het van belang om juist nu die discussie proactief te beginnen, zodat we later een betere afweging kunnen maken en er niet compleet door worden verrast.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Voorzitter. De NIPT staat vandaag inderdaad niet op de agenda, maar vandaag werd wel het zwartboek aangeboden. Er staan veel verhalen in van ouders die een kind met downsyndroom hebben. Een van de personen uit het boek is Evelien. Ik heb haar vanmiddag even gesproken. Ze geniet van het leven en gaat elke dag naar haar werk in een lunchroom in Gouda. Velen van ons hebben haar gesproken. Ik wil de Minister ontzettend graag namens de ouders het boek aanbieden. De ouders lopen ertegenaan dat het beeld dat in de samenleving bestaat over het leven met downsyndroom, vaak niet correspondeert met de werkelijkheid. Zo ook onder artsen. Dat is niet goed. De Minister besluit binnenkort over de NIPT. Ik hoop dat de Minister dit boek leest en meeweegt bij haar besluitvorming. Er staan mooie foto's en mooie persoonlijke verhalen in. Er zit nog een tweede boekje bij: een grappig boekje, geschreven door Peter Harteveld, met een persoonlijke brief erin voor de Minister. Peter Harteveld heeft downsyndroom en heeft mij gevraagd of ik het boekje aan de Minister wil overhandigen. Dat doe ik heel graag. Bij dezen overhandig ik de twee boeken via de bode. We hebben vorig jaar met Stichting de Upside van Down en Stichting Downsyndroom gesproken. In het gesprek kwam betere counseling rond de screening aan de orde en dat er wellicht iets in de sfeer van een protocol moet worden ontwikkeld. Hoe staat het daarmee? Op 21 maart is het Wereld Downsyndroomdag. Het zou heel erg mooi zijn als de Minister op die dag de Kamer een visie stuurt op de acceptatie van mensen met downsyndroom. De beeldvorming kan veel worden verbeterd, gegeven de verhalen van ouders.

De tijd gaat snel door, daarom behandel ik heel kort de andere onderwerpen. Als ik de drie jaarverslagen pgd naast elkaar leg, zie ik dat deze steeds beknopter worden. Wat eerst nog een beleidsstuk was, is nu een overzicht met tabellen en cijfers. Cijfers en tabellen zijn voor de ChristenUnie niet voldoende om inzicht te krijgen in de ethische afwegingen in dit dossier. In hoeverre wordt overwogen het toepassingsbereik van pgd uit te breiden met een ziekte of aandoening die niet eerder voor pgd in aanmerking kwam? Welke ontwikkelingen ziet de Minister op het terrein van behandelmogelijkheden voor bepaalde aandoeningen? Wat zijn de ontwikkelingen op het gebied van embryobesparende

alternatieven? Kan de Minister aangeven of er een langjarig onderzoek wordt uitgevoerd naar kinderen die na pgd worden geboren? In Groningen is een project gaande over screening op erfelijke ziekten. In het verleden stond de Minister afkeurend tegenover het breed aan de bevolking aanbieden van preconceptuele screening. Ik denk dat dat verstandig was. De onbevanging voor nieuw leven verdwijnt; een zwangerschap wordt gemedicaliseerd. Vindt de Minister met mij dat er een groot verschil is tussen het op verzoek ontvangen van een screening of het breed aanbieden daarvan aan iedereen? Op basis van welke argumenten is het project goedgekeurd? Het CEG ziet verdringing van reguliere zorg door wensgeneeskunde, maar de Minister herkent dat niet. Kan de Minister dat toelichten? Zojuist kwamen al even het embryonaal onderzoek in Engeland en het aanbrengen van wijzigingen in het DNA ter sprake. De ChristenUnie is daar zeer terughoudend in omdat ze het embryo als het begin van menselijk leven ziet. Het utilitair gebruik van embryo's, van menselijk leven, druist in tegen de menselijke waardigheid; de ChristenUnie wijst dat dus af.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik luister naar de inbreng van de ChristenUnie en vraag mij af wat er wel van de ChristenUnie mag?

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Wat mag er wel van de ChristenUnie? Dat is een heel open vraag.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Wat mag er van de ChristenUnie wel met betrekking tot het onderwerp waar we nu over spreken, zoals prenatale screening en onderzoek om te voorkomen dat kinderen met zeer ernstige aandoeningen en ziekten worden geboren?

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): De ChristenUnie staat positief tegenover onderzoek om ziekten te voorkomen en ziekten te behandelen. Dat is het uitgangspunt van de ChristenUnie. Er wordt echter ook onderzoek gedaan, zoals embryonaal onderzoek, waarbij de kern van menselijk leven puur utilitair wordt gebruikt voor onderzoek. De fracties van D66 en de ChristenUnie verschillen van mening over de visie op menselijk leven. Voor de ChristenUnie is er vanaf het allereerste begin sprake van menselijk leven. De ChristenUnie wijst dergelijk onderzoek dus af. Er zijn wel degelijk andere mogelijkheden om onderzoek te verrichten. De ChristenUnie is bevreesd dat die andere wegen ondergesneeuwd raken als de route voor embryonaal onderzoek verder wordt afgelopen.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik kan me best voorstellen dat de ChristenUnie, en dat weet ik ook, er verschillend over denkt. Dat respecteer ik, maar ik probeer de angst te begrijpen die er bij de ChristenUnie leeft voor dit soort ontwikkelingen. De ChristenUnie gaat heel erg uit van een glijdende schaal en het perspectief dat het helemaal verkeerd afloopt met de mensheid. Kan mevrouw Dik-Faber aangeven waarop dat is gebaseerd? Waar ziet de ChristenUnie dat aan?

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Mevrouw Dijkstra zegt dat het helemaal verkeerd afloopt met de mensheid. Als ik de Bijbel erop nasla, zie ik een veel hoopvoller perspectief dan mevrouw Dijkstra mij nu in de mond legt; ik ben het daar dus geheel niet mee eens. Er worden woorden gebruikt als «angst» en «glijdende schaal», die ik niet in de mond heb genomen. Het is heel erg belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan met de huidige kennis en kunde – de medische wetenschap schrijdt steeds verder voort – om te bekijken hoe ziekten kunnen worden behandeld en voorkomen. Als ziekten kunnen worden voorkomen door ervoor te zorgen dat een kind niet wordt geboren en de zwangerschap wordt afgebroken,

of als ziekten kunnen worden voorkomen door onderzoek met embryo's waardoor er met menselijk beginmateriaal wordt geknutseld, dan is dat voor de ChristenUnie een niet-begaanbare weg. De ChristenUnie weegt de welbegrepen belangen van de ene mens af tegen het belang van de mens in wording. Daar maakt de ChristenUnie andere keuzes in dan D66. Dat heeft helemaal niets te maken met angst of met een glijdende schaal en ook niet met het lot van de mensheid. Dat zijn allemaal zeer grote woorden. Het heeft te maken met respect voor menselijk leven vanaf het allerprilste begin.

De vergadering wordt van 17.16 uur tot 17.32 uur geschorst.

Minister **Schippers**: Voorzitter. Er staan heel veel stukken op de agenda, over ontzettend uiteenlopende onderwerpen. Mevrouw Wolbert heeft mij enigszins uitgedaagd door te vragen of ik vind dat ik eigenlijk veel te weinig heb gedaan, of ik niet veel meer moet doen op bepaalde terreinen en of ik daar een stuk over kan schrijven. Er staan vandaag 22 stukken op de agenda en er zijn zo'n 10 stukken in voorbereiding. Dat heeft met de aard van het onderwerp te maken, want medische ethiek is een vergaarbak waar van alles in wordt geschoven. Dat is logisch, want het wordt in vakken benoemd zodat erover kan worden gesproken. Al die verschillende onderwerpen zitten in zeer verschillende stadia. Over euthanasie zijn bijvoorbeeld erg veel gesprekken gevoerd, ook in de Tweede Kamer. De uitkomst van de gesprekken was dat er een commissie aan het werk werd gezet. Die heeft haar werk afgerond. Het werk is inderdaad later afgerond dan was afgesproken, maar als een commissie mij meer tijd vraagt omdat ze vindt dat ze anders het werk niet zorgvuldig kan doen, wie ben ik om dan te zeggen dat de commissie moet opschieten. De commissie heeft het werk opgeleverd. Ik heb beloofd dat ik voor de zomer met een reactie kom, zeg ik tegen mevrouw Wolbert. Ik heb de Kamer beloofd dat ik op een zodanig tijdstip met een reactie op de commissie kom dat de Kamer er nog voor de zomer over kan praten, en niet in de laatste Kamerweek want dat zou zeer ongelukkig uitvallen. Er loopt een initiatiefwetsvoorstel voor het Actief Donor Registratiesysteem (ADR), waarover we elkaar nog niet zo lang geleden hebben gesproken. Voor de NIPT loopt een heel traject. Ik kom straks terug op de manier waarop dat traject eruit ziet. En niet te vergeten, is er het onderzoek met embryo's, waarover ik een advies heb gekregen. Mevrouw Dijkstra zegt zeer terecht dat ik nog niet alle onderdelen heb becommentarieerd. Dat klopt. Ik kom over niet al te lange tijd met het ei dat gelegd is. Daar heb ik inderdaad lang over gedaan, maar het is gewoon heel ingewikkeld. Het gaat over zeer ingewikkelde onderwerpen; ik voel er dus niet veel voor om alles in één brief te schuiven. Ik ben het wel met mevrouw Wolbert eens dat we goed de vinger aan de pols moeten houden op alle dossiers, zeker daar waar veel snelle ontwikkelingen zijn of waar men op standpunten van de overheid zit te wachten. We moeten dat niet onnodig vertragen.

Ik heb een aantal vragen op onderwerp gerangschikt en ik ga vervolgens per Kamerlid door. Ik verontschuldig mij bij voorbaat voor een eventueel warrige uiteenzetting, maar dat komt omdat we de toelichtingen heel snel bij elkaar hebben gedaan.

Ik begin met de gebundelde dingen en dan bij de eerste spreker. De heer Van Gerven vroeg mij een aantal dingen over klinisch onderzoek dat door de farmaceutische industrie wordt betaald. Het percentage van 60 geldt voor het geneesmiddelenonderzoek. De farmaceutische industrie sponsort of betaalt een groot deel van het onderzoek in het geneesmiddelenveld. Het betreft innovatief en zeer duur onderzoek. Het is nooit onderdeel van beleid geweest dat het bezwaarlijk is dat commerciële partijen dergelijk onderzoek doen. Het onderzoek moet wel aan allerlei criteria voldoen en daarop wordt streng gehandhaafd. Het is altijd zo geweest dat het

onderzoek gedeeltelijk publiek en gedeeltelijk privaats wordt uitgezet. De heer Van Gerven vroeg of ik vind dat de industrie veel invloed heeft omdat ze 60% betaalt. Al het medisch-wetenschappelijk onderzoek dat onder de Wet medisch onderzoek met mensen (WMO) valt, wordt door de medisch-ethische toetsingscommissies getoetst. Die commissies zijn onafhankelijk en hun procedures worden goedgekeurd door de CCMO. De leden van de toetsingscommissie die bij het onderzoek betrokken zijn, mogen niet meebeslissen. In de wet zijn allerlei waarborgen voor onafhankelijke toetsing opgenomen. Door al die waarborgen kunnen zowel publieke als private partijen daadwerkelijk onderzoek doen. Het is geen politiek domein van alleen publieke partijen.

Een aantal van de leden heeft gevraagd naar het incident bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. In Frankrijk is een fiks incident voorgevallen. Dat is heel bedroevend voor de deelnemers aan dat geneesmiddelenonderzoek, want zij doen mee aan dergelijk onderzoek ten behoeve van uitvindingen die betekenis gaan hebben voor zeer zieke patiënten. Het is heel erg schrikken als dit gebeurt en erg droevig voor de nabestaanden en de betrokkenen. Welke invloed heeft het incident in Nederland en hoe kan Nederland zo'n incident voorkomen? De invloed in Nederland is beperkt. Er zijn geen signalen dat de bereidwilligheid van mensen om aan dergelijk onderzoek mee te doen, is afgenomen. In Nederland heeft er geen onderzoek met hetzelfde middel of een soortgelijk middel plaatsgevonden. Dat heeft wellicht onrust in Nederland voorkomen. Om dergelijke incidenten zo veel mogelijk te voorkomen, zijn er verschillende waarborgen ingebouwd, zoals de medisch-ethische toetsing en regels over goede laboratoriumpraktijken. De CCMO en de inspectie houden daar toezicht op. Tevens zijn er regels voor het melden van onverwachte en ongewenste voorvallen. De WMO is pas geleden uitgebreid, zodat al het medisch-wetenschappelijk onderzoek nu daaronder valt. De CCMO heeft na het incident onmiddellijk contact gezocht met de desbetreffende Franse autoriteiten. Die zijn nog bezig met het onderzoek naar de oorzaak en hebben daar nog geen uitsluitel over. Eerst moeten de Franse autoriteiten het onderzoek afronden, daarna kan het kabinet bekijken of de uitkomsten daarvan aanleiding geven om processen in Nederland aan te passen. Met de wetenschap die ik momenteel heb, kan ik daar nu nog niets over zeggen.

Ik zie dat een aantal dingen overlappen, omdat er een paar keer naar is gevraagd. Ik heb in deze context nog één antwoord op een vraag van mevrouw Dijkstra. Zij vroeg of er op een website van geneesmiddelenonderzoek kan worden gezegd dat onderzoek veilig is en wat ik daarvan vind. Zo'n uitspraak moet uiteraard worden onderbouwd. Ik kan echter niet uit de losse pols beoordelen of die uitspraak te onderbouwen is, omdat een en ander van de context afhangt. Risico's bij medisch-wetenschappelijk onderzoek zijn nooit volledig uit te sluiten. Om die reden zijn er in de WMO verschillende waarborgen opgenomen, zoals de toetsing en de verplichting van een adequate informatievoorziening voor degenen die aan het onderzoek meedoen. Voordat een proefpersoon beslist over deelname, moet hij goed geïnformeerd zijn over de risico's en de belasting. Ik heb geen signalen ontvangen dat dit onvoldoende plaatsvindt.

De heer **Van Gerven** (SP): De belangen in de farmaceutische industrie zijn enorm. De betrokkenheid van de farmacie bij mensgebonden onderzoek naar geneesmiddelen is ook enorm. De vraag die naar aanleiding van het gebeuren in Frankrijk oppopt, is of het in Nederland ook kan gebeuren. De Minister zegt dat ernaar wordt gekeken. Kan de Minister aangeven of er vanuit het veld, vanuit de toetsingscommissies, signalen zijn dat Nederland in vergelijking met Frankrijk aan de veilige kant zit met betrekking tot wetgeving op dit gebied, of is zijn dergelijke incidenten hier toch ook niet ondenkbaar?

Minister **Schippers**: Zoals ik zei, kunnen risico's nooit helemaal worden uitgesloten. Er vinden ook in Nederland onderzoeken plaats waarbij risico's zijn. Daarom is er een zeer strenge toetsing op wanneer en onder welke voorwaarden dergelijk onderzoek mag worden gedaan en op wat er moet worden gedaan om mensen in te lichten. Het is niet zo dat we in Nederland nooit een incident hebben gehad. Het punt is dat we momenteel niet weten wat de oorzaak in Frankrijk is geweest. Ik heb er een paar weken geleden toevallig met mijn Franse collega over gesproken. Zij had echt nog geen idee waar het aan lag. Eerst moet worden gewacht op de uitkomsten van het onderzoek en daarna kan worden bekeken waar het in zit. Als de onderzoeken in Nederland worden bekeken, kan een en ander naast elkaar worden gelegd en kan worden gezegd of Nederland voldoende is voorbereid en of Nederland het voldoende en afdoende heeft geregeld. Ik kan er niets over zeggen zonder te weten wat daar is misgegaan. Wat ik wel weet, is dat iedereen aan de strenge voorwaarden moet voldoen, of iets nu publiek of privaat wordt gefinancierd.

De heer **Van Gerven** (SP): Er kan niet worden ontkend dat de belangen enorm zijn en dan kan de druk heel groot zijn om een medicijn, een nieuwe blockbuster, te ontwikkelen. Die druk is heel sterk. Ik snap dat er op individuele cases wordt teruggekomen, maar wat is de perceptie van de Minister op de wet- en regelgeving in Nederland in vergelijking met Frankrijk? Is de regelgeving in Nederland strenger dan in Frankrijk of andersom?

Minister **Schippers**: Ik vind het moeilijk om dat zo uit de losse pols te zeggen en ik weet niet of de mensen hier aan tafel dat zo uit de losse pols kunnen zeggen. Ik weet wel dat Nederland de regelgeving heeft verbreed. Er vallen meer dingen onder de strengere toetsing. Het kabinet is steeds met de Kamer in dialoog over de vraag of de Nederlandse regelgeving adequaat is. Ik wil eerst het onderzoek in Frankrijk afwachten voordat we grote conclusies trekken. De wet is onlangs aangepast en verbreed. Daar is plenair over gesproken. Het lijkt mij link om uit de losse pols opmerkingen te maken voordat we weten wat er in Frankrijk is gebeurd. Ik wil eerst weten wat de oorzaak is en daarna kan worden bekeken hoe een en ander op dat punt in Nederland is geregeld.

Ik kom op Bijdorp. Dat is een zeer vervelende zaak, meer dan vervelend. Ik heb de Kamer een brief geschreven over de context en hoe het is gelopen. Er zijn allerlei maatregelen genomen. Wij zijn er helemaal ingedoken. Wat is de stand van zaken nadat ik de Kamer heb ingelicht in de brief? De ambtenaren van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn in gesprek over het onderbrengen van het archief. Dat is nog niet rond, maar het is wel belangrijk dat het gebeurt, zodat donorkinderen het dossier van hun moeder kunnen inzien. We zijn met de Federatie van Instellingen voor Ongehuwde Moeders (Fiom) in gesprek over deelname aan de DNA-databank van kinderen van MC Bijdorp die na 2004 zijn verwekt. Ik ben voornemens voor de kinderen € 50 van de kosten te vergoeden en voor de donoren de kosten volledig te vergoeden. Als je donoren namelijk wilt overhalen om iets te doen waar ze op dat moment zelf geen belang bij hebben, lijkt een financiële drempel mij iets waardoor zij kunnen zeggen dat ze er helemaal geen zin in hebben en het willen laten zitten. De inspectie heeft naar aanleiding van deze zaak onderzoek gedaan naar de semenbank en is overal gaan kijken waar dit heeft plaatsgevonden. Ik verwacht dat ik het rapport in het tweede kwartaal aan de Kamer kan zenden. Er wordt gekeken of de voormalig directeur kan worden aangepakt. Dat is de route, naar aanleiding van wat ik de Kamer al eerder heb geschreven. Er zijn meer vragen over Bijdorp, maar die antwoorden zijn blijkbaar gerangschikt bij de mensen die ze hebben gesteld. Dat is heel vervelend, maar het is heel lastig als ik ze er nu

allemaal moet uitvissen. We hebben de antwoorden onvoldoende kunnen bundelen.

We hebben een poging tot bundelen gedaan van de vragen over de pgd. Mevrouw Wolbert en mevrouw Dijkstra hebben gevraagd naar de wachttijden. Er wordt door de pgd-centra fors ingezet op het verder verkorten van de wachttijd. Naar verwachting laat het jaarverslag pgd 2015 zien dat de wachttijd verder is ingelopen. Ik weet niet hoe lang de wachttijd precies is, maar ik heb geen signalen ontvangen dat de huidige capaciteit voor pgd tekortschiet. Integendeel. Dankzij de opening van het derde transportcentrum pgd in 2013 kon de wachttijd in 2014 flink worden ingelopen. De verwachting is dat het jaarverslag pgd 2015 eenzelfde beeld laat zien en dat de wachtlijst verder is ingekort. Wordt er ook ingezet op het behandelen van aandoeningen of is pgd alleen gericht op het voorkomen? Met behulp van pgd worden gezonde embryo's geselecteerd om in de baarmoeder terug te plaatsen. De doelstelling is per definitie het voorkomen van het overdragen van aandoeningen. Het betreft veelal ernstige en moeilijk tot niet te behandelen aandoeningen.

Mevrouw Dik-Faber zei dat de jaarverslagen steeds beknopter worden. In hoeverre wordt uitbreiding van de jaarverslagen overwogen? Worden er ziekten toegevoegd? Wat zijn de ethische overwegingen daarbij? De besluitvorming over de vraag welke aandoeningen voor pgd in aanmerking komen, vindt plaats binnen de kaders van de regeling. Wanneer de casus complex is, wordt deze voorgelegd aan de Landelijke Indicatiecommissie PGD. Dat gebeurt jaarlijks zes tot tien keer. Tussentijdse resultaten van het onderzoek laten zien dat kinderen geen opvallend nadelige gevolgen ondervinden.

Er was een vraag over het project in Groningen en of ik vind dat aanbieden anders is dan vragen.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Ik heb een vraag over pgd. In 2008 bleek de bekendheid met pgd heel laag te zijn bij paren met een kinderwens en een verhoogde kans op kinderen met ernstig genetische aandoeningen. We zijn inmiddels een aantal jaren verder. Is de huidige capaciteitsraming gebaseerd op de paren die zich melden? Is de bekendheid verder toegenomen? Heeft de Minister daar gegevens over? De PvdA kon over de bekendheid geen actuelere gegevens vinden dan uit 2008.

Minister **Schippers**: Ik kan dat niet zo uit mijn hoofd zeggen, maar ik kijk even of het in het dossier staat. Ik heb hier een grafiekje. Ik kan de grafiek doorgeven of laten kopiëren als de leden dat willen. Ik maak uit de grafiek op dat het aantal gestarte paren sinds 2010 gestaag toeneemt. In de grafiek worden in 2010 150 gestarte paren vermeld en bijna 300 in 2014. Het aantal verwijzingen loopt enigszins terug, maar is vrijwel constant. Ik zie geen groot verschil in het aantal doorgaande paren. Er zijn 1.170 paren gestart met pgd. Dat zijn de cumulatieve cijfers tot en met 2014. Er zijn 519 zwangerschappen tot stand gebracht. Er zijn 415 doorgaande zwangerschappen na 12 weken. Er hebben 75 paren 2 of 3 pgd-zwangerschappen gehad. Er hebben 338 bevallingen plaatsgevonden. Er zijn 385 kinderen levend geboren en 2 kinderen dood geboren. Er zijn 41 tweelingen en 3 drielingen geboren. Er zijn 179 jongens en 204 meisjes geboren. Dat is wat ik hier in de grafiek zie.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): De Minister doet een heel groot beroep op mijn auditief geheugen.

De **voorzitter**: Dat kan wellicht worden opgelost door een kopie van de informatie onder de leden te verspreiden.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): De Minister bood dat aan en dat lijkt mij een goed aanbod. De cumulatieve cijfers zijn niet het goede antwoord op de

vraag die ik stelde. Mijn vraag was wat het bereik is. Begint de onbekendheid met de mogelijkheid langzaam maar zeker in te lopen? Als er immers nog veel onbekendheid is, zegt dat iets over hoeveel capaciteit er nodig is. Stel dat iedereen die het zou willen, echt de stap zet; is er dan meer capaciteit nodig? Ik begrijp dat we daar op dit moment geen antwoord op kunnen verwachten. Of wel?

Minister **Schippers**: Ik heb de cumulatieve cijfers aanvullend gebracht. In het staatje dat de leden zo meteen krijgen, is een toename te zien ten opzichte van 2010. Het is niet zo dat het kabinet helemaal niets heeft gedaan, want in 2013 is een derde transportcentrum pgd geopend. Daardoor werd in 2014 fors ingelopen op de wachttijd. Dat is belangrijk, want we moeten niet iets openstellen als mensen heel erg lang moeten wachten. Het is heel erg belangrijk om dat goed in de gaten te houden. Wat we niet hebben gedaan, is een onderzoek naar de bekendheid onder de gemiddelde burgerbevolking die zwanger wil worden; daar moet echt een apart onderzoek voor worden uitgezet. Zo'n onderzoek is dus niet gedaan, maar als je naar de cijfers kijkt, kun je zeggen dat er inmiddels een gestage groei van bekendheid te zien is.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Ik wacht het staatje af en dan bekijk ik of ik er nog vervolgvragen over heb.

De **voorzitter**: Prima, dank u wel.

Minister **Schippers**: Er stond ontzettend veel op de agenda, namelijk 22 punten. Wat er niet op stond, is de NIPT. Mij is gevraagd om daar toch enigszins op in te gaan en eventueel op vooruit te lopen. Begin maart hebben we een algemeen overleg waarin de commissie wil spreken over het afbreken van zwangerschappen. Ik heb voor dat algemeen overleg een brief in wording, zodat er in dat algemeen overleg over gesproken kan worden. Onder anderen de heer Van Gerven en mevrouw Bruin Slot vroegen daarnaar. Dat loopt dus in de pas. Ik heb begrepen dat ik de NIPT eerder weleens bij het algemeen overleg over geboorte en zwangerschap behandelde, maar we hebben ons nu gericht op het algemeen overleg over het afbreken van zwangerschappen, omdat dat het beste uitkomt. Hoe loopt de procedure bij de Gezondheidsraad? De Gezondheidsraad komt in het najaar met een advies over de gehele keten en voor de zomer met een advies over de NIPT. Ik heb in de media allerlei uitspraken gelezen, ook van een aantal Kamerleden, dat men wil dat de NIPT voor iedereen beschikbaar komt in het pakket.

De Kamer weet net zo goed als ik dat er een wettelijk traject is. Ik kan dat niet zomaar beslissen. Als ik daarvoor een vergunning wil afgeven, moet ik verplicht, conform de wet, advies vragen aan de Gezondheidsraad. Net als de Kamer vind ik dat het lang duurt bij de Gezondheidsraad. Dat is storend, want het traject loopt al even. Ik heb mij er wel aan te houden, want het is een wettelijk traject. Als Ministers zich niet meer aan de wet houden, wie dan wel? Dus laten wij ons daar maar netjes aan houden. Ik heb altijd aangegeven dat ik de NIPT met een positieve grondhouding bekijk. Het is een veilige test waar een grote behoefte aan is; kijk naar het aantal vrouwen dat deze test via de België-route ondergaat.

Als je een Gezondheidsraadadvies hebt, zijn er een aantal dingen die daarna gedaan moeten worden. Als je – ik zeg maar wat – de NIPT-test per 1 januari 2017 in een pakket wilt opnemen, dan heb je ook te maken met een financiële component. De NIPT is veel duurder dan de nekpluimetest of de combinatietest. Hoe verhoudt dat zich tot elkaar? Er zitten dus wel wat vragen omheen. Het is niet zoals de rollator in en uit het pakket. Er is een redelijk solide traject afgesproken, waardoor je altijd naar de Gezondheidsraad moet als je een en ander daadwerkelijk wilt bekijken, maar de manier waarop dit traject loopt, verdient niet de schoonheids-



prijs. Het is een traject waar we met smart op elkaar zitten te wachten. Daar wil ik het bij laten.

Ik kom met een brief naar de Kamer, waarin onder andere het traject beschreven staat waarin ik moet wachten op de Gezondheidsraad. Als de Gezondheidsraad op tijd is, kan ik bij het algemeen overleg Pakketadvies met de Kamer discussiëren over de vraag wat het betekent voor het pakket 2017. Dat is overigens vroeg genoeg in die zin dat ik nu nog geen uitspraak hoeft te doen. We beslissen voor de zomer over het pakket voor 2017. Ik zou hoe dan ook nu nooit een uitspraak doen, omdat we dat algemeen overleg nog hebben.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Ik waardeer het wettelijk traject dat de Minister respecteert, maar ik heb nog een aantal vragen. Ik probeer het zo zorgvuldig mogelijk te formuleren. Wil de Minister in de brief niet alleen de financiële kant van de zaak duiden, die uiteraard bij het pakketbeheer wordt besproken, maar ook de ethische kant van de zaak? Het is voor de ChristenUnie ingewikkeld om te begrijpen dat dezelfde overheid die het VN-gehandicaptenverdrag ratificeert en zegt dat echt iedereen welkom is in onze samenleving – dat heeft de Minister tijdens vorige debatten nadrukkelijk onder woorden gebracht – mogelijkwerwijs een test introduceert, wellicht breed introduceert, waarvan in de landen om ons heen te zien is dat die leidt tot het veelvuldig afbreken van zwangerschappen, waardoor mensen met een specifieke handicap niet meer geboren worden. Anders gezegd: het introduceren van de test is niet blanco. Dat heeft iets normatief in zich. Hoe kan één overheid in de ene hand het VN-gehandicaptenverdrag houden en met de andere hand de test wellicht breed introduceren? Wil de Minister dat punt in de brief meenemen?

Minister **Schippers**: Ik neem het mee in de brief. De brief is al bijna klaar; we moeten dus oppassen dat die geen vertraging oploopt, want het debat vindt vrij snel plaats. Ik verzet me echter hevig tegen de koppeling die mevrouw Dik-Faber legt. Ze zegt eigenlijk dat je niet én een NIPT ter beschikking kunt stellen aan mensen die daar gebruik van willen maken én tegelijkertijd kunt zeggen dat iedereen die een handicap heeft of het downsyndroom of welke aandoening dan ook, welkom is in onze samenleving. Ze zegt eigenlijk dat als je die test ter beschikking wilt stellen en het voor vrouwen mogelijk wilt maken om die test te doen als ze daar zelf voor kiezen, dat de samenleving dan niet openstaat voor mensen met een handicap. Ik moet heel eerlijk zeggen dat ik die gedachte niet begrijp. Ik begrijp de directe link niet die mevrouw Dik-Faber steeds legt. De Kamer heeft hierover eerder gesproken. Iedereen heeft het volste recht om te zeggen: «Ik ga helemaal never nooit een test doen, want het maakt me niet uit. Ik ben zwanger en ik ben ontzettend gelukkig. Ik maak er het beste van met iedereen. Als iemand heel veel pijn heeft, gaan we dat proberen te verhelpen.» Maar je kunt daarmee toch niet het omgekeerde zeggen, namelijk dat mensen die wel zo'n test willen doen, vinden dat deze kinderen niet welkom zijn? Ik vind het heel gek. Ik kan het gewoon niet begrijpen. Misschien dat we langs elkaar heen praten. Ik probeer in de brief aan te geven hoe ik ertegenover sta, maar ik kan nu al zeggen dat ik de redenatie die mevrouw Dik-Faber zo een-op-een legt een enigszins gevaarlijke redenatie vind.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Ik hecht eraan om te benadrukken dat mijn vraag specifiek ging over het signaal dat de overheid geeft door het introduceren van de test en mogelijk het breed introduceren van de test. Dat is mijn belangrijkste punt. De Minister geeft aan dat zij het niet begrijpt. Omgekeerd kan ik niet goed begrijpen dat de Minister het niet ziet. Het is bijna lachwekkend als het onderwerp niet zo serieus zou zijn. Ik heb de verhalen van ouders die achter mij staan. De ouders zeggen dat de

introductie van de NIPT ongelofelijk stigmatiserend is en daarmee geen neutrale boodschap afgeeft. De overheid zal met het introduceren van de NIPT, met het breed introduceren van de NIPT, het signaal naar mensen met downsyndroom afgeven dat ze er net zo goed niet mogen zijn. Ik vind dat een heel zorgelijk signaal. Ik sta daar niet alleen in. Ik hecht eraan te benadrukken dat de mensen die dit zeggen niet allemaal ChristenUnie-leden zijn of SGP- of CDA-leden, maar mensen uit de breedte van de samenleving. Ik dank de Minister voor haar toezegging om in de brief op dit punt terug te komen.

Minister **Schippers**: Het interesseert me nooit zo of iemand ergens lid van is en wie het zegt, want het gaat mij meer om de redenatie. De redenatie kan zijn: de test is er en de overheid is neutraal en zegt dat het niet haar afweging is maar van de vrouw zelf om de test al dan niet te laten doen. Dat is neutraler dan: de test is er en je mag hem in België doen of in Duitsland, maar niet in Nederland. Dat is minder neutraal dan: de test is er en degene die de test wil doen, moet dat doen. Dat is overigens helemaal niets nieuws, want er zijn al een combinatie-test en een vruchtwaterpunctie, alleen zijn de risico's bij die test veel groter. Nu is er een mogelijkheid zonder die risico's. Ik zie dat zelf eerlijk gezegd als vooruitgang, maar ik begrijp dat mevrouw Dik-Faber en ik dat heel verschillend zien. De risico's die er waren bij de vruchtwaterpuncties, heb je nu niet meer. Dat is volgens mij een vooruitgang in wat je ter beschikking kunt stellen aan mensen die zelf beslissen. Bij een neutrale positie van de overheid – je mag het doen, je mag het niet doen, je moet het zelf weten – laat je het aan mensen zelf over.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Ik wil ook nog een duit in het zakje doen. Je hoeft het niet eens te zijn om de redenering te begrijpen. Ik maakte zelf de parallel met de commissie-Schnabel. De commissie-Schnabel zegt dat het openen van een keuzemogelijkheid niet helemaal neutraal is, omdat er altijd een sociaal effect van uitgaat. Kan de Minister zich voorstellen dat de keuzemogelijkheid en het feit dat de test zonder enig risico kan plaatsvinden een keuzedruk kan geven voor mensen? Ze moeten zich verantwoorden waarom zij de test niet hebben gedaan of waarom ze er na de test voor hebben gekozen om een kind met een bepaald syndroom wel geboren te laten worden. Ik merk dat daarvoor bij de ouders veel beduchtheid leeft. Ik vind dat eerlijk gezegd wel invoelbaar. Hoe je er ook over denkt, het is logisch gesproken een begrijpelijke redenering dat de keuzedruk en de verantwoordingsdruk door de introductie van de NIPT sterker worden.

Minister **Schippers**: Ik heb ook in eerdere debatten gezegd dat we daar allemaal bij zijn, bij de keuzedruk, en dat we er het maximale aan kunnen doen om ervoor te zorgen dat de keuzedruk niet plaatsvindt. Iemand die al dan niet de test gaat doen, moet in het gesprek goed worden voorgelicht. Ik heb onder leiding van mevrouw Dik-Faber een gesprek gehad met vertegenwoordigers van de organisaties van ouders met een kind met downsyndroom, vaak ouders. Zij zeiden dat het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) niet helemaal neutraal is. Ik heb toen gezegd dat dat wel moet. Wij hebben hen daarom gevraagd: kijk mee bij het voorlichtingsmateriaal dat wordt gegeven; de keuzedruk moet eruit worden gehaald en wellicht moet in het materiaal iets meer de andere kant op worden geheld om ervoor te zorgen dat er geen keuzedruk ontstaat. Dat is een belangrijke verplichting die we hebben als overheid. Het is tevens een belangrijke verplichting dat we als samenleving openstaan voor iedereen die wordt geboren en daar geen oordeel over hebben. We moeten dat uitdragen en daar waar nodig maatregelen op nemen. Kijk naar het geratificeerde VN-gehandicaptenverdrag. Dat is een belangrijk signaal dat in die lijn moet worden gezien. Het gaat echter heel

ver dat als er een veilige test is... Laten we niet doen alsof er in Nederland helemaal niet wordt getest. Er wordt al decennialang getest, met testen die belastender zijn. Nu er een minder belastende test is, zouden we het vrouwen ineens moeilijk moeten maken om de test te doen. Ik wil graag dat we daartussen het evenwicht bewaren.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Ik begrijp de redenering van de Minister. Tegelijkertijd kan het feit dat er minder risico's aan die test zitten, wat op zichzelf positief is, drempelverlagend werken om de test nog gemakkelijker breed toe te passen en om nog eerder te zeggen dat het in het geval van een handicap voor de hand ligt dat de zwangerschap wordt afgebroken, met als gevolg dat er maatschappelijk mogelijk nog minder ruimte en acceptatie is voor kinderen met een beperking. Dat is de zorg die wij van ouders met kinderen met downsyndroom horen en van de kinderen zelf. Het is hoe dan ook belangrijk om die zorg een plek te geven bij de besluitvorming.

Minister **Schippers**: We hebben er al heel lang over gepraat. Dat is dan weer het voordeel als de Gezondheidsraad verschillende malen onderzoek doet en daar ruim de tijd voor neemt. We hebben dit debat dus al eerder gehad. Het feit of er wel of geen test is, is een groot verschil in het te nemen besluit. Als we zeggen dat iemand nu een combinatietest kan doen en als de noodzaak daartoe is een NIPT, kan ik me niet voorstellen dat er heel veel mensen zijn die zeggen dat ze nu niet op het idee zijn gebracht en straks wel. Er zijn nu ook al dezelfde mogelijkheden en wat gebeurt, is dat mensen massaal naar België gaan. Die signalen zien we allemaal. De inspectie heeft er een paar keer onderzoek naar gedaan. We moeten ons in het land aan de wet houden, maar iemand mag gewoon naar België gaan, want we leven in een vrije Europese Unie. Ik heb al eerder gezegd dat we er alles aan moeten doen om te voorkomen dat er keuzedruk ontstaat. We moeten altijd blijven benadrukken dat welke keuze iemand ook maakt, die keuze voor ons als neutrale overheid allemaal gelijk is. Dat mag dus geen rol spelen.

De **voorzitter**: Ik denk dat het goed is dit punt hiermee af te sluiten. Ik geef de Minister het woord voor het vervolg.

Minister **Schippers**: Ik ben nog één vraag vergeten. Excuses aan de heer Van Gerven. Het is een beetje warrig, maar hij had mij gevraagd naar de werkdruk bij de CCMO en of zij de werkdruk wel aankan, nu er steeds meer taken bijkomen. Ik heb geen signalen dat zij de werkdruk niet aankan. De CCMO heeft vanwege de implementatie van de Verordening klinisch geneesmiddelenonderzoek extra taken gekregen. We zullen goed in de gaten houden of er extra mensen bij moeten vanwege de extra taken. Ik ga ervan uit dat wij een signaal krijgen als er problemen zijn. Ik heb een brief gekregen over de preventieve gezondheidschecks. Ik heb naar aanleiding van het Gezondheidsraadadvies een brief daarover gestuurd. Ik heb aangegeven dat ik een drietrapsbeslisboom wil introduceren door het gesprek aan te gaan met de betrokken partijen en door rondetafelgesprekken te voeren. Volgens mij heeft mevrouw Bruins Slot mij bij een algemeen overleg gevraagd of ik voor de zomer met een standpunt kom. Ik heb daarop bevestigend beantwoord. Ik heb een paar vragen gekregen over het Universitair Medische Centrum Groningen (UMCG), dat zich bezighoudt met het preconceptionele dragerschap van onbehandelbare aandoeningen; dat is wetenschappelijk onderzoek dat binnen de vergunning van het UMCG wordt uitgevoerd in het kader van de Wet op de bijzondere medische verrichtingen. In het onderzoek wordt onderzocht hoe groot de behoefte aan dit type screening is. Ik wacht de uitkomsten van het wetenschappelijk onderzoek af. Misschien dat het in de context hier en daar anders wordt gezien, maar ik

vind het positief dat daar onderzoek naar wordt gedaan. Aanstaande ouders wordt door de huisarts gevraagd of zij willen deelnemen aan de dragerschapscreening. Het staat ouders vrij om daar al dan niet op in te gaan.

De uitgave aan het beleid naar medische ethiek is verlaagd. Ik weet niet wat de reden daarvan is. Waarschijnlijk is er sprake van een technische verschuiving, maar als de Kamer dat wil, bericht ik haar nog wat de reden daarvan is. Dat kan ik zo uit mijn hoofd niet zeggen. We hebben voor dit medisch-ethische debat nu eens geen financiële mensen meegenomen, maar dat hadden we blijkbaar toch moeten doen.

Ik kom op de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal. Het is van belang om eenduidig te regelen welke zeggenschap mensen hebben over van hen afgenomen materiaal dat na behandeling of na deelname aan wetenschappelijk onderzoek wordt bewaard. Het vraagstuk dat daarbij speelt, is hoe het belang van zorgvuldig omgaan met dit materiaal en de zeggenschap van degene van wie het afkomstig is, zich verhoudt tot opsporingsbelangen. Om meer duidelijkheid te krijgen over het opsporingsbelang, is uitvoerig overlegd met het Ministerie van Veiligheid en Justitie (V en J), het OM en de KNMG. De voorstellen waarover ik de Kamer afgelopen zomer heb geïnformeerd, worden momenteel uitgewerkt in een concreet wetsvoorstel. Zodra dat klaar is, moet er nog consultatie over plaatsvinden. Vervolgens moet het nog naar de Raad van State en dan komt het naar de Kamer. Waarom duurt dat zo lang? Dat kunnen de leden op hun klompen aanvoelen: omdat verschillende partijen hier heel verschillend over denken. Achter de schermen vindt een fiks debat plaats over de vraag wat er nu wel en wat niet met lichaamsmateriaal moet gebeuren. Daar is een kabinetsstandpunt over nodig. We gaan gestaag voort, maar het heeft dus even op zich laten wachten.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Ik heb een procedurele vraag. De Minister heeft het gehele traject geschetst. Betekent dat dat we waarschijnlijk al in 2017 zitten voordat het kabinetsstandpunt naar de Kamer komt?

Minister **Schippers**: Het kabinetsstandpunt komt op z'n vroegst eind 2016 naar de Kamer.

Wat de commissie-Schnabel betreft, heb ik al gezegd dat ik voor de zomer reageer. Het lijkt mij geen bezwaar als de Kamer daar een vragenronde over houdt. Dat moet ze mij dan laten weten. Daar dring ik echt op aan, want het is een enorm karwei om dit heel zorgvuldig te doen en een goed standpunt te hebben. Een kabinetsstandpunt moet goed worden voorbereid. Mochten de leden vragen willen meegeven waar zij graag een antwoord op hebben, vraag ik hun dat snel te doen. Het zou immers jammer zijn als we het niet meer voor de zomer redden. Als de Kamer mij 188 vragen met een zwaar ethisch karakter gaat stellen, weet ik nu al dat het moeilijk gaat worden.

De **voorzitter**: Dit punt staat morgen op de agenda van de procedurevergadering, waar het kan worden opgelost. Er moeten nadere afspraken worden gemaakt, waarbij vrij helder is dat de vragenronde op korte termijn moet worden gestart.

Minister **Schippers**: De traditionele manier is dat het kabinet een kabinetsstandpunt op een rapport heeft, waarna de Kamer dat kabinetsstandpunt be vraagt. Als de Kamer de vragenronde daarvoor al wil doen, geef ik haar alvast mee dat hoe groter de stapel vragen is, hoe groter de kans is dat het over de zomer heengaat? Dat is het enige wat ik zeg. Verder vind ik dat de Kamer het zelf moet bepalen.

De **voorzitter**: Prima, dat lijkt me ook een punt voor de procedurevergadering morgen.

Minister **Schippers**: De heer Rutte en mevrouw Dijkstra hadden vragen gesteld over het onderzoek met embryo's. Bij het onderzoek met embryo's is zorgvuldigheid van belang, die onder meer wordt gewaarborgd door de besluitvorming van de CCMO over nut, noodzaak en middelen. In de media was recentelijk te lezen dat het Verenigd Koninkrijk bepaald onderzoek zoals onderzoek naar mitochondriale donatie mogelijk heeft gemaakt, zodat ouders met behulp van een eiceldonor en een celkern-transplantatie toch kinderen kunnen krijgen. Ook het voor onderzoeksdoeleinden wijzigen van het DNA van embryo's; de CRISPR-techniek waar de leden het over hadden ofwel kiembaanmodificatie, is mogelijk gemaakt. Ook in Nederland is een en ander mogelijk. Het wijzigen van kern-DNA van een embryo is toegestaan indien met dit embryo geen zwangerschap tot stand wordt gebracht. Tevens is het voorkomen van mitochondriale aandoeningen met behulp van kernceltransplantatie toegestaan. Wetenschappelijk onderzoek naar mitochondriale donatie is echter niet toegestaan, omdat speciaal voor dit onderzoek embryo's tot stand moeten worden gebracht. Ik heb de Kamer afgelopen jaar een rapport gestuurd waarin wordt beschreven welk onderzoek wordt belemmerd door het verbod om speciaal voor onderzoek embryo's tot stand te brengen. De overweging om het verbod op te heffen, vergt grote zorgvuldigheid. Ik zeg de Kamer toe dat ik voor de zomer met een standpunt naar de Kamer kom, zo mogelijk eerder. De Kamer heeft het tijdpad geschetst. Het heeft lang geduurd; ik ga proberen om daar tempo op te maken.

Medische richtlijnen worden alleen goedgekeurd als daar samen een beslissing op genomen is. Zoals de Kamer weet, zijn de richtlijnen van de beroepsgroep zelf. Er wordt in de opleiding aandacht besteed aan het vaststellen van wat goede zorg is. De heer Rutte vraagt of in de richtlijnen speciale aandacht kan worden gevraagd voor «samen beslissen». Volgens mij vraagt hij naar iets wat ik al eerder heb besproken en zelfs heb toegezegd, tenzij de heer Rutte zegt dat hij nog iets mist wat ik nog niet had toegezegd.

De heer **Rutte** (VVD): Ik erken direct dat ik dit punt vaker naar voren breng, maar het haakt precies in op het punt waar de Minister het zojuist over had. De Minister zei dat de richtlijnen van de medische beroepsgroep zelf zijn. Dat klopt, maar het kabinet heeft het Zorginstituut daar wel degelijk een rol in gegeven. Er moeten dit jaar bijvoorbeeld 30 richtlijnen tot stand komen. Mijn gevoel was dat dat nog net een beetje hing, maar als de Minister zegt dat ze het heeft toegezegd en zich daarvoor inzet en dat het gaat gebeuren, kom ik er niet meer op terug en wacht ik het resultaat af.

Minister **Schippers**: Ik zou het moeten nazoeken, maar er staat mij bij dat er een motie is ingediend en aangenomen en dat ik heb gezegd: een motie is ondersteuning van beleid en we gaan aan het Zorginstituut vragen hoe het Zorginstituut dat inpast. Zo heb ik het in mijn hoofd zitten. Ik zie bevestigend geknik.

De heer **Rutte** (VVD): Dat klinkt als een fantastische motie die uitvoering krijgt. Ik ben er helemaal blij mee.

Minister **Schippers**: Volgens mij was het een motie van de heer Rutte zelf.

Mij is een reactie gevraagd op de documentaire van gisteravond. Ik heb er met ontzettend veel belangstelling naar gekeken. Er komt vanavond weer een uitzending. Ik vrees dat ik die niet ga halen; die moet ik dus van een video bekijken. Ik weet niet of het voor mij verstandig is om op individuele cases te reageren. De cases waren allemaal getoetst. We hebben daar een zorgvuldige procedure voor. Het zegt wel iets over het debat. Ik heb ook

zitten meedebatteren vanaf de bank, kan ik de Kamer melden. Ik weet niet of de Kamer en ik dezelfde inbreng zouden hebben gehad, maar er is een heel interessant debat over op te zetten. De euthanasiewet zit zelfs na zo veel jaren ingenieus in elkaar. Het is een steengoede wet. Schnabel heeft ernaar gekeken en zegt: nooit meer wat aan doen. We komen er nog op terug of dat zo is, maar de euthanasiewet heeft een zeer zorgvuldige balans. Daar kan uiteraard individueel verschillend over worden gedacht en daar kunnen verschillende debatten over worden gevoerd. Het is mij opgevallen dat er juist het laatste jaar, misschien de laatste twee jaar, zeer sterke debatten worden gevoerd over het levenseinde. Er wordt bijvoorbeeld gedebatteerd over de positie van dementerenden: wanneer wel, wanneer niet en kan het wel? Ik heb daarover onlangs een handreiking gepresenteerd, waarvoor een zeer zorgvuldig proces is doorlopen. De handreiking is er uiteindelijk gekomen op basis van drie losse studies. Er wordt tevens gedebatteerd over mensen die een psychische aandoening hebben en daarin een ondraaglijk lijden ervaren. We hebben in eerdere debatten aanpassingen gedaan en gezegd: als dat soort zaken aan de orde zijn, moet er dan niet een psychiater bij worden betrokken? We zetten binnen de wet stappen, zoals het meenemen van kennis en specialisme in de beoordeling bij dementie, net als bij psychiatrische patiënten. Daar hebben we nog niet zo lang geleden aanpassingen op gedaan.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Dank dat de Minister er toch nog even op wil ingaan. Het is een knappe wet. Het is, hoe je er ook over denkt, waar dat het een juridisch-technisch doordachte wet is. Tegelijkertijd zie je dat als de wet een gezicht krijgt, dat gezicht ook bij mensen die voorstander van de wet zijn, de vraag oproept of dit eigenlijk wel is wat we ermee willen. Het is goed dat het debat wordt gevoerd, maar welke ruimte is er op dit onderwerp? Het debat gaat immers zo snel weer over de juridisch-technische, formeel bureaucratische gang van zaken.

Minister **Schippers**: Het is heel uitdagend om daar nu mijn visie op te geven. Het staat nu niet op de agenda, maar we moeten dit debat wel degelijk voeren naar aanleiding van het rapport van de commissie-Schnabel. Enerzijds draagt de Kamer het debat aan, anderzijds zie ik een generatie die het gehele leven veel zelfbeschikking heeft gehad. Huiselijk gezegd: toen die generatie naar de universiteit ging, gooide men de eigen professoren eruit en kreeg de universiteit zelfbestuur. Die generatie komt nu op een leeftijd waarop allerlei levensvragen spelen. In mijn omgeving wordt er gedaan alsof alles zo gemakkelijk gaat en zo goed geregeld is, maar het debat over een vrijwillig levenseinde en het klaar zijn met leven wordt ingegeven door bestaande schrijnende situaties. Die situaties waren de aanleiding voor de Kamer om de motie in te dienen en om mij te vragen of ik een onderzoekscommissie aan het werk kan zetten om daar een antwoord op te vinden. We gaan er nog over in debat of het een geslaagd antwoord is of niet, maar waar het mij om gaat, is dat ik merk dat het onderwerp gigantisch leeft in de samenleving. Het is ongelooflijk goed dat programma's over dit soort vraagstukken in de week van de euthanasie op televisie worden uitgezonden. Ik heb heel veel respect voor de mensen die dat doen, zodat we allemaal kunnen meedenken en het maatschappelijke debat kunnen voeren.

Ik heb nog twee mapjes, waarin waarschijnlijk van alles zit. Ik begin met het mapje Bijdorp. De richtlijn van de beroepsgroep is maximaal 25 kinderen per donor. De inspectie ziet daarop toe en heeft in geval van de spermabank onderzoek gedaan. De kliniek heeft verbetermaatregelen getroffen die door de inspectie zijn gecontroleerd. De inspectie heeft tussen oktober 2015 en februari 2016 alle spermabanken geïnspecteerd. Het maximumaantal kinderen per donor was een van de onderwerpen van het inspectieonderzoek. Ik verwacht in het tweede kwartaal van dit jaar het geaggregeerde rapport van de inspectie aan de Kamer te kunnen zenden.

De Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (DKB) heeft een digitaal systeem, genaamd KIDS, waarin gegevens van donoren worden geregistreerd voor de verstrekking aan donorkinderen. Klinieken hebben toegang tot KIDS om gegevens van donoren te registreren. Elke kliniek heeft haar eigen codering van donoren, wat de koppeling tussen verschillende klinieken bemoeilijkt. In de veegwet die momenteel in de Tweede Kamer ligt, wordt geregeld dat de DKB het burgerservicenummer mag registreren. Op deze manier wordt het eenvoudiger om dezelfde donor van verschillende klinieken aan elkaar te koppelen. KIDS heeft momenteel geen functionaliteit om te zien hoeveel donorkinderen er per donor zijn. Er kan worden onderzocht of de functionaliteit van KIDS kan worden uitgebreid, zodat klinieken kunnen nagaan hoeveel kinderen er per donor zijn verwekt, ongeacht de kliniek waar de behandeling is uitgevoerd. Hierbij moet worden gekeken naar het takenpakket van de DKB en de juridische waarborgen rond privacy.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Het is goed dat de Minister hierop ingaat. Ik heb er vragen over gesteld, maar er zijn veel meer vragen rond spermadonatie, bijvoorbeeld over inzicht in erfelijke ziekten. De Kamer heeft daarover van Defence for Children een brief gekregen, waarin heel veel vragen staan. Is de Minister bereid om die vragen schriftelijk te beantwoorden en de Kamer daarvan op de hoogte te stellen? Ik had er geen tijd voor in mijn inbreng, maar het is goed dat we er inzicht in krijgen.

Minister **Schippers**: Dat lijkt me een goed voorstel. Ik wil dat wel doen.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik zorg ervoor dat de Minister de mail krijgt.

Minister **Schippers**: Volgens mij hebben we hem zelf niet gekregen, maar we hebben hem via via toch op de kop kunnen tikken.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Oké, dan hoeft ik de mail niet door te sturen. Hartelijk dank voor uw reactie.

Minister **Schippers**: Mevrouw Dijkstra refereerde aan mijn opmerkingen in Buitenhof dat Nederland het internationaal goed doet. Ik heb dat speciaal gezegd, omdat ik al vijfenhalf jaar hoor dat artsen eindeloos doorbehandelen. Het was dus heel bijzonder om dat onderzoek tussen die zeven landen te zien, waaruit Nederland als beste uit de bus kwam en het heel goed blijkt te doen, met name de artsen die in samenspraak met de patiënten het levenseinde op een manier bespreken die er internationaal uit springt. Ik heb het gezegd, omdat ik er trots op ben, want dat is heel moeilijk. Ik zeg daarmee niet dat we alles goed doen. Het kan zeker beter. Mevrouw Dijkstra haalde een wijkverpleegkundige aan die daar een bepaald standpunt over heeft. De KNMG heeft daarover een rapport geschreven. De Federatie Medisch Specialisten wil het in het lopende richtlijnprogramma meenemen. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) wil het verwerken in gerelateerde standaarden en het Integraal Kankercentrum Nederland en Zorginstituut Nederland ondersteunen dit. Er zijn heel veel activiteiten op dit terrein. We mogen daar soms best een compliment voor uitdelen. Ik heb dat heel graag gedaan, maar we zijn er nog niet. Het is iets wat ons aller aandacht moet hebben. Het is evident dat je mensen die al heel zwaar ziek zijn en niet lang te leven hebben geen nieuwe heup gaat geven. Daar is helemaal geen discussie over. Ik wil echter geen indianenverhalen, die ik heel veel jaren heb gehoord. In dit onderzoek werden die enigszins gelogenstraft. Ik ben blij dat de sector er breed, van huisartsen tot specialisten, mee bezig is om een en ander te verbeteren.

Ik heb reeds aangegeven dat ik zo snel mogelijk met een standpunt over de door D66 aangehouden motie naar de Kamer kom.

Er was mij gevraagd of een persoonlijk gesprek bij medisch-wetenschappelijk onderzoek standaard zou moeten plaatsvinden. De onderzoeker heeft al de verplichting om de proefpersonen zo volledig mogelijk te informeren, zowel schriftelijk als mondeling. Een persoonlijk gesprek is heel waardevol. De verantwoordelijkheid ligt bij de onderzoeker, maar de verplichting is vastgelegd.

Er was gevraagd aandacht te besteden aan het ter sprake brengen van de kwaliteit van leven in het gesprek met de patiënt. In de rapporten en de onderzoeken die ik zojuist heb genoemd, wordt daar zeker aandacht aan besteed. Door het «samen beslissen»-gesprek, om de heer Rutte aan te halen, kun je samen een heel eind komen. Niemand zit op overbodige en zinloze behandelingen te wachten. Ook de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en het NHG ondernemen hierop activiteiten. De lijst is dus echt lang.

Ik heb nog een aantal punten. Er is mij gevraagd waar de niet-reanimeerpenning blijft. Die vraag heb ik ook met enige regelmaat gesteld. Ik heb de Kamer al eerder aangegeven dat ik de wens tot de neutrale uitgifte van een dergelijke penning ondersteun. Het is niet wenselijk dat mensen lid moeten worden van een organisatie om er een te kunnen krijgen. Naar aanleiding van die uitspraak heb ik verschillende partijen benaderd met het verzoek tot uitgifte van de niet-reanimeerpenning. De benaderde partijen zagen geen mogelijkheden om dat te doen. Er is overleg gevoerd met de NPCF over de uitgifte van de penning. De NPCF bekijkt momenteel of zij dit op zich kan nemen. Het uitgeven heeft praktische en personele gevolgen die goed in kaart moeten worden gebracht. Als die in kaart zijn gebracht, kan de kwestie worden bekeken. Zodra de NPCF duidelijkheid heeft gegeven, informeer ik de Kamer daarover, naar verwachting dit voorjaar. Ikzelf vind het jammer dat we het niet nu al voor elkaar hebben. We moeten een organisatie vinden die de niet-reanimeerpenning uitgeeft en ik vind de NPCF een heel logische partij om dat te doen.

Een aantal leden heeft gesproken over het aanpassen van genen in DNA en over CRISPR. Het revolutionaire aan CRISPR is dat het eenvoudig, snel, precies en goedkoop is. Onder welke regelgeving het valt, hangt af van de toepassing, net zoals dat geldt voor genetische modificatie met andere methoden. Toepassingen in genterapie moeten plaatsvinden binnen de reeds bestaande kaders. Het wijzigen van DNA in embryo's om een zwangerschap tot stand te brengen, is momenteel verboden. Er vindt internationaal een debat plaats over CRISPR. Dat debat wordt op de voet gevolgd.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Dank voor deze nadere toelichting. Wat is de kern van dat internationale debat? Kan de Minister daar iets meer over vertellen? Waarom volgt zij het internationale debat precies op de voet?

Minister **Schippers**: Iets wat snel, precies, goedkoop en eenvoudig is, is gemakkelijker toe te passen. Er is in de Nederlandse wetgeving al verschil in de toepassing van wat mag en wat niet mag; het mag wel voor onderzoek, het mag niet voor embryo's die worden teruggeplaatst. Het debat gaat over dat medisch-ethische vlak. Ik heb niet het idee dat de wet- en regelgeving voor deze technologie momenteel moet worden aangepast, maar het is wel van belang om de ontwikkelingen in de gaten te houden, zodat we daarover kunnen spreken als de tijd daar is.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Daar ligt een deel van de kern, want wetenschappers geven aan dat middelbare scholieren het zouden kunnen toepassen. Het zal iets ingewikkelder liggen, maar het kan dus waarschijnlijk zeer breed worden toegepast. In welke gevallen kun je het wel en in welke gevallen kun je het niet doen? Ik begrijp van de Minister



dat daarover internationaal wordt nagedacht door medisch-ethische specialisten, maar denken er momenteel ook mensen over mee vanuit de Nederlandse wetenschap of vanuit het Ministerie van de Minister, zodat we in de discussie kunnen worden meegenomen? Wanneer krijgt de Kamer er meer informatie over?

Minister **Schippers**: Wat van belang is, is dat helder is omschreven wat in Nederland wel en wat niet mag. Er moet bij de ontwikkelingen goed op worden gelet of datgene wat in Nederland niet mag in verhouding is tot wat het oplevert. Is de balans goed? Als de balans begint te schuren ... Ik heb meerdere malen wetenschappers uitgenodigd en rond de tafel gevraagd, zodat zij konden aangeven welk onderzoek zij in Nederland zouden willen doen en wat er niet kan binnen de Nederlandse wet- en regelgeving? Daar komt geen heel precies antwoord op. Het antwoord is meestal voor in de toekomst. Het is best lastig om de discussie op het juiste moment te kunnen voeren. Ik heb geen signalen gekregen dat Nederland dingen misloopt doordat nieuwe technieken niet verder kunnen worden toegepast in de medische praktijk. Er kan in Nederland wel onderzoek worden gedaan. We moeten goed in de gaten houden wat Nederland dan misloopt en of er op een gegeven moment knelpunten ontstaan. Dat is een uitdaging, omdat het heel erg lastig is. Ze zeggen altijd: zet drie juristen rond de tafel en ze zijn het oneens. Dat is bij wetenschappers ook zo.

De heer **Rutte** (VVD): Ik hoor het woord «jurist» en ik steek mijn vinger op, want daar ben ik er zelf een van, maar daar moeten we het maar niet over hebben. Het was een paar weken geleden groot nieuws: in het Verenigd Koninkrijk kon met de nieuwe techniek een bepaald gen van een erfelijke ziekte worden verwijderd, zodat er uiteindelijk een gezond kind kan komen. Begrijp ik de Minister goed dat dat in Nederland mag mits het gaat om een wetenschappelijk experiment en dat het niet meer mag op het moment dat men de embryo's wil terugplaatsen en tot een gezond kind wil laten uitgroeien? Daarachter zit de vraag of er momenteel in Engeland, een beschaafd land met goede ethische toetsing, dingen wel mogen die in Nederland niet mogen?

Minister **Schippers**: Ik begrijp dat het in Engeland ook nog heel experimenteel is. In Nederland mag het wel in onderzoek maar niet in de medische praktijk.

De heer **Rutte** (VVD): Ik snap dat het in Nederland wel in onderzoek mag en niet in de medische praktijk, maar ik vraag het omdat je ziet dat die dingen naar elkaar toegroeien. In het buitenland mogen misschien dingen soms wel die we in Nederland uiteindelijk ook willen kunnen toepassen. In Engeland zit het volgens mij op een snijvlak. Wanneer komt er een moment dat Nederland zegt dat het niet wil worden ingehaald door de buitenlandse ontwikkelingen?

Minister **Schippers**: Ik las zo'n jaar of twee jaar geleden voor het eerst over de technologie. Wat ik dan doe, is wetenschappers rond de tafel vragen. Ik stel hun dan vragen. Hebben jullie hier een probleem? Wat willen jullie hiermee? Zit ik ergens dwars? Ik heb dat gesprek ook over deze technologie gevoerd. Ik doe dat omdat ik geen wetenschapper ben. Als ik niets van hen hoor, nodig ik hen weleens uit. De mensen die er dagelijks mee bezig zijn, zitten veel meer in de techniek en in de ontwikkelingen daarvan. Nederland heeft zeer bekende wetenschappers, ook wetenschappers die hier veel mee doen. Ik vind het prettig om op een gegeven moment zo'n groep mensen rond de tafel te vragen. De heer Van Gerven en mevrouw Bruins Slot hadden vragen over de wensgeneeskunde en het gevaar van verdringing van de reguliere

geneeskunde. Het is een lastig onderwerp, omdat er zoiets als zelfbeschikking bestaat. Als mensen zelf voor iets kiezen en dat zelf betalen, vind ik het een brug te ver om te zeggen dat dat niet mag. Sommige mensen hebben last van flaporen of van een neus die niet recht genoeg staat. Er zijn allerlei soorten geneeskunde. Het kan bijvoorbeeld om een bodyscan gaan, maar het hoeft helemaal niet altijd medisch-ethisch te zijn. Het kan een vergaarbak zijn van dingen die men anders wil. Op het terrein van wensgeneeskunde moet iemand zelf betalen voor iets wat in Nederland is toegestaan en we betalen met elkaar wat medisch noodzakelijk is. Uit nood zijn een aantal dingen uit het pakket gehaald, omdat we merkten dat de medische indicatie niet meer leidend was. We bekijken momenteel met de plastisch chirurgen of we de dingen die een medische noodzaak hebben, binnen strikte kaders, weer terug in het pakket kunnen doen. Op dat snijvlak gebeurt er van alles. Als er iets misgaat in de wensgeneeskunde, kan het zijn dat er nazorg nodig is en dat mensen soms gebruik moeten maken van de medische sector. Dat gebeurt echter ook als mensen gaan skiën. Als iemand onderuit wordt geskied of zelf tegen een boom aan skiet, heeft hij of zij dat zelf veroorzaakt, maar maakt wel gebruik van de medische zorg. Het is dus een zeer lastige discussie. De Nederlandse zorg is zo ingericht dat iemand zelf de ingrepen betaalt die niet medisch noodzakelijk zijn en waarbij wordt geprobeerd de zaak zo goed mogelijk op te knappen. Het kan gaan om een cosmetische ingreep of om ooglaseren zodat iemand geen bril meer hoeft te gebruiken. Het kan gaan om iemand die een beugel wil omdat men het heel vervelend vindt dat zijn of haar tanden scheef staan of om iemand die een borstvergroting wil en in Polen twee voor de prijs van één haalt, wat heel onverstandig is, en waardoor er in Nederland allerlei medische ingrepen nodig blijken. Als dingen waar iemand geheel vrijwillig voor heeft gekozen, misgaan, ik denk bijvoorbeeld aan schade door lekkende PIP-implantaten, kan de gezondheidszorg in Nederland dat voor een deel, nooit helemaal, oplossen. Ik zie geen aanleiding om dat te laten onderzoeken. Ik heb geen ambities om het beleid aan te passen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Het interessante van het CEG-rapport is dat erin twee andere aspecten worden benoemd. Aan de ene kant zit er soms zorg in het pakket die tot de wensgeneeskunde behoort. Dat laat ik voor rekening van het CEG. Aan de andere kant treden er na een operatie soms complicaties op die uiteindelijk een beslag leggen op de reguliere zorg. Het CEG brengt een soort ander begrip in hun afweging naar voren: in het kader van de «rechtvaardigheid» is het van belang is om te bezien of wensgeneeskunde een buitenproportionele druk legt op de toekomstige kosten en financiering van de zorg. Die vraag is op zich interessant, omdat zorg een schaars goed is. We kunnen geld voor de zorg maar één keer uitgeven. Hoe kijkt de Minister aan tegen de suggestie om het principe van rechtvaardigheid nader te onderzoeken, om zaken te voorkomen?

Minister **Schippers**: We hebben een systeem waarin al waarborgen zitten. We hebben een pakket dat niet zomaar tot stand komt vanuit een willekeurige politieke opinie, maar waarbij het Zorginstituut Nederland een pakketadvies geeft over wat er in het pakket moet zitten. Verder zie je dat mensen heel veel vrijheden hebben om hun leven zelf in te richten. Of het nu is omdat iemand in het kader van bijvoorbeeld sport zelf iets veroorzaakt waardoor hij of zij een beroep doet op de zorg, of omdat iemand een neuscorrectie laat doen die verkeerd uitpakt waardoor hij of zij later een beroep moet doen op de zorg; we hebben heel zorgvuldig afgevinkt wanneer iets in het pakket zit en wanneer niet. We noemden dat vroeger de trechter van Dunning. Het verbieden van wensgeneeskunde wordt heel erg lastig, want iemand kan naar het buitenland gaan en met iets terugkomen, zoals een lekkend PIP-implantaat. Ik weet uit ervaring dat we vinden dat zo iemand moet worden geholpen als er iets gruwelijk

misgaat, ook al heeft iemand het zelf uit puur cosmetische overwegingen laten doen. Ik vind het dus weinig zinvol om zo'n onderzoek te doen. Het CEG kan verdringing ook niet kwantificeren. Wat heeft het voor zin om het onderzoek te doen als ik er geen beleidsperspectieven in zie? We kunnen onze onderzoekscapaciteit wel beter besteden. Sterker nog, die draait al overuren, doordat we heel veel onderzoeksverzoeken doen. Ik vraag me af of dit nu het onderzoek is dat we moeten doen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Ik proef een beetje in de opvatting van de Minister dat ze de analyse van het CEG niet deelt. De Minister vindt wensgeneeskunde helemaal geen probleem of helemaal geen onderwerp voor de gezondheidszorg. Het CEG heeft een zorgvuldige analyse gemaakt en een aantal vragen opgeworpen. Op sommige vragen heeft het CEG nog geen antwoord. Als de Minister zegt dat ze het onderzoek niet ziet zitten, heb ik het idee dat de Minister zegt dat ze de analyse van het CEG niet deelt.

Minister **Schippers**: Ik vind de analyse van het CEG heel waardevol. Het punt is of je op elke analyse vervolgonderzoek moet uitzetten. Ik krijg ontzettend veel onderzoeksrapporten binnen. We zetten voor een behoorlijk bedrag aan onderzoek uit. Er moeten dus keuzes worden gemaakt. We moeten bekijken wat zinvol is voor het beleid en de beleidsproblemen waarmee je worstelt, en daar vervolgonderzoek op uitzetten. Ik zie de CEG-analyse niet als eerste in aanmerking komen.

De heer **Van Gerven** (SP): De Minister maakt volgens mij een verkeerde vergelijking. Ze vergelijkt het behandelen van iemand die een ongeluk met skiën krijgt met het exploiteren van angst. Het aanbieden in het buitenland van totalbodyscans is het commercieel exploiteren van de angst voor ziekte. Is dat niet een wezenlijk andere discussie dan de discussie over de dingen die mensen doen buiten het zorgcircuit? Kan de Minister ingaan op de opmerking in mijn betoog over de manier waarop medisch-ethicus Theo Boer daartegen aankijkt en hoe zij dat dan ziet?

Minister **Schippers**: Ik heb het niet zozeer vergeleken met de totalbodyscan als wel met de zorg voor iemand die PIP-implantaten of andere implantaten laat zetten en daar op een gegeven moment moeilijkheden mee krijgt. Er komen steeds meer mogelijkheden voor mensen om zelf ergens informatie over te verkrijgen; daarvoor hoeven wij echt niet op de totalbodyscan te wachten. Als je kijkt naar wat er door de Googles en Apples van deze wereld in de zorg wordt geïnvesteerd, kan ik één ding vertellen: de mogelijkheden komen massaal dit land binnen. Waar het om gaat, is de vraag hoe je de zorg betaalbaar en van een goed niveau houdt. Daarbij kunnen de nieuwe mogelijkheden helpen; ze bevorderen namelijk de zelfredzaamheid of leveren zorg op een andere manier waardoor je een enorme efficiëncyslag kan maken. Die dingen moeten we omarmen. Waar zie je risico's voor je zorgsysteem? Iemand die een wearable omheeft en ziet dat hij of zij niet in het groene gemiddelde zit maar in het oranje vakje, rent naar zijn of haar dokter toe. Het vormt voor mensen geen aanvulling, maar is juist iets waarvan ze heel ongerust worden. Die vraag is dus wel degelijk heel belangrijk. Om ervoor te zorgen dat je de kansen kunt pakken, moet je de risico's goed in beeld hebben. Dat is echter een veel strakkere vraag dan de vraag die mij is voorgelegd.

De heer **Van Gerven** (SP): De Minister heeft het erover dat er in het buitenland allerlei onderzoeken mogelijk zijn, dat er van alles kan, dat het allemaal onze kant uit komt en dat we daarmee te dealen hebben. Maar wat de Minister doet, is dat faciliteren. Vanuit wetenschappelijke zijde is gezegd dat de totalbodyscan geen deugdelijk instrument is. Het bevordert niet de geneeskunde, maar zorgt voor medicalisering, overconsumptie en

angst en brengt huisartsen in een lastig pakket. Het zorgpakket moet doelmatig worden benut; we moeten bekijken wat effectief is en wat werkt. Het zou de Minister sieren als ze daarvoor een zorginstituut opricht. Ze geeft echter ruim baan aan iets waarvan de medische sector zegt we dat niet moeten willen en niet moeten doen. Dat is dan toch ongerijmd?

Minister **Schippers**: Ik faciliteer helemaal niets. Ik heb nooit gezegd dat ik de total bodyscan in het basispakket doe. Die komt echt niet door de trechter van Dunning heen. Ik ben het ook helemaal niet van plan. Als je iets verbiedt, moet je goede argumenten hebben waarom het niet mag in Nederland. Wij zeggen tegen mensen dat ze geen total bodyscan moeten laten doen. Mensen laten die overigens wel doen, want ze gaan over de grens naar Duitsland waar men die bodyscan wel uitvoert. Bij zelfbeschikking kunnen mensen in een land zelf beschikken over hun lichaam en zelf bepalen hoe zij leven en wat zij doen. Je moet van goeden huize komen om dan te verbieden wat ze zelf graag willen. Dat is de achterliggende reden om te bekijken hoe de overheid zich hiertegenover moet opstellen. Dit komt echter van z'n levensdagen, zolang ik hier zit, niet in een basisverzekering. Dat is uitgesloten.

Ik kom op de vraag over de zeggenschap over lichaamsmateriaal. Die vraag had ik al beantwoord, maar ik heb tot slot opnieuw een antwoord op de vraag van mevrouw Bruins Slot hoe ik zo dicht mogelijk bij de WGBO kan blijven. In de WGBO staat al een bepaling met betrekking tot onderzoek met opgeslagen materiaal: één bepaling die geen recht doet aan alle belangen. Er staat in de WGBO tevens een bepaling omtrent onderzoek met gegevens. Die lijkt in de praktijk goed te werken. Daarbij aansluiten ligt voor de hand. Het gaat dan om voorwaarden voor gebruik van opgeslagen materiaal voor wetenschappelijk onderzoek. De voorbereiding van het wetsvoorstel is zoals ik al zei in een afrondende fase. Daarna volgt het gehele traject.

Volgens mij heb ik alle vragen grosso modo beantwoord.

De **voorzitter**: Die indruk heb ik ook, maar dat gaan we in de tweede termijn toetsen. Ik stel een tweede termijn voor met een spreektijd van anderhalve minuut per fractie, gezien de hoeveelheid onderwerpen en antwoorden alsmede het kader van dit algemeen overleg, waarbij veel onderwerpen aan bod kwamen en over veel dingen naar de stand van zaken is gevraagd. Die zijn genoteerd.

De heer **Van Gerven** (SP): Voorzitter. Ik wil twee dingen zeggen over de NIPT. Ten eerste wil ik vanuit mijn eigen ervaring als oud-huisarts zeggen dat de afweging die mensen maken om een toekomstig kind al dan niet te houden – dat betreft niet alleen de vrouw maar ook de partner, de toekomstige ouders – een zeer beladen, zorgvuldige afweging is die met artsen of hulpverleners wordt genomen. Elke suggestie dat die afweging heel erg gemakkelijk is, is niet aan de orde. Dat wil ik gezegd hebben. We moeten respect hebben voor de beslissing die die mensen nemen. Ten tweede vraag ik de Minister of ze bij haar voorstellen ook wil kijken naar de betaalbaarheid van de NIPT, omdat de SP geen tweedeling wil; als de NIPT in het pakket komt, dan voor iedereen op een betaalbare manier. Een ander punt betreft de verzekering van proefpersonen. Daar was in het verleden discussie over. Uit de polis is de bepaling geschrapt dat de verzekeraar niet onevenredig door de verplichte dekking mag worden geschaad. Ook zou de bewijslast voor proefpersonen vereenvoudigd worden. Kortom: we zouden de positie van de proefpersonen versterken. Wat is de stand van zaken? Bij welke deskundigen komen ze terecht in het geval van geschillen?

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Voorzitter. Ik dank de Minister voor haar antwoorden in de eerste termijn. Ik vroeg de Minister welke ambities zij

voor het komende jaar heeft. De Minister antwoordde dat we al zo veel doen. Dat is waar, maar de intentie van mijn vraag ging meer in de richting van de constatering dat brede rivieren traag stromen. Waar wil de Minister het komende jaar de accenten leggen voor alle dingen die ze vasthoudt en alle schotels die zij in de lucht houdt?

Dank voor de toezegging van de Minister om de vragen in de brief van Stichting Donorkind en Defence for Children over het aantal kinderen per donor en het vastleggen van medisch-genetische informatie te beantwoorden. De Minister zei iets over het registeren op basis van burgerservicenummers, maar daar stond volgens mij niets over in de brief.

Minister **Schippers**: Dat staat in de veegwet.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Oké, het staat in de veegwet. Dan hoeft de Minister daar niet op terug te komen.

Ik ben blij met de antwoorden van de Minister over de NIPT, ook al stond het onderwerp niet op de agenda, en de welwillendheid van de Minister om daarnaar te kijken, maar dat wisten we eigenlijk al. Ik deel de frustratie over het lang uitblijven van het advies van de Gezondheidsraad. Wat de discussie over medisch-ethische vraagstukken betreft: daar kom ik liever op terug bij het algemeen overleg over zwangerschap dat nog volgt.

De heer **Rutte** (VVD): Voorzitter. Het is mooi om te horen hoe intensief de Minister bezig is met medisch-ethische onderwerpen en wat er dit jaar op allerhande terreinen aankomt. We komen nog uitgebreid te spreken over het rapport Voltoid leven van de commissie-Schnabel. Er zal ongetwijfeld veel over euthanasie in een breder verband worden gesproken.

We verwachten nog stukken over het al dan niet kweken van embryo's. Ik kijk daarnaar uit; het is van groot belang dat ernaar wordt gekeken.

Het is inspirerend en heel goed om te horen dat de Minister intensief met wetenschappers in gesprek is om elke keer te toetsen of nieuwe ontwikkelingen in Nederland mogelijk zijn en of er belemmeringen zijn. Als er belemmeringen zijn, is het wellicht wenselijk om te bekijken om die al dan niet met wetgeving op te ruimen.

Tot slot wil ik heel kort iets zeggen over de NIPT. We komen er nog over te spreken, maar ik hoop duidelijk te kunnen maken dat er naar mening van de VVD een verschil is tussen het voor iedereen beschikbaar maken van de test en het vergoeden van zo'n test in de basisverzekering. Laten we die discussie voeren als die aan de orde is.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Voorzitter. Ik dank de Minister voor de beantwoording. Het komt steeds weer naar voren dat het in de wetgeving aan de ene kant gaat om het bieden van mogelijkheden om recht te doen aan de wensen van mensen, en aan de andere kant om het stellen van duidelijke grenzen vanuit de publieke taak voor de bescherming van kwetsbare belangen. Dat zal steeds in de discussie terugkomen bij onderwerpen zoals de NIPT, waar we in een vervolgdebat over spreken. Met betrekking tot de NIPT hebben we al veel gesproken over een brief die komt in plaats van over de brief die er al is. Dat beklemtoont de zorgvuldigheid van het proces, zullen we maar hopen.

Het onderwerp wensgeneeskunde had mijns inziens nog een open einde. Ik begreep uit het CEG-rapport dat het CEG pleit voor een duidelijke afbakening door middel van richtlijnen en financiële kaders. Welk vervolg gaat dat krijgen?

Tot slot heb ik een vraag op het terrein van de pre-implantatie genetische diagnostiek of eigenlijk meer het gehele terrein van het prenatale onderzoek en screening en dergelijke. Welke ontwikkelingen zijn er op het terrein van behandelbaarheid van bepaalde aandoeningen? Zit daar enige voortgang in?

De **voorzitter**: Dank voor het volledig uitspreken van de afkorting «pgd»; dan is het voor iedereen volgbaar. U was volgens mij de eerste die dat op die manier deed. Dank daarvoor.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Dat scheelt, dan hoef ik dat niet meer te doen, al ging ik het daar overigens niet over hebben. Voorzitter. Ik dank de Minister voor de antwoorden. Ik dank de Minister tevens voor de toezegging om schriftelijk in te gaan op de vragen van Defence for Children en Stichting Donorkind. Wanneer kan de Kamer de antwoorden verwachten?

De Minister heeft toegezegd om haar standpunt over het kweken van embryo's voor de zomer naar de Kamer te sturen, maar ik vind dat het toch nog te lang duurt, want ik heb in 2013 een motie aangehouden waarin daarnaar werd gevraagd. In maart 2015 heeft de Minister het rapport Onderzoek naar speciaal kweken ontvangen. Dat is een jaar geleden. De Minister zei toen dat ze binnen drie maanden zou reageren. Ik ben ontzettend blij met een heel zorgvuldig traject, maar dit moet wel een heel bijzonder antwoord worden; laat ik het zo maar formuleren. Ik kijk uit naar de reactie van de Minister.

Waar ik ook naar uitkijk, zijn de debatten die we nog gaan voeren over de NIPT en over het rapport Voltooid leven van de commissie-Schnabel. Er is vandaag al heel veel over gezegd en alle punten zullen ongetwijfeld terugkomen.

De Minister heeft geantwoord op vragen over de documentaire over de Levensindekliniek. Ik ben erg blij met haar antwoorden. Ik zou willen verwijzen naar de uitzending van vanavond. Die gaat namelijk over de geschiedenis van de euthanasiewet; heel informatief.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Voorzitter. Ik bedank de Minister voor de diverse antwoorden die ze heeft gegeven. Het zou mooi zijn als we binnenkort een organisatie bereid vinden om de niet-reanimeerpenning neutraal uit te geven. Hopelijk komt de NPCF in het voorjaar met een goed plan van aanpak. Daar is het wachten nu op.

Met betrekking tot de wensgeneeskunde merk ik heel duidelijk aan de Minister dat zij een aanvullend onderzoek niet ziet zitten. We moeten echter wel scherp blijven op de wensgeneeskunde. Bij het verlenen van goede zorg gaat het uiteindelijk vooral om medisch noodzakelijke zorg die in het pakket zit. De Minister heeft de afgelopen jaren veel stappen genomen om te bekijken of ze de uitgaven daarin kon beperken, omdat er anders problemen ontstaan. Het is daarom goed om nog even door te vragen op het punt dat de heer Van der Staaij maakte. In hoeverre wordt er verder werk van gemaakt van een duidelijke afbakening in richtlijnen, zodat er een scherpere scheiding is tussen reguliere zorg en wensgeneeskunde?

Mijn laatste vraag gaat over CRISPR. Heb ik de Minister goed begrepen dat die nieuwe technologie inderdaad kan worden toegepast, maar alleen op het moment dat die binnen het wettelijk kader in Nederland past? Is dat momenteel leidend?

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Voorzitter. Ook ik bedank de Minister graag voor haar antwoorden op de vele vragen die zijn gesteld, ook door de ChristenUnie. Ik loop een paar punten langs.

Met betrekking tot pre-implantatie genetische diagnostiek, pgd, heb ik de Minister gevraagd naar de ontwikkelingen op het gebied van embryo-bevrijdende alternatieven. Wellicht heb ik de beantwoording gemist. Toen ik op dit onderwerp zocht, heb ik in de stukken een brief van de Staatssecretaris van VWS uit 2008 gevonden. Daarin stond toen dat er geen alternatieven waren, maar dat men er wel aan ging werken: «Zodra deze beschikbaar en betrouwbaar zijn, moeten deze onderdeel worden van het afwegingskader voor pgd.» Hoe staat het met dit onderzoek?

Ik heb de Minister gevraagd, en daar heeft zij kort op geantwoord, of zij kan aangeven of er langjarig onderzoek wordt uitgevoerd naar kinderen die zijn geboren na pgd. Volgens mij is er wel onderzoek naar kinderen tot 5 jaar, maar worden kinderen ouder dan 5 jaar bijvoorbeeld niet tot 18 jaar gevolgd. Zou dat niet wenselijk zijn in de ogen van de Minister? Ik kom op het UMCG. De Minister is van mening veranderd. Ze zei eerst dat zij heel terughoudend is om prenatale soort screenings breed te introduceren naar stellen die niet op voorhand erfelijk belast zijn. Kan de Minister toelichten waarom zij van mening is veranderd? Wat de wensgeneeskunde betreft, sluit ik aan bij het CDA. Ik zie uiteraard heel erg uit naar de brief over de NIPT, die we waarschijnlijk op 3 maart bespreken.

**Minister Schippers:** Voorzitter. Bij een besluit over de NIPT wordt niet alleen afgewogen of je die ter beschikking moet stellen en welke balans je daarin zoekt, maar ook of je die helemaal moet vergoeden. De mensen moeten de huidige combinatie zelf betalen. De kosten daarvan zijn € 165. Dat punt moeten we bij de NIPT nog bekijken. We hebben nog een hele pakketdiscussie te gaan. We moeten de NIPT zorgvuldig bekijken en de balans vinden.

Ik kom op het punt van de proefpersonen. Bij wie worden geschillen voorgelegd? Die worden voorgelegd aan het Klachteninstituut Financiële Dienstverlening (Kifid); een apart instituut voor klachten over verzekeringen. De heer Van Gerven vroeg naar de stand van zaken van het versterken van de positie van de proefpersonen. Is die verbeterd? Er is met ziekenhuizen, de industrie, toetsingscommissies, patiëntenorganisaties en verzekeraars bekeken hoe de in de wetsevaluatie van de WMO gesignaleerde knelpunten kunnen worden opgelost. Met de partijen is afgesproken om elk onderzoek bij één polis onder te brengen. Toen de dekking over meerdere polissen verspreid was, kwam het voor dat niet iedere proefpersoon verzekerd was. Door elk onderzoek bij één polis onder te brengen, is beter gewaarborgd dat alle proefpersonen verzekerd zijn en het zorgt voor een vereenvoudigde administratie bij zowel onderzoekers als verzekeraars als toetsingscommissies. Daarnaast gingen de vele mogelijke uitsluitingen ten koste van de zekerheid voor proefpersonen om hun schade vergoed te krijgen. De verzekeringsvoorwaarden zijn aangepast op basis van met de instellingen, industrie en verzekeraars gemaakte afspraken. Tevens zijn er afspraken gemaakt over het gebruik van de geschillencommissies. Om er zeker van te zijn dat de afspraken worden nagekomen, is het Besluit verplichte verzekering aangepast. De wijziging is per 1 juli 2015 van kracht geworden.

Mevrouw Wolbert vroeg naar de accenten voor het komende jaar. Er zit wat in de pijplijn en er is het een en ander uitgezet. Het hangt ervan af of de Kamer weer wacht tot er 22 stukken zijn voordat we erover spreken. Zo niet, dan spreken we elkaar komend jaar heel veel over medisch-ethische onderwerpen, omdat er op heel veel terreinen zaken lopen. Dat komt omdat we zaken goed hebben uitgezocht, waarvan rapporten zijn gekomen, of omdat er besluiten voor de deur staan, of omdat ik al besluiten had moeten nemen maar dat nog niet heb gedaan en daar nog mee kom; er komt komend jaar dus echt veel aan.

De heer Rutte benadrukte het verschil tussen beschikbaarheid en vergoeding. Dat heb ik heb toegelicht.

De wensgeneeskunde wordt afgebakend door richtlijnen en financiële kaders. Het CEG heeft ten aanzien van de richtlijnen een oproep aan de beroepsgroep gedaan, die ik van harte ondersteun. Er zijn financiële kaders van het Zorginstituut Nederland en die zijn niet niks. Bij nieuwe zaken bekijken we niet alleen wat er in het pakket moet. Het pakket wordt via stringent pakketbeheer doorgelicht; is alles wat er in het pakket zit wel goed? We hebben op dat traject behoorlijk wat mankracht gezet. Er komen ook zaken naar boven waarvan je je kunt afvragen of die medisch

noodzakelijk zijn of meer in de richting van wensgeneeskunde gaan. Mevrouw Bruins Slot heeft terecht gezegd dat dat verschrikkelijk scherp in de gaten moet worden gehouden. We zitten erbovenop. Het bestaande pakket wordt doorgelicht en iets nieuws wordt scherp beoordeeld voordat het erin komt. Er zit immers een groot verschil tussen of je iets toestaat of dat je iets in de collectiviteit moet vergoeden.

Er wordt heel veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar nieuwe behandelingen. Via academische ziekenhuizen en de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) wordt er veel geld aan besteed. Er gaat ook behoorlijk wat geld naar onderzoek via fondsen. Jaarlijks worden er zo'n 1.800 nieuwe onderzoeksvorstellen getoetst.

We doen ons best om snel, binnen een maand, de brief van de Stichting Donorkind te beantwoorden.

Ik ben het met mevrouw Dijkstra eens dat het embryostandpunt op zich heeft laten wachten. Dat komt omdat het een moeilijk standpunt is. Als ik het in mijn eentje mocht verzinnen, had de Kamer het standpunt allang binnen, maar dat is niet zo; er wordt heel veel over gesproken en over gediscussieerd en naar gekeken en nog eens een keer naar gekeken. Ik heb gezegd dat het standpunt voor de zomer komt, maar zoveel eerder als mogelijk. Ik heb er goede hoop op dat het toch iets eerder kan.

Het is juist dat bij CRISPR het wettelijk kader leidend is. Mocht er iets veranderd moeten worden, moeten we het wettelijk kader eerst aanpassen voordat dat kan.

Het is lastig om iets te zeggen over de ontwikkelingen op het gebied van embryobesparende alternatieven. Daar moeten we met de wetenschap over spreken; ik kan daar niet zomaar even antwoord op geven.

Het langjarig onderzoek naar kinderen die zijn geboren na pgd loopt tot 5 jaar. Het kabinet heeft nog geen besluit genomen over het verlengen van het langjarig onderzoek. Dat is nu nog niet aan de orde, want er is nog twee jaar de tijd voor. Het kabinet zal binnen twee jaar al dan niet een besluit moeten nemen over de verlenging.

Is mijn standpunt ten aanzien van de screening veranderd? Daarin ben ik helemaal niet veranderd. Er zit een groot verschil tussen brede introductie en onderzoek. Ik vind onderzoek altijd heel waardevol. Het onderzoek past binnen de vastgestelde kaders. Onderzoekers moeten binnen die kaders onderzoek kunnen doen. Mevrouw Dik-Faber vraagt of ik die screening breed wil introduceren. Dat beslis je niet even op een achternamiddag, want de voor- en nadelen en alles moet tegen elkaar worden afgewogen. Het moet heel gek worden wil ik tegen een bepaald onderzoek zijn, dus misschien dat mevrouw Dik-Faber en ik elkaar niet helemaal goed hebben begrepen.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Ik heb hier een citaat uit een brief van juni 2014: «Het primaire doel van dragerschapscreening is om mensen informatie over risico's te bieden die hen in staat stelt om keuzen te maken over het krijgen van kinderen en medische begeleiding hierbij. Indien er geen enkele aanleiding bestaat voor een verhoogd risico, moeten we mijns inziens niet gaan medicaliseren.» Dit is een citaat van de Minister uit 2014. Ze knikt; ze zal het er dus mee eens zijn. Er wordt momenteel een onderzoek geïntroduceerd. Als dit citaat echter de basis is vanwaaruit wordt gewerkt, is het opmerkelijk dat het onderzoek plaatsvindt. Het onderzoek heeft immers een doel en zal tot iets moeten leiden, anders was het niet in gang gezet. Het onderzoek zal moeten leiden tot het antwoord op de vraag of we wellicht alsnog die brede introductie willen. Daar houdt de ChristenUnie de vinger aan de pols, want door alle voordelen, zoals het vooraf kunnen screenen, wordt een zeer grote groep mensen ongerust gemaakt, wat wellicht niet nodig was. We gaan op weg naar het medicaliseren van zwangerschap. Dat zou ik niet willen.



Minister **Schippers**: Ik ben het nog steeds met mijn citaat eens. Dat scheelt alweer. Ik vind het altijd goed als er onderzoeksvoorstellen zijn of als er onderzoek wordt gedaan binnen de vastgestelde kaders. Dat kan men gewoon doen. Daar heeft men mijn toestemming helemaal niet voor nodig. Ik hecht zeer aan de vrijheid van de wetenschap. Je kunt kijken naar de uitkomsten van het onderzoek. Geven die aanleiding om te bekijken of iets wat tot nu toe als een vanzelfsprekendheid werd beschouwd, anders moet? Dat is wetenschap; je doet onderzoek en daarna bekijk je wat je uiteindelijk met de resultaten van het onderzoek doet. Of het breed wordt ingevoerd of ter beschikking wordt gesteld, is voor mij echt een heel andere vraag. Uit nieuwsgierigheid gedreven onderzoek kan ons verder helpen bij wat wij weten over erfelijke aandoeningen en bij wat je op voorhand voor leed kunt besparen. Niets in mij verzet zich daartegen.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie): Ik denk dat het goed is om hier op een ander moment verder over te spreken. Wat de Minister zegt, klopt theoretisch allemaal wel, maar de praktijk is dat het via de huisartsen beschikbaar stellen van screening aan alle mensen die zwanger willen worden een element is in het onderzoek. Als het onderzoek ertoe leidt dat er betere begeleiding is voor mensen die erfelijk belast zijn en dat zij beter worden gecounseld en tot een betere afweging komen, ben ik daar een groot voorstander van. Het onderzoek vindt echter bij een heel grote groep plaats, ook bij mensen die niet erfelijk belast zijn, en nota bene via de huisarts; er wordt bekeken of de huisarts de juiste persoon is om mensen te begeleiden. Wat de Minister zegt klopt allemaal wel, maar ik zie een stap naar brede introductie. Ik hoor graag als het anders is.

Minister **Schippers**: Je moet een onderzoek nooit niet toestaan omdat je bang bent dat het iets oplevert wat je niet wilt. Als we die weg opgaan, belemmer je in feite het onderzoek. Als mevrouw Dik-Faber dit allemaal als onderwerp van een groot voorbedacht plan en als een eerste stap tot iets ziet, dan zeg ik: dat is niet zo. Onderzoekers zetten dit onderzoek binnen de wettelijke kaders op om meer te weten te komen. Daar kunnen allerlei dingen uit worden gehaald. Dat draagt naar mijn mening alleen maar bij aan de kennisontwikkeling.

De **voorzitter**: Ik dank de Minister, en uiteraard ook de ondersteuning, namens de commissie voor de uitgebreide beantwoording. Ik heb de volgende toezeggingen genoteerd.

- De Kamer ontvangt voor de zomer een kabinetsreactie op het adviesrapport van de commissie-Schabel. Dat moment zal tijdig zijn, zodat de Kamer desgewenst nog voor het zomerreces een algemeen overleg hierover kan inplannen.
- De Kamer ontvangt in het tweede kwartaal het onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) naar aanleiding van de problemen bij Medisch Centrum Bijdorp.
- De Kamer ontvangt voor het algemeen overleg Afbreking zwangerschap van 3 maart een nadere brief. Daarin wordt tevens ingegaan op de medisch-ethische kwesties.
- De Kamer ontvangt voor de zomer het rapport van de Gezondheidsraad over de NIPT met het oog op het algemeen overleg Pakketadvies.
- De Kamer ontvangt voor de zomer een kabinetsstandpunt over preventieve gezondheidschecks. Dat is ook al eerder in een ander overleg toegezegd.
- De Kamer ontvangt per brief een toelichting op de verklaring van het budget medische ethiek.
- De Kamer ontvangt eind 2016 een wetsvoorstel inzake zeggenschap over lichaamsmateriaal.

Minister **Schippers**: Dat is een grove planning. Het moet eerst nog in consultatie; ik zou het dus niet op de toezeggingslijst zetten. De planning is 2016/017.

De **voorzitter**: De constatering is in elk geval dat eraan wordt gewerkt, dus het staat op de agenda.

- De Kamer ontvangt voor de zomer, of zoveel eerder als mogelijk, een kabinetsstandpunt op het adviesrapport over het speciaal voor onderzoek kweken van embryo's.
- De Kamer ontvangt in het tweede kwartaal het bij klinieken gedane IGZ-onderzoek inzake spermadonatie.
- De Kamer ontvangt binnen een maand een reactie op de brief van Defence for Children en Stichting Donorkind.
- De Kamer wordt medio het voorjaar bericht over de stand van zaken van de uitgifte van de niet-reanimeerpenning naar aanleiding van een gesprek met de NPCF.

Dat waren alle toezeggingen. Er wordt niet geprotesteerd. Er wordt succes gewenst. Dat is hartstikke goed. Ik dank eenieder voor zijn bijdrage aan de vergadering.

Sluiting 19.16 uur.

### **Volledige agenda**

*1. Standpunt proefpersonenverzekering 2e evaluatie WMO  
Kamerstuk 29 538, nr. 148 – Brief regering d.d. 24 juni 2013  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*2. Standpunt op evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting  
Kamerstuk 30 486, nr. 5 – Brief regering d.d. 11 juli 2013  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*3. Beleidsbrief inzake donatievraagstukken bij vruchtbaarheidstechnieken  
Kamerstuk 33 400 XVI, nr. 155 – Brief regering d.d. 12 juli 2013  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*4. Aanbieding advies Gezondheidsraad inzake maximaal aantal kinderen per gameetdonor  
Kamerstuk 30 486, nr. 6 – Brief regering d.d. 20 september 2013  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*5. Toezeggingen gedaan tijdens het algemeen overleg over Medische Ethiek op 30 mei 2013  
Kamerstuk 29 963, nr. 9 – Brief regering d.d. 23 oktober 2013  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*6. Aanbieding van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2012  
Kamerstuk 32 279, nr. 60 – Brief regering d.d. 28 november 2013  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*7. Verslag van de bijeenkomst over vruchtbaarheidstechnieken op 3 oktober 2013  
Kamerstuk 30 486, nr. 7 – Brief regering d.d. 11 december 2013  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

8. *Reactie op het artikel «Weer een vrouw zwanger met een gedoneerd embryo»*  
*Brief regering d.d. 12 maart 2014*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
9. *Aanbieding van het Jaarverslag van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) «Onderzoek met proefpersonen»*  
*Kamerstuk 27 428, nr. 268 – Brief regering d.d. 1 april 2014*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
10. *Aanbieding rapport van TNS NIPO over ervaringen proefpersonen*  
*Kamerstuk 29 963, nr. 10 – Brief regering d.d. 2 juni 2014*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
11. *Reactie op het rapport over ervaringen van proefpersonen en over de voortgang van de uitvoering van het Masterplan van de Dutch Clinical Trials Foundation (DTCF)*  
*Kamerstuk 29 963, nr. 11 – Brief regering d.d. 18 juni 2014*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
12. *Autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt*  
*Kamerstuk 29 689, nr. 535 – Brief regering d.d. 1 juli 2014*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
13. *Aanbieding van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2013*  
*Kamerstuk 32 279, nr. 65 – Brief regering d.d. 18 september 2014*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
14. *Aanbieding jaarverslag 2013 van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting*  
*Kamerstuk 34 000 XVI, nr. 98 – Brief regering d.d. 9 januari 2015*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
15. *Aanbieding CCMO zelfevaluatie 2009–2013*  
*Kamerstuk 29 963, nr. 13 – Brief regering d.d. 10 februari 2015*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
16. *Aanbieding van het jaarverslag van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO)*  
*Kamerstuk 27 428, nr. 300 – Brief regering d.d. 9 april 2015*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
17. *Aanbieding van het KNMG rapport «Niet alles wat kan, hoeft»*  
*Kamerstuk 29 509, nr. 49 – Brief regering d.d. 9 april 2015*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
18. *Onderzoeksrapport archief MC Bijdorp*  
*Kamerstuk 30 486, nr. 9 – Brief regering d.d. 25 juni 2015*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
19. *Toezicht op medisch-wetenschappelijk onderzoek in relatie tot meldingen*  
*Kamerstuk 33 646, nr. 10 – Brief regering d.d. 30 juni 2015*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*
20. *Wetgeving omtrent zeggenschap lichaamsmateriaal*  
*Kamerstuk 34 000 XVI, nr. 113 – Brief regering d.d. 30 juni 2015*  
*Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*21. Aanbieding van het Jaarverslag Preimplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2014  
Kamerstuk 32 279, nr. 70 – Brief regering d.d. 17 september 2015  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*

*22. Reactie op het rapport van de commissie voor Ethiek en Gezondheid inzake wensgeneeskunde  
Kamerstuk 29 689, nr. 662 – Brief regering d.d. 14 oktober 2015  
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers*