



TER BESLISSING

Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Publieke Gezondheid

Opgesteld door

Aan

Staatssecretaris JPS

Deadline: 27 september
2024

nota

Jaarverslag 2023 PGT Nederland

Datum

17 september 2024

Kenmerk

3972532-1071330-PG

Bijlage(n)

*I mag nu verder uitly
in brit. land
akkoord?*

1. Aanleiding

- PGT (preïmplantatie genetische test) is de medische term voor embryoselectie. Het is een methode waarmee de geboorte van kinderen met een ernstige erfelijke aandoening voor 95-98% kan worden voorkomen. Het is een ivf-behandeling waarbij vroege embryo's onderzocht worden op een ernstige genetische aandoening en alleen de embryo's waarbij deze aandoening niet is gevonden worden teruggeplaatst.
- Embryoselectie is alleen toegestaan voor bepaalde ernstige erfelijke aandoeningen. Wensouders die risico lopen op een kind met een ernstige erfelijke aandoening of herhaalde miskramen door chromosoomafwijkingen, kunnen kiezen voor een PGT. De landelijke indicatiecommissie (LIC) toetst of PGT voor bepaalde ernstige erfelijke aandoeningen ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar is. De werkgroep PGT van het Maastricht UMC+ legt de casus voor aan de LIC. Dat is alleen nodig als voor een aandoening nog niet eerder PGT is aangevraagd en toegekend. De LIC is samengesteld uit klinische genetici, ethici, gynaecologen en vertegenwoordiging vanuit patiëntenorganisaties, en wordt gefinancierd met een subsidie vanuit het ministerie van VWS.¹
- PGT Nederland is op basis van de Regeling PGD verplicht jaarlijks een rapportage aan het ministerie van VWS te sturen, waarin verslag wordt gedaan van de aard en aantallen van de genetische ziekten en aandoeningen waarvoor PGT wordt toegepast. Daarnaast moet PGT Nederland verslag doen over de casussen die het ter toetsing heeft voorgelegd aan de LIC.
- Op 16 september jl. heeft PGT Nederland het jaarverslag 2023 gepubliceerd op haar website. Het is gebruikelijk dat de verantwoordelijke bewindspersoon dit jaarverslag naar de Tweede Kamer stuurt zonder inhoudelijke toelichting.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd akkoord te gaan met bijgevoegde brief en deze samen met het Jaarverslag 2023 PGT Nederland aan de Tweede Kamer te sturen.

¹ De PGT behandeling wordt vervolgens vergoed vanuit de zorgverzekeringswet.



3. Kernpunten

Verslag over aard en aantallen van de genetische ziekten en aandoeningen waarvoor PGT wordt toegepast

- In 2023 zijn er in totaal 785 analyses uitgevoerd. Dit is een stijging van 15% ten opzichte van 2022 (682 analyses).

Verslag over casussen ter toetsing voorgelegd aan de LIC

- In 2023 is er voor 15 verschillende aandoeningen een aanvraag ingediend bij de LIC;
- Voor 11 ingediende aandoeningen was de uitspraak van de LIC 'ja, mits'. Dat wil zeggen dat de LIC van mening is dat deze aandoening in aanmerking komt voor PGT, mits een uitvoerig counselinggesprek met de ouders is gevoerd;
- Voor 4 ingediende aandoeningen was de uitspraak van de LIC 'nee, tenzij'. Daarbij is door de LIC een duidelijk voorbehoud gemaakt dat PGT eventueel toch toelaatbaar is, gegeven specifieke omstandigheden.

Kwalitatieve informatie

- In 2020 heeft de Tweede Kamer door de stijging van het aantal ivf-PGT-behandeling verzocht om naast kwantitatieve informatie ook meer kwalitatieve informatie in het jaarverslag op te nemen.² Hieraan heeft PGT Nederland sinds 2019 aan voldaan.
- In het Jaarverslag 2023 lichten een klinisch geneticus en twee klinisch embryologen de verschillende dimensies van PGT-zorg toe met voorbeelden uit de praktijk.

Nieuwe techniek

- Wat niet in het Jaarverslag 2023 staat, maar wel zeer relevant is voor PGT, is de nieuwe techniek die Maastrichtse onderzoekers in september 2024 hebben ontwikkeld. Hiermee kunnen embryo's met een enkele test op alle bekende genetische afwijkingen worden onderzocht. Met de huidige tests kunnen alleen specifieke delen van de genetische informatie van een embryo in kaart gebracht worden, waardoor voor elke afzonderlijke aandoening een PGT-test ontwikkeld moet worden. Deze nieuwe techniek is sneller en preciezer, maar roept ook een aantal ethische vragen op die opgelost moeten worden voordat de techniek gebruikt kan worden. Zo moet er overeenstemming komen over welke onverwachte afwijkingen een reden zijn om embryo's niet te selecteren voor plaatsing, en welke als normale genetische variatie kunnen worden gezien.

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

- D66 en VVD hebben 18 september 2023 een initiatiefwetsvoorstel ingediend tot wijziging van de Embryowet en de Wet op bijzondere medische verrichtingen in verband met het mogelijk maken van PGT op dragerschap. Dit voorstel maakt het mogelijk om dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening te voorkomen via PGT.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

² Handelingen II 2019/20, nr. 45 items 4 en 9.

Datum

17 september 2024

Kenmerk

3972532-1071330-PG



- Embryoselectie is een maatschappelijk gevoelig onderwerp waarover verschillend wordt gedacht.
- Er is sprake van een stijging van het aantal ivf-PGT-behandelingen (met uitzondering van het coronajaar 2020), aangezien meer ouderparen worden doorverwezen naar PGT.

Datum

17 september 2024

Kenmerk

3972532-1071330-PG

c. Financiële en personele gevolgen

N.v.t.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

N.v.t.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

N.v.t.

f. Gevolgen administratieve lasten

N.v.t.

g. Toezeggingen

N.v.t.

h. Fraudetoets

N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

a. Motivering

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.