

Vergaderjaar 2016–2017

30 486

Evaluatie Embryowet

Nr. 12

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 30 september 2016

In 2013 heb ik uw Kamer toegezegd verslag te doen van de jaarlijkse bijeenkomsten over vruchtbaarheidstechnieken. De bijeenkomsten vinden plaats op initiatief van het Ministerie van VWS, de Vereniging voor Klinische Embryologie (KLEM) en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Naast vertegenwoordiging uit het Ministerie van VWS en beide beroepsverenigingen, waren er deelnemers aanwezig vanuit de klinische genetica, de ethiek, de patiëntenvertegenwoordiging en de IGZ en CCMO. Het doel van de bijeenkomsten is de uitwisseling van (technologische) ontwikkelingen op het terrein van de voortplantingsgeneeskunde, de mogelijke maatschappelijke consequenties daarvan en eventuele knelpunten voor de (zelf)regulering. Op 28 juni jl. vond de derde bijeenkomst plaats. Via deze brief doe ik u daarvan verslag.

Aanwezigen

Door een delegatie van het Ministerie van VWS is gesproken met: prof. dr. S. Repping (AMC), dr. ir. L.A.J. van der Westerlaken (LUMC), dr. L. Ramos (Radboud UMC), prof. dr. D. Braat (Radboud UMC), prof. dr. F.J.M. Broekmans (UMCU), prof. dr. C.E.M. de Die (MUMC+), dr. P. Lakeman (AMC), dr. A. Bredenoord (UMCU), J. Knijnenburg (Freya), dr. C. Oosterwijk (VSOP), vertegenwoordigers IGZ en CCMO.

Preconceptie dragerschapsscreening

Er is gesproken over de aandacht die eerder dit jaar ontstond voor het voornemen van AMC en VUmc om een test naar dragerschap van 50 aandoeningen aan te bieden aan paren met een kinderwens. Ik heb

daarover diverse vragen vanuit uw Kamer beantwoord¹. Er blijkt veel belangstelling te zijn voor de test, niet alleen bij paren met een aanleiding (zoals bloedverwantschap of een eerder kind met een ernstige erfelijke aandoening), ook onder paren zonder voorgeschiedenis. Zoals verwacht, wordt vrij veel dragerschap gevonden; er is immers veel variatie in het menselijk genoom en elk individu draagt ziekteveroorzakende mutaties met zich mee. Daar merken we zelf niets van, omdat er nog een «gezond» gen tegenover staat. Maar op het moment dat de partner drager is van dezelfde aandoening, hebben de kinderen van dit paar 25% kans om die aandoening daadwerkelijk te krijgen. Dat is bij 1:150 paren het geval voor de 50 zeer ernstige aandoeningen waarnaar het AMC/VUmc kijkt. Welke paren dit risico lopen is zonder dragerschapstest (of een eerder kind met de aandoening) niet te voorspellen. De kennis uit de dragerschapstest biedt paren handelingsopties vóórdat sprake is van een zwangerschap. Er is gesproken over de druk die door de test mogelijk ontstaat op de pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). In hoeverre die druk er komt, zal afhangen van diverse factoren, waaronder de hoeveelheid paren die kiest voor een dragerschapstest en van de keuzes die zij maken op basis van het resultaat. PGD is slechts één van de opties. Vragen voor de toekomst hebben ook te maken met de technologie. Er wordt voor de test gebruik gemaakt van zogenaamde *next generation sequencing* technieken. Met deze technieken kunnen veel meer genen bekeken worden dan de 50 waarop nu getest wordt. Maar dat betekent ook dat er meer nevenbevindingen worden gevonden en dat er mutaties worden gevonden waarvan nog niet precies bekend is wat ze betekenen. De sector staat hier voor een grote uitdaging. De werkgroep Preconceptie dragerschapsscreening van de twee betrokken beroepsgroepen volgt de internationale ontwikkelingen en werkt aan een richtlijn Preconceptie dragerschapsscreening.

Prenatale screening

De niet-invasieve prenatale test (NIPT) wordt nu in onderzoeksverband ingezet voor prenataal onderzoek naar chromosomale afwijkingen (trisomie 13, 18 en 21). Ook de NIPT is een test op basis van *next generation sequencing* technieken en kan in potentie veel meer. De experts verwachten dat de test spoedig geschikt zal zijn voor het opsporen van aandoeningen veroorzaakt door genmutaties. Een mogelijke toepassing is het opsporen van relatief veel voorkomende mutaties die ontstaan in de geslachtscellen van de ouders en dus niet via dragerschapstesten aan het licht kunnen komen (zogenaamde *de novo* mutaties).

Vanuit de patiëntenvertegenwoordiging is het belang van goede voorlichting en counseling onderstreept. Men ziet dat in de huidige praktijk soms de boodschap verloren gaat dat het resultaat van de NIPT ook relevant kan zijn zonder het voornemen om de zwangerschap af te breken. Het gaat dan om maatregelen die getroffen kunnen worden voor een gezonde zwangerschap en om voorbereidingen op eventuele medische interventies na de geboorte.

Genetische modificatie van embryo's

Vanwege de ontwikkeling van de CRISPR-Cas technologie, waarmee vrij eenvoudig, snel en goedkoop DNA in cellen gewijzigd kan worden, wordt er de laatste tijd veel gediscussieerd over toekomstige mogelijkheden voor genetische wijziging van embryo's. De toepassingen zijn in twee categorieën te onderscheiden. De eerste categorie is het repareren van genetische aandoeningen als additionele handelingsoptie naast

¹ Kamerstuk 30 371, nr. 35

bestaande mogelijkheden, zoals het gebruik maken van geslachtscellen van een donor of PGD. De tweede categorie betreft het toevoegen van verbeteringen (ook wel *enhancement* genoemd), zoals HIV-resistentie. De deskundigen zijn van mening dat de discussie hierover niet enkel in wetenschappelijke kring en de politieke arena gevoerd moet worden. Men hoort graag waar de maatschappij vindt dat de grens gelegd moet worden. Enkele aanwezigen spannen zich daarom in om het maatschappelijk debat hierover aan te zwengelen.

Als het gaat om regulering van een dergelijke toepassing, meent men dat we kunnen leren van de manier waarop PGD nu gereguleerd is in Nederland. Toen de discussie over PGD speelde, bestond de vrees voor een hellend vlak en was men bang dat de technologie ook ingezet zou worden voor «triviale» aandoeningen. Dat is geenszins het geval gebleken. In de praktijk wordt door de indicatiecommissie zeer zorgvuldig gewogen welke aandoeningen in de gegeven context in aanmerking kunnen komen. Men is van oordeel dat wanneer de maatschappij ervoor kiest het repareren van genetische aandoeningen bij embryo's mogelijk te maken, via een vergelijkbaar regulerend kader als bij PGD de gewenste grenzen goed bewaard kunnen worden.

Leeftijdsgrenzen voor geassisteerde voortplanting

De NVOG heeft op 8 juli haar standpunt openbaar gemaakt over geassisteerde voortplanting met gedoneerde geslachtscellen, gedoneerde embryo's en draagmoederschap. Tijdens de bijeenkomst zijn kort de hoofdpunten uit het standpunt uiteen gezet. De NVOG gaat ook in op mijn verzoek om aandacht te besteden aan leeftijdsgrenzen voor IVF. Ik informeer u hierover apart per brief.

Rode draad

Een terugkerend dilemma tijdens de bijeenkomst is het commerciële aanbod vanuit het buitenland, zowel voor genetische screening als voor vruchtbaarheidsbehandelingen. De sector constateert dat dit aanbod niet altijd gebaseerd is op de stand der wetenschap en dat mensen bij genetische screening onvoldoende goed geïnformeerd en begeleid worden. Men wenst er – waar dat volgens de stand der wetenschap zinvol is – verantwoord aanbod vanuit Nederland tegenover te zetten. Zoals ik u eerder berichtte, was dat voor AMC/VUmc mede de aanleiding om preconceptie dragerschapsscreening aan te gaan bieden. Het is ook de reden dat professionals hopen dat de NIPT als eerste test nu gauw in Nederland geïntroduceerd wordt. Tot slot is het de reden waarom men het tekort aan eiceldonoren in Nederland problematisch vindt; daardoor zien paren zich immers genoodzaakt om voor behandeling naar het buitenland te gaan. Nu ik heb besloten om de NIPT als eerste test bij prenatale screening in onderzoeksverband in te voeren voor zwangere vrouwen die dat wensen, zal de aanleiding voor vrouwen om hiervoor naar het buitenland te gaan spoedig worden weggenomen.

Ik verwacht u met deze weergave van de bijeenkomst voldoende geïnformeerd te hebben.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers