

Vergaderjaar 2024–2025

36 416

Voorstel van wet van de leden Paternotte en Bevers tot wijziging van de Embryowet in verband met de afschaffing van het tijdelijk verbod op het doen ontstaan van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek

Nr. 8

VERSLAG VAN EEN RONDETAfelGESPREK

Vastgesteld 20 mei 2025

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 9 april 2025 gesprekken gevoerd over het **initiatiefwetsvoorstel tot wijziging van de Embryowet (Kamerstuk 36 416)**.

Van deze gesprekken brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de commissie,
Mohandis

De griffier van de commissie,
Esmeijer

Voorzitter: Paulusma
Griffier: Meijerink

Aanwezig zijn vijf leden der Kamer, te weten: Diederik van Dijk, De Korte, Paulusma, Slagt-Tichelman en Veltman,

alsmede mevrouw Baart, mevrouw Van Beers, de heer Ten Berge, mevrouw Chuva de Sousa Lopes, mevrouw Coonen, mevrouw De Graeff, mevrouw Harmsen, de heer Heusinkveld, de heer Mastenbroek, de heer Repping, mevrouw Sinjorgo en de heer De Wert.

Aanvang 16.01 uur.

Blok I: Achtergrond en fertiliteitszorg

Gesprek met:

- mevrouw S. Sinjorgo, Freya
- de heer D. ten Berge, Erasmus MC
- mevrouw E. Coonen, Maastricht UMC+ en KLEM
- de heer S. Repping, CCMO

De **voorzitter**:

Goedemiddag. Welkom bij deze rondetafel over het initiatiefwetsvoorstel tot wijziging van de Embryowet, van de vaste Kamercommissie voor VWS. Ik heet de leden van de Kamer van harte welkom: mevrouw De Korte van de fractie van NSC, mevrouw Slagt-Tichelman van de fractie van GroenLinks-Partij van de Arbeid, de heer Diederik van Dijk van de fractie van de SGP en mevrouw Veltman-Kamp van de fractie van de VVD. Ik mag vanmiddag uw voorzitter zijn. Ik zal ook vragen stellen als de leden mij dat toelaten. Ik ben Wieke Paulusma van de fractie van D66.

We hebben drie rondes vandaag. Ik ga zo meteen de gasten van blok 1 introduceren. Mijn voorstel is dat zij zelf allemaal even de gelegenheid krijgen om een korte introductie te geven. Daarna kijk ik naar de leden voor een vraag. Laten we beginnen met één vraag en die dan meteen laten beantwoorden door degene aan wie u de vraag stelt. De heer Repping is onderweg. We gaan hem zo meteen ook van harte welkom heten. Zijn bordje staat er al. Ik wil wel voorstellen om te beginnen, want ik ken ieders agenda. Volgens mij is het goed om ons een beetje aan de tijd te houden.

Dan heet ik mevrouw Coonen van harte welkom, de heer Derk ten Berge van harte welkom en mevrouw ... Ik doe het verkeerd! Ik begon bij mevrouw Coonen, de heer Ten Berge, en mevrouw Simone Sinjorgo, van Freya. Ik ga u als eerste het woord geven, mevrouw Sinjorgo.

Mevrouw **Sinjorgo**:

Hartelijk dank voor de uitnodiging. Namens Freya als patiëntenvereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen neem ik u allereerst even mee terug in de tijd. Op zondag 15 mei 1983 stond het Rotterdamse Dijkzigtziekenhuis letterlijk op zijn kop. Overal werden beschuit met muisjes rondgedeeld, want Stefanie werd geboren. Zij is de eerste Nederlandse baby die zonder seks ter wereld kwam. Dit zorgde voor dolgelukkige ouders en blijde wetenschappers, want na jarenlange research en ondanks heel veel tegenwerking was het gelukt: de eerste Nederlandse reageerbuisbaby. Tot die tijd was het voor vele mensen op geen enkele andere manier mogelijk om zwanger te worden als dat op een natuurlijke wijze niet ging. Nederland schreef medische geschiedenis 42 jaar geleden.

Afgelopen maand vierde Freya haar 40-jarig jubileum. Wij doken daarvoor natuurlijk in de oude papieren. Bijzonder waren sommige reacties op ivf. «Is een reageerbuisbaby wel een kind van een echte vader en een

moeder?». «Wat voor wereld krijgen we als we steeds meer op robots gaan lijken?». «Ivf zal later bij reageerbuis mensen een identiteitscrisis teweeg kunnen brengen.» Deze vooroordelen zijn 40 jaar later en in het licht van inmiddels 10 miljoen ivf-kinderen wereldwijd lachwekkend. Nu zijn er opnieuw gedachten die de vooruitgang van ivf lijken tegen te houden, zoals de angst voor designerbaby's. Maar als die ivf-pioniers destijds niet hadden doorgezet, waren al deze 10 miljoen kinderen er niet geweest en hadden hun ouders te maken gehad met een groot, levenslang gemis. Geen vader of moeder worden betekent immers ook geen opa of oma worden. Dit betekent dat je leven er compleet anders uit gaat zien dan je je hebt voorgesteld.

Het ondergaan van fertiliteitstrajecten is zwaar. Je krijgt te maken met pijn, gevoelens van controleverlies en machteloosheid, vele moeilijke keuzes en praktische zaken zoals verzuim van je werk. Trajecten kunnen inmiddels jarenlang duren. Dat brengt veel stress en emoties met zich mee, want helaas eindigen nog heel veel behandelingen niet in een doorgaande zwangerschap. De gemiddelde kans per embryotransfer is slechts 20% tot 25%. Er is volgens Freya veel meer kennis nodig. Daarom vinden wij het belangrijk dat er onderzoek plaatsvindt dat van waarde is voor het krijgen van een gezond kind voor een op de zes paren met een kinderwens en vruchtbaarheidsproblemen.

Kinderen krijgen is levensveranderend. Ongewenst kinderloos blijven is dat ook. Freya is voorstander van verbetering van wetenschappelijk onderzoek naar onvruchtbaarheid, kunstmatige voortplantingstechnieken, en erfelijke en aangeboren aandoeningen met gebruik van embryo's of door gebruik van embryo's. Voor bepaalde onderzoeken zijn de overgebleven embryo's nu na ivf te oud. Het bestuderen van de menselijke bevruchting en de vroege menselijke ontwikkeling, specifiek in de eerste dagen na de bevruchting, is hiermee niet mogelijk. Juist dat onderzoek naar de ontwikkeling van embryo's in de eerste dagen is zo belangrijk. Het onderzoek naar mogelijkheden voor voortplanting met in het laboratorium tot stand gebrachte zaad- en eicellen voor bijvoorbeeld mannen en vrouwen die door kanker geraakt zijn, vinden wij ook verdedigbaar. Wij willen benadrukken dat patiënten die hun gameten en/of embryo's beschikbaar willen stellen en stellen, te allen tijde heldere en duidelijke informatie moeten krijgen, ofwel dat ze weten waarvoor ze tekenen en vragen kunnen stellen, zodat ze een weloverwogen keuze kunnen maken. Belangrijk is dus dat er altijd helderheid bestaat over welk type onderzoek er gedaan wordt met de tot stand gebrachte embryo's, voor welk doel het is, welke gevolgen dat in de praktijk zal hebben en of er eventuele alternatieven bestaan. Freya is ook voorstander van het speciaal tot stand brengen van embryo's en embryo-like structures voor wetenschappelijk onderzoek, onder strikte voorwaarden. Voor deze embryo's moet gelden dat ze alleen bedoeld zijn voor het onderzoek, met de absolute zekerheid dat ze niet tot mens zullen uitgroeien.

De voorgestelde wijziging van de Embryowet houdt naar onze mening rekening met de beschermwaardigheid van het menselijke leven, het gezondheidsbelang van alle patiënten en de menswaardigheid van hun bestaan. Het effectief verbeteren van de fertiliteitszorg en het onderzoek naar overige voortplantingsbehandelingen zijn van groot belang. Wij vinden dat een verruiming van de Embryowet hiervoor nodig is.

Dank voor het luisteren.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik na u graag het woord aan de heer Ten Berge voor zijn introductie.

De heer Ten Berge:

Dank u wel voor de uitnodiging om het wetenschappelijke belang van dit wetsvoorstel uit te leggen. Ik doe ruim 30 jaar onderzoek naar embryonale

ontwikkeling, eerst als promovendus op het Hubrecht Instituut in Utrecht, daarna als postdoc op de Stanford University in Californië en vervolgens als groepsleider op het Erasmus MC in Rotterdam. Eigenlijk proberen we te begrijpen hoe een menselijk lichaam ontstaat, hoe het gemaakt wordt. Dat is interessant omdat er vaak iets misgaat. We hoorden zojuist al dat in het geval van ivf het grootste deel van de embryo's zich sowieso niet verder ontwikkelt. Ze gaan verloren voor de implantatie, tijdens de implantatie of kort daarna. Dat is een probleem bij voortplantingsbehandelingen. Ook bij embryo's die zich wel succesvol ontwikkelen, vinden we dat ongeveer 2,5% van de baby's een geboortedefect heeft. Dan is er dus toch iets misgegaan tijdens de ontwikkeling. Daar kunnen we weinig aan doen als we weinig begrijpen van hoe het proces werkt.

De moeilijkheid van het onderzoeken hiervan is dat dit gebeurt in de baarmoeder. Daar kunnen we niet bij. De wetenschap heeft daarom gebruikgemaakt van embryomodellen, embryoachtige structuren van embryonale stamcellen. Op Stanford University heb ik samen met een Nederlandse stagiair, onder begeleiding van een Nederlands hoogleraar, mijn eerste embryo-model gemaakt dat een proces van gastrulatie en de vorming van een primitiefstreek nabootst. Dat is ook het stadium waarin we embryo's niet langer in kweek mogen houden. Dat is dus het eerste embryo-model. Sindsdien zijn er meer complexe embryomodellen ontwikkeld. In Nederland is het eerste embryo-model ontwikkeld dat in principe in staat zou moeten zijn tot implantatie.

Om dit onderzoek te stimuleren heeft de overheid een aantal jaren geleden het PSIDER-programma gestart. Ik leid het onderzoeksconsortium dat gefinancierd is door dit PSIDER-programma. Daarin proberen we te begrijpen hoe verstoringen tijdens de embryonale ontwikkeling de ontwikkeling beïnvloeden en ook hoe het embryo zich daar weer van kan herstellen. Want dat is het vreemde: je ziet dat embryo's heel vaak fouten ondergaan. Ook bij ivf-embryo's zien we eigenlijk altijd wel abnormale cellen verschijnen, maar een deel van die embryo's kan zich toch gewoon gezond ontwikkelen en kan zich dus herstellen van die fouten. Hoe werken die mechanismen? Waarom gaat het überhaupt fout? Wat kunnen we eraan doen? Kunnen we het iets verbeteren? Dat kunnen we dus onderzoeken met die modellen.

Als we een model hebben, waarom hebben we dan embryo's nodig? Dat is omdat we niet iets kunnen modelleren wat we niet ook daadwerkelijk kunnen bestuderen. Dus we moeten die modellen ook constant vergelijken met echte embryo's. Dan zien we dat er allerlei verschillen zijn. We proberen te achterhalen welke mechanismen daarachter zitten. Zo leren we iets over die embryonale mechanismen. We hebben alleen geen modellen voor pre-implantatie-embryo's, want de stamcellen die we hebben, vertegenwoordigen een later embryonaal stadium. We weten eigenlijk niet precies wat ze vertegenwoordigen, want ze zijn met trial-and-error tot stand gekomen. Ze lijken er een beetje op. Dus eigenlijk hebben we echte embryo's nodig om te bestuderen hoe die stamcellen tot stand komen voordat we echt het juiste type stamcel kunnen maken. Met dit wetsvoorstel kunnen we dus ook de pre-implantatiestadia onderzoeken en verbeteren. We kunnen betere stamcellen maken en daarmee ook weer betere modellen om embryo-implantatie en de verdere ontwikkeling te kunnen onderzoeken. Nederland heeft nu een goede internationale positie in dat veld. De eerste embryomodellen werden door Nederlanders ontwikkeld, weliswaar in het buitenland. Ook meer complexe modellen zijn in Nederland ontwikkeld. Ik wil er wel op wijzen dat de positie precair is. Het gaat om een beperkt aantal kleine groepen. De expertise ligt dus maar bij een paar mensen. Mijn laatste promovendus is naar Wenen vertrokken. Aan de huidige promovendus op het PSIDER-project wordt al getrokken door de Spanjaarden. Als je niet op tijd een nieuw project kunt starten, ben je de expertise ook weer kwijt. Dus dit wetsvoorstel neemt de belemmering weg voor het onderzoek, maar het

zorgt er niet voor dat het onderzoek ook gedaan wordt. Daar zal Nederland zeker in moeten investeren. Dat zou ik dus ook graag willen aanmoedigen.

Ik wil besluiten met een citaat van Xi Jinping op een congres in 2012, vlak voordat hij president werd van China: «Iedere vooruitgang van betekenis in de menselijke beschaving komt voort uit een revolutionaire doorbraak in wetenschap en technologie, maar dit vereist vasthoudend onderzoek en langetermijnvergaring van kennis.» We zien hoe China zich sindsdien ontwikkeld heeft. Daar kun je van alles van vinden, maar qua wetenschappelijke ontwikkeling bevinden ze zich nu in de topgroep. Dank u wel voor uw aandacht.

De voorzitter:

Dank u wel. U hoeft zich niks aan te trekken van de Kamerbel. Die zal nog een aantal keren gaan. Ik zou gewoon doorpraten. Wij gaan daar ook niet op reageren. Dat zijn wij gewend. Ik geef graag mevrouw Coonen het woord. Als de heer Repping zo meteen binnenkomt, geef ik hem ook nog de gelegenheid voor zijn inleiding. Gaat uw gang.

Mevrouw Coonen:

Dank u wel, mevrouw de voorzitter en leden van de commissie. Hartelijk dank voor uw uitnodiging, die ik graag heb aangenomen. Ik wil u graag meenemen in mijn visie, mijn kennis en ervaring, niet alleen in het onderzoek maar ook in de dagelijkse ivf-praktijk. Ik ben werkzaam als klinisch embryoloog in het IVF centrum van het Maastricht UMC. Ik ben tevens landelijk voorzitter van de Preïmplantatie Genetische Test en huidig voorzitter van de wetenschapscommissie van de landelijke embryologenvereniging. Daarnaast ben ik ook op Europees niveau actief en betrokken bij ontwikkeling van wetgeving en regulering omtrent ivf en gebruik van embryo's.

Tenzij u mij iets anders vraagt, zal ik mij nu beperken tot mijn rol binnen het Maastricht UMC. Het Maastricht UMC ondersteunt het initiatief tot wijziging van de Embryowet, meer in het bijzonder de Wijzigingswet afschaffing verbod op het doen ontstaan van embryo's. We kunnen in Nederland denk ik met z'n allen bogen op excellente zorg, die over het algemeen voor de meeste mensen toegankelijk is. Dat willen we heel graag zo houden. Daar hebben we absoluut onderzoek van het hoogste niveau voor nodig. Een van de zaken waar veel mensen zich terecht zorgen over maken, is hoe we dat allemaal gaan reguleren. Dat willen we zeker onderschrijven. Het gaat hier om het doen ontstaan van embryo's speciaal voor onderzoek. Die zijn qua regelgeving en zaken waar aandacht voor moet zijn, niet anders dan de restembryo's die we binnen de ivf gebruiken. Dat wil ik heel graag benadrukken.

Waarom is die verruiming van de Embryowet nodig? Doodsimpel, omdat we meer en meer diverse embryo's nodig hebben. Dan zal ik ingaan op de vragen die ons gesteld zijn. Wat is een embryo? Hoe ontstaan embryo's voor wetenschappelijk onderzoek? Dan citeer ik even uit mijn position-statement: «Een embryo in de ivf-context is het resultaat van de versmelting van een mannelijke en een vrouwelijke geslachtscel en de daaropvolgende celdelingen.» In de regel wordt een embryo in een ivf-laboratorium maximaal zeven dagen onder streng gecontroleerde omstandigheden gekweekt. Dan laten we het embryo groeien. Het doel is dan om een embryo te plaatsen in een baarmoeder – dat is niet per se die van de wensmoeder – met als doel dat zo gewenste kind aan de wensouders te kunnen geven. Niet alle embryo's die gekweekt worden, zijn geschikt voor plaatsing in de baarmoeder. Voor de embryo's die dat niet zijn, kunnen wensouders geïnformeerde toestemming, zoals we dat noemen, geven om die te doneren voor onderzoek. Maar uiteraard zijn deze embryo's, zoals gezegd, van mindere kwaliteit, eigenlijk van onvoldoende kwaliteit om onderzoek mee te kunnen doen.

Een tweede categorie embryo's zijn de embryo's die in eerste instantie wel beschikbaar waren voor de patiënt, maar die over zijn op het moment dat de patiënt zijn wens vervuld ziet of niet langer wil doorgaan met behandelingen. Dat zijn embryo's die wel van betere kwaliteit zijn, maar die zijn uiteraard maar heel sporadisch aanwezig en beschikbaar.

Wat betekent de verruiming van de Embryowet voor de embryomodellen, de stamcelembryomodellen? Om daar een antwoord op te kunnen geven, is het goed om te benadrukken dat we eigenlijk drie typen embryo's, of eigenlijk embryomateriaal, hebben. Laten we stamcelmodellen vooral geen embryo's noemen, want dat zijn ze niet. Daar komen we later nog wel op terug. Dat zijn de embryo's die ik zojuist genoemd heb, die in het kader van een ivf-behandeling voor wensouders gemaakt zijn. Dat zouden de embryo's kunnen zijn die de verruiming van deze wet gaat brengen, namelijk de embryo's die we tot stand brengen alleen om onderzoek mee te doen. Dan hebben we natuurlijk de van een stamcel afgeleide geslachtscellen, of de stamcelgebaseerde embryomodellen. Daar zijn verschillen tussen. Er zijn voor- en nadelen. Dan hebben we het over beschikbaarheid, kwaliteit, ontwikkelingsstadium en representativiteit. Al die punten zullen ook in de verdere blokken zeker nog uitgebreid aan de orde komen.

Waarom vinden wij uit de praktijk dat die verruiming er moet komen? De gemiddelde kans dat een ivf-behandeling slaagt in Nederland is per cyclus ongeveer 44%. Dat klinkt heel aardig. Dat is het ook, maar het is minder dan de helft. Soms zien we daar een duidelijke oorzaak voor, ook al kunnen we daar niet altijd wat aan doen. Maar heel vaak zien we dat er iets misgaat, maar kunnen we niet duiden waardoor dat komt, en hebben we ook niet de mogelijkheden en niet het onderzoeksmateriaal om dat verder uit te zoeken. Uiteraard ligt er een grote wens om dat wel te kunnen doen.

Tot slot. De laatste vraag was of wij de fertiliteitszorg in Nederland toereikend vinden, of misschien wel ontoereikend. Wat zou de uitbreiding van de Embryowet kunnen brengen? Wij zitten in het zuiden van het land. Wij worden omgeven door buitenland. Het zal u niet verbazen dat fertiliteitsproblematiek, maar ook fertiliteitszorg, niet ophoudt bij de landsgrenzen. Patiënten die een onvervulde kinderwens hebben, zijn uiterst kwetsbaar en gaan vaak tot het uiterste om die wens te kunnen vervullen. Dat betekent ook dat zij vaak hun toevlucht zoeken tot het buitenland, waar zij toegang hebben, al dan niet terecht, tot zogenaamde aanvullende technieken waarvan de klinische significantie vaak niet goed is uitgezocht. Laten we dat vooral proberen te voorkomen. Laten we ervoor zorgen dat patiënten in ons eigen land een goed geïnformeerde keuze kunnen maken en dat zij ervan uit kunnen gaan dat wij zorg verlenen die hoogstaand, effectief en veilig is. Dank u wel voor uw aandacht.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Coonen. Dan heet ik ook van harte welkom de heer Repping. We zijn bezig met een introductieronde. Daarna heb ik afgesproken dat elk lid van de verschillende fracties een vraag kan stellen en ook even aangeeft aan wie. Ik hoop dat u een beetje geland bent. U heeft koffie, zie ik. Dan geef ik u heel graag het woord voor uw introductie. Gaat uw gang.

De heer Repping:

Dank u vriendelijk. Met koffie komt in Nederland vrijwel alles goed, dus hopelijk ook vandaag. Ik heb mijn positionpaper gedeeld met de commissie. Ongetwijfeld staan daar dingen in die vragen oproepen, of misschien niet. Ik wil het vrij kort houden, omdat het volgens mij vandaag vooral de bedoeling is dat u in de gelegenheid bent om ons vragen te stellen. Dus ik zal het heel kort houden. Ik zit hier met name vanuit mijn rol

in de CCMO. Ik ben de embryodeskundige in de CCMO, dus de afgelopen twaalf jaar heb ik alle protocollen beoordeeld die gaan over onderzoek met embryo's. In die hoedanigheid denk ik dat ik ook in staat ben om daar vragen over te beantwoorden.

Ik sluit me eigenlijk helemaal aan bij wat collega Coonen net heeft verteld. Het gaat vooral over het creëren van een mogelijkheid die oorspronkelijk ook bij wet bedoeld was en over het opheffen van het tijdelijke verbod, zodat we rondom nut, noodzaak en zorgvuldigheid kunnen kijken of we voortplantingstechnieken beter, veiliger en efficiënter kunnen maken. Ik denk dat mijn belangrijkste bijdrage vooral is om te zeggen: als dit mogelijk wordt, is het niet zo dat het zomaar kan. We zijn een van de landen in de wereld waar het uiterst zorgvuldig geregeld is. Je zult dus een zorgvuldig protocol moeten indienen. Daar kijkt een, durf ik te zeggen, gewichtige commissie naar om te beoordelen of dat wat eruit kan komen ook opweegt tegen het feit dat daar embryo's voor te gronde zullen gaan. We hebben in Nederland dus al meer dan twintig jaar een zorgvuldige procedure waarmee de onderzoeksprotocollen worden beoordeeld. Dat zal ook tot in lengte van dagen zo gebeuren. Daar wil ik mijn bijdrage bij laten, om jullie ook vooral in de gelegenheid te stellen om vragen aan ons te stellen. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan gaan we dat ook meteen doen. Ik geef als eerste het woord aan mevrouw De Korte van de fractie NSC voor één vraag. Graag hoor ik ook aan wie de vraag gesteld wordt.

Mevrouw De Korte (NSC):

We spreken hier vandaag over wetenschappelijk onderzoek bij embryo's. Dat is best ingewikkeld. Ik dacht eerst dat het alleen maar om een eicel en een zaadcel gaat, maar er zijn op dit moment allerlei andere mogelijkheden. Daarover heb ik een vraag aan de heer Ten Berge. Ondertussen kunnen we zonder zaadcel en zonder eicel een beginnend embryo kweken, dus vanuit, wat ik heb begrepen, een huidcel. Vervolgens heb je een stamcel en dan een beginnend embryo. Ik begrijp dat dat in grote aantallen gebeurt. Kunt u vertellen hoe groot die aantallen kunnen zijn? Gaat het om 1.000, 10.000 ... Best wel veel, heb ik begrepen. Hoever is men in het vervolg van de ontwikkeling van de embryo's? Ik las net dat er een nieuwe oerwolf is ontwikkeld, gekweekt. Heeft het daar misschien mee te maken? Ik ben een beetje nieuwsgierig: gebeurt dat vanuit die cyclus met een stamcel, een vervolgstamcel, en heb je dan vervolgens een oerwolf? Een beetje om een idee te krijgen hoe de ontwikkeling van een embryo en het vervolg daarvan kan gaan.

De voorzitter:

Nou ben ik een hele schappelijke voorzitter, mevrouw De Korte, maar dit was niet één vraag. Ik ga de lat daar wel leggen. U krijgt heel even deze ruimte, maar ik vraag wel aan de heer Ten Berge om niet een heel groot antwoord te geven op vier vragen, maar om het een beetje bondig te houden, zodat we de andere collega's ook de gelegenheid kunnen geven.

De heer Ten Berge:

Embryomodellen kunnen we inderdaad in hele grote aantallen maken, duizenden, tienduizenden, in verschillende stadia. Tegelijkertijd wil ik opmerken dat ze allerlei afwijkingen vertonen. Je kunt het totaal niet met een echt embryo vergelijken, maar je kunt er wel specifieke ontwikkelingsprocessen mee bestuderen. Dat is ook wat we ermee doen. Ik wil ook opmerken dat het vroegste stadium dat we denken te kunnen modelleren, het stadium van implantatie is. Zo gauw we er met een of andere nieuwe techniek naar kijken, zien we altijd dat het enorm afwijkt van een echt

embryo. Dus die modellen zijn echt nog heel beperkt, maar ontzettend interessant en informatief.
Over die oerwolf: die is tot stand gekomen door genetische modificatie van wolvenembryo's. Dat is een heel andere techniek dan de embryomodellen. Ik hoop dat ik uw vraag voldoende heb kunnen beantwoorden.

De voorzitter:

Ja, zegt de voorzitter.

Mevrouw **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA):

Dank voor uw bijdragen, alle vier. Ik kan mij zo voorstellen dat je, als je een niet vervulde zwangerschapswens hebt en die uiteindelijk vervuld is, je je gameten heel graag wil afstaan voor andere stellen, voor meer onderzoek en om het slagingspercentage omhoog te krijgen met meer kennis. Maar ik vraag mij het volgende af. Stel dat er heel veel mensen willen doneren om embryo's tot stand te brengen voor onderzoek. Mijn vraag is voor mevrouw Coonen en de heer Repping. In hoeverre – in welke aantallen moeten wij denken? – zal dit onderzoek medisch-ethisch worden gekeurd? Want de ELS zijn er in grote aantallen – mijn collega refereerde daar al aan – maar bij humaan tot stand gebrachte embryo's kan ik mij voorstellen dat mensen dat niet in groten getale willen doen. Dus waar moeten we aan denken? Hoe ziet dat eruit?

De voorzitter:

Wie wil als eerste? Anders kies ik. Mevrouw Coonen.

Mevrouw **Coonen**:

Dank u wel voor die vraag. Collega Repping en ik stonden aan dezelfde kant, om het zo even te zeggen. Beide kanten zijn goede kanten, overigens, hoor. Nu is hij een van de mensen die de onderzoeksvoorstellen die wij indienen, beoordelen. Ik kan alleen maar beamen wat collega Repping zei, namelijk dat dat op een zeer zorgvuldige manier gebeurt.

Over de aantallen ... U heeft gelijk: mensen realiseren zich heel goed dat de kwaliteit van de behandeling die wij ze vandaag de dag kunnen bieden gebaseerd is op het feit dat de mensen die hen zijn voorgegaan hun embryo's en geslachtscellen hebben afgestaan voor onderzoek. Over het algemeen – het hangt een beetje van het onderwerp af – is het percentage mensen dat wil deelnemen ongeveer tussen de 50% en 70%. Met betrekking tot eicellen die wij bewaren in het kader van wat we «fertiliteitspreservatie» noemen – dan is er dus een gerede kans dat patiënten, dames in dit geval, die eicellen laten invriezen – hebben we recent onderzocht dat ongeveer 25% van die patiënten ook daadwerkelijk terugkomt om die eicellen uiteindelijk te gebruiken voor een fertiliteitsbehandeling. Dat betekent dat die andere 75% in potentie hun eicellen zouden kunnen vrijgeven voor onderzoek.

De heer Repping:

Het is een goede vraag. Wij doen dit elke dag, dus voor ons is het heel normaal, maar ik snap dat u daar vragen over heeft. Restembryo's, dus embryo's die overblijven bij ivf-behandelingen, worden met grote regelmaat gedoneerd in Nederland. Daar zijn er ook veel meer van dan er eicellen zijn. We hebben inderdaad eicellen ingevroren voor vrouwen die een kinderwens hebben maar die op dit moment niet kunnen vervullen, bijvoorbeeld omdat ze een oncologische behandeling ondergaan. Dat zal de, tussen aanhalingstekens, «beperkende factor» zijn om überhaupt embryo's te kunnen maken voor onderzoek. Zaadcellen zijn er altijd genoeg, maar eicellen zijn beperkt aanwezig. Als het gaat over hoeveel onderzoeksprotocollen er überhaupt rondom embryo-onderzoek ingediend worden: dat is er echt maar een enkele per jaar. We verwachten

ook niet, als het gaat om de verruiming van de wet hiervoor, dat het om veel onderzoeken zal gaan, maar dus om een aantal per jaar die een vraag krijgen waarin ze zeggen: voor dit specifieke vraagstuk hebben wij het nodig om embryo's te maken. Maar nogmaals, je hebt dus eicellen en zaadcellen nodig – die moeten er al zijn – om dat te kunnen.

De **voorzitter**:

U laat zich niet weerhouden door de bel, toch?

De heer **Repping**:

Nee, ik dacht dat het koffietijd was.

De **voorzitter**:

Nou, er is één kopje koffie per ronde.

De heer **Repping**:

O, jammer.

De **voorzitter**:

Was u aan het einde van uw antwoord?

De heer **Repping**:

Ik was aan het einde van mijn antwoord, als dat naar bevrediging was.

De **voorzitter**:

Heel goed.

De heer **Diederik van Dijk** (SGP):

We hebben straks een meer ethisch getint blok, maar ik wou toch graag een vraag stellen aan de heer Ten Berge in verband met een passage die mij trof in zijn paper, die hier wel enigszins aan raakt. Zijn opmerking is: «Het leven is dusdanig complex dat het ons begrip nog steeds ver overstijgt en onze analysetechnieken zijn nog steeds verre van afdoende om deze complexiteit te doorgronden.» Ik zei al dat die opmerking mij trof. Ik dacht: er wordt heel vaak gezegd door de wetgever dat we zorgvuldig moeten zijn en dat we moeten reguleren. Hoe ziet u dat in het licht van de complexiteit waar u op wijst? Daar komt dan mijn vraag: welke ethische benadering zou u willen voorstellen gegeven die complexiteit? Wat betekent dat ook voor uw oordeel over deze wetswijziging, als u dat wilt geven?

De heer **Ten Berge**:

Dank u wel. Wat ik bedoel met die complexiteit is dat onze embryomodellen dus altijd enorm zullen afwijken van een echt embryo en dat wij ook de zogenaamde geïntegreerde modellen niet dusdanig zullen kunnen verbeteren dat ze daadwerkelijk kunnen overgaan als we dat ook niet daadwerkelijk proefondervindelijk kunnen testen en verbeteren. Daar refereert die passage aan. We kunnen niet van een model zeggen, hoe we het ook analyseren – nu lijkt het voldoende op een embryo – dat het ook een embryo is. Die precisie van analyse hebben wij gewoon niet. We zullen dus nooit kunnen zeggen: ze lijken voldoende op een embryo. De Gezondheidsraad had in het advies gezegd: we kunnen niet uitsluiten dat de intacte embryomodellen zich tot een mens kunnen ontwikkelen, dus laten we ze daarom als een embryo reguleren. Maar «niet kunnen uitsluiten» is wel een onmogelijke bewijslast. We kunnen heel veel niet uitsluiten. Wat ik dus zou willen voorstellen, is het volgende. Wat zijn nou eigenlijk de zorgen over die structuren? Een zorg is bijvoorbeeld dat ze iets creëren wat bewustzijn heeft. Dat zou je niet willen hebben. Maar daar heb je eigenlijk geen embryomodel voor nodig. We kunnen dat ook met niet-embryomodellen. We kunnen allerlei organen nabootsen met

modellen. Die vallen dan buiten zo'n regeling. Dus ik zou zeggen: een embryo komt uit een ei. En allerlei stamcelgebaseerde structuren kunnen van alles reproduceren, maar ze zullen nooit echt dusdanig op een embryo lijken dat we kunnen zeggen: het is een embryo. Heb ik uw vraag voldoende beantwoord?

De voorzitter:

Dank u wel. Dan kijk ik naar mevrouw Veltman. Gaat uw gang.

Mevrouw Veltman (VVD):

Dank u allen voor uw toelichting, uw aanwezigheid hier en uw position-papers. Ik heb een vraag voor mevrouw Coonen. Zij gaf net aan dat het de wens is om hoogstaande, effectieve en veilige zorg te kunnen bieden aan de wensouders, de moeders, de kinderen en de gezonde kinderen in de toekomst. Kunt u misschien nog wat meer toelichten hoe het wetsvoorstel daar een bijdrage aan kan leveren? Misschien kunt u dat ook doen met wat praktische invulling van die toelichting.

Mevrouw Coonen:

Dat wil ik zeker proberen. Dank u wel voor uw vraag. Het komt een klein beetje terug op wat ik eerder al noemde. Het is vooral belangrijk dat we verschillende mogelijkheden hebben om onderzoek te doen naar het verbeteren en het effectiever en veiliger maken van voortplantingsbehandelingen. Dat geldt zowel de bestaande behandelingen als de behandelingen die bijvoorbeeld in het buitenland al aangeboden worden maar waarvan wij nog vinden dat ze verder uitgezocht moeten worden, alsook de behandelingen die voor de toekomst wellicht op stapel staan. Zoals ik al zei, zijn embryomodellen geen embryo's, worden ze geen embryo's en kunnen ze ook nooit in alle opzichten embryo's vertegenwoordigen. Daar hebben we dus embryo's voor nodig. Die hebben we in latere stadia nodig, maar vooral ook in de eerdere stadia, omdat in die dagen bijvoorbeeld het erfelijk materiaal van het embryo echt geactiveerd wordt en moet gaan zorgen dat dat embryo verder kan groeien. Dat is in dat latere stadium allang gebeurd. Heel veel embryo's halen die stap niet en daar zouden we heel graag meer over willen weten. Voordat een eikel bevrucht kan worden, moet hij verschillende stappen van, zeg maar, volwassen worden ondergaan. Ook daar weten we nog niet alles van. We weten ook dat de blauwdruk, dat proces van welke genen aan moeten staan en welke genen uit moeten staan, dat hele belangrijke proces, in die eerste dagen plaatsvindt. Daar kunnen we alleen maar onderzoek naar doen als we embryo's hebben waarover we in die periode kunnen beschikken. En dat kan alleen maar als we embryo's maken voor onderzoek. Ik hoop dat ik daarmee antwoord op uw vraag heb gegeven.

De voorzitter:

Ik zie dat de heer Repping daar ook graag wat over wil zeggen. Ga uw gang.

De heer Repping:

Dat heeft u goed gezien. Ik snap waarom er gevraagd wordt om een praktisch voorbeeld. Eigenlijk is het best bijzonder dat we ooit met ivf zijn begonnen, zonder dat we van tevoren goed hebben gekeken naar hoe effectief en veilig dat eigenlijk is. Heden ten dage zijn er bijvoorbeeld allerlei verschillende kweekmedia om embryo's in te kweken. Wij weten dat dat potentieel effecten heeft op bijvoorbeeld het geboortegewicht van kinderen. Dus zou je graag willen zorgen dat je een kweekmedium maakt dat zo effectief mogelijk is, en de grootste kans op een zwangerschap en zo veilig mogelijk gezonde kinderen teweegbrengt. Daarvoor moet je dus embryo's bestuderen die tussen nul en drie, vier dagen oud zijn.

Dat is precies het dilemma van het frame waar we nu in zitten, want die zijn er namelijk niet. Je wilt dat dus om kweekmedia effectiever en veiliger te maken of om een nieuwe techniek te testen. Wat zou er bijvoorbeeld gebeuren als we zaadcellen verkrijgen uit de testes van jonge jongens met kanker? Voordat je de stap maakt dat je er een echt mens van maakt, wil je graag zo zorgvuldig mogelijk zijn en een techniek ontwikkelen die effectief en veilig is. Dat zijn misschien wat concrete voorbeelden om beter te positioneren over welk vraagstuk we het vandaag hebben. Misschien mijn laatste opmerking over dit onderwerp is dat er van de woorden «embryo en onderzoek» heel veel afhangt. Ik heb ook de berichten uit de Verenigde Staten over huilende wolven gezien, maar waar we het vandaag volgens mij over hebben, is de mogelijkheid om embryo's te maken voor onderzoek, zodat we de eerste periode van de menselijke ontwikkeling kunnen bestuderen en we met name de fertiliteitsbehandelingen effectiever en veiliger kunnen maken. Dank u wel voor de gelegenheid te antwoorden.

De voorzitter:

Mevrouw Veltman kreeg er twee voor de prijs van één!

Als de leden mij dat toestaan, heb ik zelf een vraag aan mevrouw Sinjorgo van Freya. We hebben het over wetgeving en dat kan soms heel technisch lijken en heel abstract, maar we doen dit onder andere voor wensouders. Wat zou het betekenen voor mensen als deze wetgeving doorgaat en er daarna wel onderzoek gedaan kan worden? Kunt u daar wellicht nog wat meer over vertellen?

Mevrouw Sinjorgo:

Zeker. Een hele goede vraag.

Het gaat over een hele grote groep mensen die met een onvervulde kinderwens te maken hebben. Wij zien vooral dat er ondanks de mooie technieken veel niet mogelijk is en dat er vraagtekens zijn waar de patiënt, de vrouw en de man mee geconfronteerd worden. Er zijn vraagtekens bij de behandelaars en dat doet wat.

Er werd zojuist door collega Coonen aangegeven dat het vertrek naar het buitenland er een is in het kader van: als we het niet weten, terwijl we wel de kans zouden kunnen krijgen om het wel te gaan weten, dan blijven deze mensen ook hier. Patiëntenzorg en fertiliteitszorg voor Nederland is in dat opzicht – zo ziet Freya dat ook – de best mogelijke gelegenheid geven voor iedereen.

En wat het doet met mensen is complete onzekerheid. Niemand kan garanderen dat het altijd gaat lukken. Laat ik dat even vooropstellen, want we hebben niet te maken met de maakbare wereld waar vaak over gesproken wordt. Zo is het dus niet, maar dat het mensen wat doet en dat ze letterlijk grenzen overgaan in hun kwetsbaarheid en onzekerheid, is iets waar wij in ieder geval heel veel aandacht voor willen hebben. En deze verruiming van de Embryowet kan misschien een klein beetje meer zekerheid geven aan een aantal mensen over wat er bij hen speelt. Is dit een antwoord?

De voorzitter:

Dank u wel. Ik ga de leden ruimte geven voor nog een vraag, want we hebben tijd als mevrouw De Korte het bij één vraag houdt. Ga uw gang.

Mevrouw De Korte (NSC):

Dank u wel, voorzitter, en dank voor de beantwoording tot nu toe.

Ik ben toch aan het zoeken naar wat een embryo is en wat niet. Wat een embryo is, verschuift. We hebben te maken met embryomodellen, dus niet gemaakt uit een zaadcel en een eicel. Daardoor kunnen mogelijk een of meer essentiële weefsels ontbreken. Dat kan allemaal, hè. Met deze wet kan daar dus kennelijk onderzoek naar gedaan worden. Valt wat ik net

vertelde onder een embryo? Ik zou dus graag meer toelichting krijgen, met alle verschillende mogelijkheden die er zijn, op de definitie van wat een embryo is.

De voorzitter:

Van wie wilt u graag antwoord?

Mevrouw **De Korte** (NSC):

Nou, misschien van mevrouw Coonen. Kan dat? Of meneer Ten Berge?

Mevrouw **Coonen**:

Ik ga een poging doen, maar het is wel een even interessante als moeilijke vraag om te beantwoorden, want het is afhankelijk van de context waar je het in wilt plaatsen. Zoals ik in mijn inleiding al zei, maken we in een ivf-context embryo's met het doel deze terug te geven aan de wensouder in de hoop dat er een zwangerschap ontstaat en er een gezond kind geboren wordt. Als we embryo's maken voor onderzoek, dan heeft dat een ander doel, namelijk: niet een embryo terugplaatsen bij een patiënt, maar ervoor zorgen dat we toekomstige patiënten een betere, een effectievere en een veiligere behandeling kunnen bieden. Embryomodellen en van een stamcel afgeleide embryomodellen zijn wat mij betreft zeker geen embryo's om de reden die collega Ten Berge al uitgebreid aangaf.

Zelfs al gaan we zo veel mogelijk processen onderzoeken om te kijken of ze hetzelfde zijn als in-vitro-embryo's, kweekembryo's voor ivf, dan nog kunnen we niet uitsluiten dat ze niet hetzelfde zijn. Dat zal nooit kunnen. Om te beginnen zijn de stamcellen waar we embryomodellen van maken, chromosomaal ... Dus de chromosomen, het erfelijk materiaal, is dus al heel erg afwijkend. Dat alleen al is een reden om ze niet als embryo's te beschouwen.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Slagt-Tichelman.

Mevrouw **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA):

Ik heb een vraag en die gaat eigenlijk over beroepsgroepen, want we hebben niet één praktiserende arts die hier dagelijks mee te maken krijgt. Ik las op de NVOG-site van de gynaecologen een heel positieve aanbeveling voor dit initiatiefwetsvoorstel. Daar haalden zij ook in de toekomst de kiembaanmodificatie bij, maar voor zover ik weet hebben wij een absoluut verbod in Nederland. Ik denk dat het heel veel zorgen weg zou nemen als nogmaals wordt uitgesproken dat dit wetsvoorstel dat niet betreft. Ik hoor heel graag jullie visie op de stelling dat dat verbod blijft bestaan als dit wetsvoorstel wordt aangenomen. Hoe verhoudt zich dat tot elkaar?

De voorzitter:

Aan wie stelt u deze vraag? Ik wil iedereen nog de gelegenheid geven voor een tweede vraag en dat wil zeggen: niet vier antwoorden.

Mevrouw **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA):

Ik denk dat de heer Repping hier het beste antwoord op kan geven.

De heer Repping:

We hebben het volgens mij vandaag over één specifiek voorstel en dat zal uiteraard niet het laatste voorstel in de komende honderd jaar in deze Kamer over dit onderwerp zijn. Maar dit voorstel heeft enkel betrekking op het doen ontstaan van embryo's voor onderzoek. Beter gezegd: het opheffen van het reeds tijdelijk aanwezige verbod daarop.

Kiembaanmodificatie is een enorm dynamisch veld in ontwikkeling. U kent de voorbeelden ongetwijfeld ook, maar je ziet dus dat sommige landen het gewoon aan het doen zijn of het al gedaan hebben. Er zijn allerlei berichten dat mensen dit in allerlei staten, waar überhaupt geen regelgeving is, aan het doen zijn. Dat is voor een deel best wel begrijpelijk. Als je een ernstige ziekte onder de leden hebt en je wilt die ziekte niet doorgeven aan je kinderen, dan wil je je best doen om dat te voorkomen.

Deze twee dingen komen misschien wel in precies dit voorstel samen. Mocht het namelijk ooit in de toekomst vanuit de samenleving wenselijk zijn, en daar gaat u natuurlijk over, dan is het voordat we dat überhaupt in Nederland zouden willen doen – ik sla even de hele ethische discussie daarover over – essentieel dat je eerst zorgvuldig onderzoekt of het veilig is, voordat je een embryo echt laat ontstaan tot een mens. Dit is dus ook zo'n voorbeeld dat je embryo's moet maken voor onderzoek, voordat je het toepast. Zo kun je immers ook in dit geval de effectiviteit en de veiligheid van die methode vaststellen, alvorens je – dat is een aparte discussie – bereid zou zijn dat toe te staan in de klinische praktijk.

De voorzitter:

De heer Van Dijk.

De heer Diederik van Dijk (SGP):

Graag nog een vraag aan de heer Repping. U heeft het nodige gezegd en nog meer geschreven in uw paper over de noodzaak van zorgvuldige toetsing op nut en noodzaak. Ik heb tegelijkertijd gelezen – u zegt dat ook nu – dat u heel positief bent over dit wetsvoorstel. Blijkbaar valt die toetsing dus positief uit. Mijn vraag is dan hoe de CCMO beargumenteert dat dat onderzoek met embryo's dus proportioneel is of juist niet. En in dat licht: hoe weegt de CCMO dan bijvoorbeeld de beschermwaardigheid van menselijke embryo's? Kunt u daar nog iets nader duiding aan geven?

De heer Repping:

Dat kan. De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek beoordeelt al het onderzoek in het kader van de Embryowet en al het onderzoek met wilsonbekwamen en gentherapieën, dus eigenlijk alle ingewikkelde dynamiek rondom het toetsen die je niet in een individuele medisch-ethische toetsingscommissie bij een ziekenhuis zou willen doen. Daar is in die zin ook niet een soort vaststaande grens die je kan bepalen om die proportionaliteit te toetsen, omdat iedere casus heel anders zou kunnen zijn.

Ik zal twee extremen geven om het toch een beetje duiding te geven. Kijk, als iemand een voorstel zou willen dienen om embryo's te maken voor onderzoek om te testen of parfum schadelijk is voor de ontwikkeling, dan kunt u zich indenken dat wij zullen zeggen: de winsten daarvan zullen niet zo heel groot zijn en tegelijkertijd de lasten wel, want, nogmaals, je moet daar embryo's voor opofferen. Zo wordt dat ook gewogen. Als aan de andere kant gezegd wordt «wij hebben een nieuw kweekmedium waarvan wij denken dat het de effectiviteit weleens zou kunnen verhogen, maar we maken ons zorgen over de veiligheid en daarom willen we dat toetsen», dan zal dat in de proportionaliteitsafweging veel positiever uitpakken. Dit zijn dus de elementen die daarin zitten. En dat gaat dan ook nog eens over: hoeveel embryo's heb je daar dan voor nodig? Dus het is niet zo dat je ongelimiteerd kan zeggen «doet u er maar duizend». Dus de methodologische afwegingen daarin zijn daar ook bij betrokken. Dus als het nodig is om heel veel embryo's te maken voor onderzoek met een kleine winst, dan zal dat eerder negatief uitvallen dan wanneer je zegt: we hebben minder embryo's nodig om het te maken, maar het zal tot een grote gezondheidswinst kunnen leiden.

De **voorzitter**:
Mevrouw Veltman.

Mevrouw **Veltman** (VVD):

Ons is natuurlijk bekend dat een ivf-traject voor vrouwen een heel zwaar en intensief traject is. Die vrouwen hebben vaak soms ook al een ernstig ziektebeeld achter de rug. Ze moeten dan wachten en vervolgens gaan ze zo'n traject in. We lezen dat de kans op een geslaagde zwangerschap 44% is. Ik heb dat geloof ik goed begrepen. In welke mate denkt u dat het onderzoek waar het wetsvoorstel op ziet en de embryo's waar het wetsvoorstel op ziet, bijdragen aan het verhogen van dat percentage?

De **voorzitter**:
Aan wie stelt u die vraag?

Mevrouw **Veltman** (VVD):

Ik hoop dat degene die zich geroepen voelt om het mooiste antwoord te geven zich wil melden.

De **voorzitter**:

U gaat aan het eind toch weer ... Ik kijk even naar onze gasten. Mevrouw Coonen, gaat uw gang.

Mevrouw **Coonen**:

Mijn hand zat al bij de knop!

Om het voorbeeld van collega Repping aan te halen: er zitten grote verschillen tussen kweekmedia en de effectiviteit daarvan. Het zou zomaar kunnen zijn dat bepaalde embryo's beter gedijen in kweekmedium één en andere embryo's in kweekmedium twee. Dus dat kan voor individuele patiënten zeker wel wat uitmaken.

Ik vind het verder heel belangrijk om te benoemen dat als je patiënten niet kunt helpen in hun wens om een kind te krijgen, zij het als tweede vooral heel belangrijk vinden om te ontdekken waarom dat dan niet lukt. Vaak speelt er een schuldvraag: «Waarom lukt het niet? Doe ik iets verkeerd, doen wij iets verkeerd?». Als je door middel van onderzoek kunt achterhalen wat voor dit specifieke paar of voor deze groep van patiënten de oorzaak is, dan brengt dat ook al een heleboel rust. Daar zal dat onderzoek ook zeker aan bijdragen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan permitteer ik mij de laatste vraag in deze ronde en die wil ik graag stellen aan de heer Repping. Ik ga u niet quoten, want ik denk niet dat u het op deze manier zei. Maar u zei volgens mij op een gegeven moment in uw bijdrage: het kan niet zomaar. Ik dacht toen: wellicht kunt u wat meer toelichten wat de waarborgen zijn omtrent dit voorstel als dit voorstel zo meteen wordt aangenomen en in de praktijk landt. Want ook daar doen weer een heleboel verhalen over de ronde, die misschien niet altijd de praktijk zijn. Ik hoor daar graag wat meer over van u.

De heer **Repping**:

Zeker. Wij zijn gezegend met een wet die u ooit, in 2002, heeft goedgekeurd, namelijk de Embryowet. Wij hebben geen wet voor huidcellen of een wet voor haren of een wet voor de andere weefsels die we hebben, behalve de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal. Dus we hebben een specifieke wet die het verplicht aan inwoners van Nederland dat zij een protocol dienen op te stellen als zij onderzoek willen doen met embryo's. Daar is uitgebreide documentatie voor nodig. Daar zitten patiënteninformatiebrieven bij. Daar zitten cv's van onderzoekers bij. Dat is dus een uitgewerkt voorstel met vragen over – uw collega zei het al – de proportionaliteitstoets.

Dat protocol wordt ingediend bij de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. Daar zitten onder andere mensen als ik in, embryodeskundigen, maar ook methodologen, patiëntvertegenwoordigers, andere experts en juristen. Die beoordelen allemaal of het op deze manier op een zorgvuldige wijze gaat. Naast proportionaliteit is dan elke keer de vraag: is hier sprake van zorgvuldige bescherming van proefpersonen?

Bij embryo's is dat eigenlijk een tweedimensionale discussie, want de proefpersonen zijn in die zin eigenlijk ook de mensen die de embryo's doneren of in dit geval de eicellen en de zaadcellen doneren. Maar het gaat ook over de beschermwaardigheid van het embryo en dat is voor embryo-onderzoek, denk ik, een net iets andere dimensie dan voor gentherapie bij een kind.

In die commissie worden dus de elementen die ik net heb benoemd, afgewogen. Dan is er vaak nog een hoor-wederhoor met de betreffende onderzoeksgroep. Die dient dingen aan te passen als wij vinden dat het niet goed genoeg is. Pas na een positief akkoord van deze commissie kan het onderzoek starten. Daar zit die borging heel specifiek in, bijvoorbeeld: is het voldoende helder en in heldere taal uitgelegd aan patiënten waar zij ja tegen zeggen? Daar zitten we best wel op te sturen, omdat je anders wildwestverhalen krijgt of je krijgt iemand die zich er makkelijk vanaf maakt. Dus die patiëntinformatiebriefjes zijn uiterst belangrijk om te toetsen of patiënten ook zorgvuldig conform de wet geïnformeerd zijn, alvorens zij besluiten dat ze hun eicellen of embryo's willen doneren voor onderzoek.

Ik hoop dat ik daarmee antwoord heb gegeven op uw vraag.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan ga ik u ook bedanken voor uw bijdragen en alle antwoorden op de vragen van de collega's. U mag nu op de publieke tribune plaatsnemen of iets anders gaan doen met uw vrije tijd. We doen een klein changement en dan gaan we verder met de gasten voor ronde twee. Nogmaals dank voor uw aanwezigheid.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

Blok II: Medisch-ethische aspecten

Gesprek met:

- de heer B. Heusinkveld, NPV
- de heer G. de Wert, Maastricht University
- mevrouw B. van Beers, Vrije Universiteit Amsterdam
- mevrouw N. de Graeff, Leiden UMC

De voorzitter:

Goedemiddag. Wij zijn bezig met de rondetafel over het initiatiefwetsvoorstel tot wijziging van de Embryowet met de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ik heet onze nieuwe gasten van harte welkom voor het tweede blok. Dat zijn de heer Heusinkveld, de heer De Wert, mevrouw Van Beers en mevrouw De Graeff. Ik stel dezelfde procedure voor als daarnet. Ik geef u allen dus de gelegenheid tot een korte introductie en daarna wend ik mij tot de leden voor één vraag per ronde. Ik vraag u daarbij aan te geven aan wie u de vraag wilt stellen, en dan hoop ik dat wij net zo'n goede sessie hebben als de vorige keer. Ik geef eerst de heer Heusinkveld het woord. Gaat uw gang.

De heer Heusinkveld:

Dank u wel, voorzitter, voor de uitnodiging om hier te mogen zijn en namens de NPV een inbreng te mogen leveren. Ik ga meteen maar naar het voorstel en wat het standpunt van de NPV is ten aanzien van dit voorstel. Het standpunt van de NPV is dat het wetsvoorstel de bescherm-

waardigheid van embryo's schaadt. Het tweede punt is dat het risicovolle consequenties heeft. Het derde punt is dat er volgens mij meer bezinning nodig is op alternatieven.

Het eerste punt: de bescherming. Embryo's zijn wat mij betreft volledig beschermwaardig. Een embryo ontwikkelt zich niet per se tot mens, maar het is wel een mens in ontwikkeling. Het ontwikkelt zich als mens. Het heeft een eigen identiteit en unieke informatie in zich. Eigenlijk heeft een embryo de eigenschappen van een mens die horen bij dit stadium van het leven. We hebben allemaal dat stadium doorgemaakt, anders zaten we hier niet. In die zin is een embryo volledig beschermwaardig.

Het tweede punt is dat het voorstel mogelijk risicovolle consequenties heeft, in die zin dat bijvoorbeeld de vraag naar eicellen een rol gaat spelen. Hoe worden die verkregen? Die kunnen worden verkregen door schenking, om het zo te zeggen, in de ivf-procedure. Maar misschien wordt er ook gevraagd of men eicellen wil doneren, met alle zaken die daarbij komen kijken, zoals de behandeling die nodig is om eicellen te verkrijgen. Een andere consequentie is dat er eigenlijk een vorm van mensenleven ontstaat waarvan je je kunt afvragen: wat is dit dan voor vorm? Er zijn geen ouders bij betrokken, er is geen hoopvolle toekomst, en het zich ontwikkelend leven is eigenlijk testmateriaal dat vervolgens te gronde wordt gericht. Dat woord hoorde ik net al voorbijkomen, en dat is ook een woord dat de Gezondheidsraad zo gebruikt.

Bovendien worden er door het wetsvoorstel mogelijkheden gegeven, deuren geopend, voor verder onderzoek. Het kwam net al even aan de orde. Kiembaanmodificatie is in Nederland verboden, maar de onderzoeken die zouden worden gedaan, geven natuurlijk wel informatie met het oog daarop, waardoor kiembaanmodificatie beter in beeld komt. Ook andere onderzoeken kunnen worden gedaan. Ik noem de mitochondriën, dus de drieouderbaby's, zal ik maar zeggen. Met kunstmatige geslachts-cellen kan eigenlijk een voorraadbank worden gemaakt aan embryo's en aan eventuele reserveonderdelen voor lichamen. Dat soort consequenties zijn voor mijn gevoel niet doordacht. In ieder geval zijn daar geen regelingen voor. In de eerste ronde van het wetsvoorstel viel mij op dat er stond «voor andere doeleinden dan zwangerschap». In het huidige voorstel staat «wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan zwangerschap». Dan krijg ik het gevoel: wordt hier dan ook de deur geopend voor ander onderzoek? Primair gaat het om vruchtbaarheidsbehandelingen. Daar werd de vorige ronde ook op geconcentreerd. Tegelijk geeft de informatie van dat onderzoek natuurlijk allerlei aanwijzingen voor nieuwe behandelingen, die in dit wetsvoorstel niet in beeld zijn. Daar moet wel aandacht en oog voor zijn.

Het derde punt van de NPV is bezinning. Embryoachtige structuren, ELS, modellen: we horen net dat die niet kunnen uitgroeien tot een volwaardig embryo. Er wordt eigenlijk gezegd dat we embryo's nodig hebben om de allereerste ontwikkelingsfase te kunnen monitoren en onderzoeken. Het punt daarbij is dat het verbruikend onderzoek is. Embryo's, zich ontwikkelend leven, worden dus ingezet als experiment. Het is een dodelijk experiment. Daarna houdt het leven van het embryo op. Moeten we toch niet met z'n allen zoeken naar andere manieren om dit onderzoek te doen? Nu wordt gezegd dat het niet kan, maar we hebben ook in het kader van stamcelonderzoek enzovoorts wegen gevonden die je eerder niet had kunnen bedenken, en de overheid heeft de taak om ook richting te geven aan dat onderzoek. Dat zou voor mij dus de route zijn: embryo's mag je niet verbruikend onderzoeken, je mag geen embryo's instrumenteel inzetten om vruchtbaarheid te bevorderen. Laten we toch zoeken naar nog andere mogelijkheden, ook al worden die nu niet gezien. Dat is bij onderzoek altijd zo. Er kunnen zich nieuwe mogelijkheden voordoen, zodat we wel kunnen onderzoeken zonder embryo's te verbruiken. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel voor uw bijdrage. Dan geef ik graag het woord aan de heer De Wert. Gaat uw gang.

De heer De Wert:

Dank u, om te beginnen, voor de uitnodiging voor deze discussie. In mijn commentaar heb ik de volgorde van de vragen die u voorlegde, aangepast. Dus wat in uw overzicht vraag 2 is, is voor mij de startvraag. Het lijkt mij coherent om het op die manier aan te vliegen.

Het uitgangspunt van de Embryowet is dat het embryo slechts een relatieve beschermwaardigheid heeft. Alleen omdat we dat vinden met z'n allen, althans bijna iedereen, en het de dominante opvatting is, is een afweging tussen de beschermwaardigheid van leven en het belang van wetenschappelijk onderzoek mogelijk. Een balansredenering vooronderstelt dit uitgangspunt.

Volgens de memorie van toelichting bij de Embryowet is er geen doorslaggevend ethisch verschil tussen het gebruik van restembryo's in onderzoek enerzijds en het doen ontstaan van embryo's speciaal voor onderzoek anderzijds. De wetgever heeft destijds toch gekozen voor een verbod, maar van slechts «tijdelijke aard». Dat staat expliciet in de wet. Waarom tijdelijk? Omdat er voor de wetgever contingente redenen waren om te zeggen: voorlopig houden we vast aan dit verbod. De argumenten waren verschillend. Zo was toentertijd de gedachte dat er geen zicht was op medisch-wetenschappelijk onderzoek waarbij het nodig was dat embryo's zouden moeten worden gemaakt. Ten tweede dacht men dat Nederland niet voorop zou moeten lopen in Europa.

Laten we eens naar de ontwikkelingen en de discussie kijken. U heeft dat ook in de eerste ronde al gehoord: er is wel degelijk behoefte aan wetenschappelijk onderzoek, waarvoor dit verbod zou moeten worden opgeheven. In de ons omringende landen, België, het VK en Zweden, is het ook toegestaan om onder strenge voorwaarden embryo's te maken voor onderzoek. Ik zeg daarbij: gelukkig hebben we in de tijd dat we in Nederland euthanasie wettelijk mogelijk hebben gemaakt, nooit als voorwaarde gesteld dat alle ons omringende landen euthanasie zouden moeten steunen. Nederland was het eerste en het enige land, en is nog steeds een van de weinige landen. Dus als wij denken dat we daar goede redenen voor hebben, moeten we ook durven vooroplopen. Maar zoals gezegd: we lopen niet voorop wat dit betreft.

Terug naar het uitgangspunt: er is geen doorslaggevend ethisch verschil tussen restembryo's en het maken van embryo's. Dat is gebaseerd op het argument dat het embryo's met in principe dezelfde morele status zijn, of het nou restembryo's zijn of niet. In beide gevallen, of het nou restembryo's zijn of niet, worden de embryo's instrumenteel gebruikt. Niet iedereen is het met dit uitgangspunt eens. In de derde wetsevaluatie wijzen we – ik was een van de onderzoekers – erop dat er verschillende bezwaren zijn tegen de «gelijkschakeling» van restembryo's en speciaal gemaakte embryo's. Een eerste bezwaar is dat er een belangrijk verschil is ten aanzien van de intentie. Als we het hebben over restembryo's, dan gaat het over embryo's die zijn gemaakt met de bedoeling om uit te groeien tot een kind, in de reproductieve context. Daarvan is uiteraard geen sprake als embryo's worden gemaakt voor onderzoek. Maar, zo betogen wij, het is een misverstand om te denken dat in het kader van de fertiliteitsbehandeling, ivf, ieder embryo wordt gemaakt met de bedoeling om uit te groeien tot een kind. Dat is pertinent onjuist. De bedoeling is weliswaar om een zwangerschap tot stand te brengen, maar er wordt op de koop toe genomen dat een relevant aantal van de tot stand gebrachte embryo's zal eindigen als restembryo. Met andere woorden: instrumenteel gebruik van embryo's is inherent aan ivf. Er is mogelijk een gradueel verschil. De wetgever erkent dat trouwens ook in de memorie van toelichting, maar de wetgever zegt er – en dat lijkt ons terecht –

meteen bij dat dat verschil gradueel is en geen reden om vast te houden aan een verbod voor bepaalde tijd.

Het tweede bezwaar tegen die gelijkschakeling is het argument van het hellend vlak. Hellendvlakargumenten zijn altijd tricky. In deze context gaat het dan vaak om het al genoemde argument dat, als wij accepteren dat we embryo's mogen doen ontstaan voor onderzoek, dat onherroepelijk zal leiden tot kiembaanmodificatie. De empirische aanname is dat er sprake is van een automatisme: als we A toelaten, dan gebeurt B onvermijdelijk. Dat is niet waar; zo werkt het niet. We zijn er zelf bij. We kunnen dat reguleren. De normatieve premisse van het argument is dat kiembaanmodificatie per se verwerpelijk is en moet worden verboden. We weten allemaal dat er internationaal veel discussie is over kiembaanmodificatie. Zeker in ons land, en ook in andere landen, is er heel duidelijk sprake van beweging in die discussie; in de derde wetsevaluatie, in een rapport van de Gezondheidsraad, maar ook op Europees niveau wordt er gepleit voor een heroverweging van het verbod op kiembaanmodificatie. Door collega Repping is al opgemerkt: zeker als er sprake zou zijn van een hoog risico op een ernstige genetische afwijking, valt niet in te zien dat het gebruiken van «editing» – zo heet de techniek om die ernstige aandoening bij toekomstige kinderen te voorkomen – per se verwerpelijk zou zijn. Het derde argument tegen die gelijkschakeling is ook al genoemd. Embryo's maken voor onderzoek vergt dat je kandidaat-eiceldonoren gebruik. Er wordt vaak de indruk gewekt dat de risico's voor de donoren zeer hoog zijn. Dat is niet juist. Dat hangt helemaal af van de manier waarop je dat doet. We hebben in Nederland gelukkig een modelreglement voor eiceldonatie in de reproductieve context. Dat reglement bepaalt dat de risico's voor de vrouw in kwestie moeten worden beperkt. Datzelfde zou uiteraard ook moeten gelden wanneer we vrouwen zouden vragen om eicellen te doneren voor onderzoek. Los daarvan doemt er een heel andere bron van eicellen op, namelijk de zogenaamde restecellen die zijn ingevroren voor eigen gebruik.

Vraag 2 – dat is bij u vraag 1 – betreft de medisch-ethische aspecten. Ik focus op één punt. De Embryowet zoekt een balans tussen de morele waarden van het embryo en het belang van wetenschappelijk onderzoek. Het belangrijkste voordeel van het opheffen van het tijdelijke verbod lijkt mij dat het daardoor ook in Nederland mogelijk wordt om adequaat onderzoek te doen naar de effectiviteit en veiligheid van nieuwe reproductieve technieken. Het opheffen van het verbod maakt een eind aan de situatie dat ivf-embryo's in ons land beter worden beschermd dan patiënten die afhankelijk zijn van reproductieve technieken waarbij kinderen op deze manier worden verwekt. Tegen die achtergrond zou ik zeggen dat het opheffen van het verbod geen afbreuk doet aan de balans, maar de balans juist verstevigt.

Laatste vraag: hoe kijkt de spreker, ik, aan tegen het doen ontstaan van embryoachtige structuren of pluripotente stamcellen voor vruchtbaarheidsonderzoek? Uit de eerste ronde is al duidelijk geworden dat we niet in algemene zin kunnen spreken over embryoachtige structuren. Die zijn van zeer uiteenlopende aard. Je kunt niet doen alsof dat allemaal embryo's zijn. Je kunt waarschijnlijk ook niet doen alsof al die modellen niets met embryo's te maken hebben.

Internationaal wordt het onderscheid gemaakt tussen zogenoemde niet-geïntegreerde en geïntegreerde embryomodellen, waarbij de laatste in principe alle typen cellen hebben die nodig zijn voor de ontwikkeling tot kind. Internationaal lijkt er aanzienlijke steun te zijn voor de opvatting dat de geïntegreerde embryomodellen eigenlijk op een vergelijkbare manier moeten worden beschermd als natuurlijke embryo's. Ook in ons land is dat verdedigd. Voor mij persoonlijk is dat nog niet helemaal evident. We hebben het net al gehoord van onder andere collega Repping en mevrouw Coonen: op dit moment lijkt niets erop te wijzen dat zelfs de best geïntegreerde embryomodellen het vermogen hebben om zich te

ontwikkelen tot kind. Tegen die achtergrond zou ik voor de discussie de vraag willen meegeven of we de geïntegreerde embryomodellen wel onder de Embryowet moeten brengen zolang niet aannemelijk is gemaakt dat zij inderdaad het vermogen hebben zich te ontwikkelen tot mens. Dank u.

De voorzitter:

Dank voor uw bijdrage. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Van Beers. Gaat uw gang.

Mevrouw Van Beers:

Dank u, mevrouw de voorzitter. Mijn naam is Britta van Beers. Ik ben rechtswetenschapper en filosoof aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Ik houd mij bezig met de regulering van biomedische ontwikkelingen. Daar kijk ik naar door een rechtsfilosofische bril. Het onderwerp van vandaag interesseert mij al geruime tijd. Ik ben dan ook dankbaar dat ik mijn positie kan toelichten. Ik heb een positionpaper geschreven, en de strekking daarvan luidt dat ik het initiatiefwetsvoorstel niet ondersteun. Ik heb dat uitgebreid uit de doeken gedaan in mijn paper. Ik zal dat mondeling niet helemaal opnieuw gaan doen; ik wil mij beperken tot drie punten die ik heb gemaakt in mijn positionpaper. Die drie punten hangen samen met de drie waarden die in het geding zijn bij discussies over de Embryowet: allereerst de beschermwaardigheid van embryo's, ten tweede het belang van medisch-wetenschappelijke vooruitgang, en tot slot een dimensie die tot nu toe niet echt aan bod is gekomen, namelijk de maatschappelijke dimensie, het maatschappelijk draagvlak. Ik begin met de beschermwaardigheid van embryo's. Ja, wat is een embryo? Die discussie werd al in het eerste blok gevoerd. Dat is een heel lastig punt. De wetgever heeft het in de Embryowet als volgt verwoord. Embryo's zijn een vorm van menselijk leven waaraan wij respect verschuldigd zijn. Wat betekent dat? Het betekent aan de ene kant dat embryo's geen personen zijn, want die hebben een menselijke waardigheid. Nu hebben we het over iets wat minder gewicht in de schaal legt. Anderzijds betekent het ook dat embryo's geen willekeurige zaken zijn. Om die reden mogen embryo's bijvoorbeeld niet verkocht worden. Dat is ook vastgelegd in de Embryowet. Maar wat betekent dat dan, dat die embryo's een zekere beschermwaardigheid hebben en dat we er respect aan verschuldigd zijn? Dat betekent dat we er niet alles mee mogen doen.

De wetgever heeft een balans geprobeerd te vinden, waar ik achter sta, door enerzijds onderzoek toe te staan met embryo's die over zijn van ivf-behandelingen – die worden ook wel restembryo's genoemd – en anderzijds niet toe te staan dat embryo's worden gecreëerd voor louter wetenschappelijke doeleinden. Die embryo's worden ook wel onderzoeks-embryo's genoemd. Daar hebben we het vandaag precies over. Moeten we die volgende stap gaan zetten, dus ook embryo's gaan creëren voor louter wetenschappelijke doeleinden? Ik ben het eens met wat de wetgever indertijd heeft gezegd. Als je de memorie van toelichting erop naslaat, dan staat daarin dat er een belangrijk verschil is tussen onderzoeksembryo's en restembryo's. Dat verschil slaat terug op de intentie waarmee die embryo's gecreëerd zijn.

In het geval van de restembryo's was de intentie om er een zwangerschap mee tot stand te brengen. Van tevoren weet je niet hoeveel embryo's je nodig hebt om die kindervens in vervulling te brengen, dus maak je er extra. Daar blijven er dan een aantal van over. «Als die dan toch overblijven, kun je ze net zo goed gebruiken voor onderzoek.» Dat is de gedachte geweest. Het gaat volgens de wetgever, en ook volgens mij, een stap verder om ook toe te staan dat embryo's voor louter wetenschappelijke doeleinden worden gecreëerd. Zoals ik in mijn positionpaper heb betoogd, introduceer je daarmee eigenlijk een nieuwe vorm van menselijk

leven. We hebben het over respect voor menselijk leven. In het geval van onderzoeksembryo's krijg je een categorie van menselijk leven waarvan bij voorbaat al vaststaat dat het enkel instrumentele, wetenschappelijke doeleinden zal dienen. Dat gaat dus een stap verder. Daarom is het ook belangrijk dat we het hier vandaag over hebben; het gaat een stap verder. Zoals ik al zei, is de beschermwaardigheid van embryo's een waarde die afgewogen dient te worden tegen andere waarden.

Dan kom ik bij mijn tweede punt. Een hele belangrijke waarde is natuurlijk de medisch-wetenschappelijke vooruitgang. Legt die waarde voldoende gewicht in de schaal voor het opheffen van dit «kweekverbod», zoals het ook wel wordt genoemd? Ik heb begrepen dat die onderzoeksembryo's nodig zijn voor bepaalde vormen van onderzoek, dat die vormen van onderzoek nu niet kunnen plaatsvinden in Nederland, en dat Nederlandse wetenschappers daarom zijn aangewezen op resultaten uit het buitenland. Dat wekt de indruk dat wij nogal achterlopen in Nederland. Maar als je gaat kijken naar de juridische situatie, wat ik als jurist natuurlijk heb gedaan, dan zie je dat wij niet heel erg achterlopen. Je ziet dat we meer een middenpositie innemen wat betreft regels voor embryo's. Aan de ene kant onderscheiden wij ons van landen als Duitsland en Oostenrijk, waar helemaal geen embryo's gebruikt mogen worden voor onderzoek. Aan de andere kant gaan we niet zo ver als een handjevol landen in Europa – dat zijn volgens mij nu drie landen: Zweden, het Verenigd Koninkrijk en België – waar ook onderzoeksembryo's tot stand mogen worden gebracht.

Onze positie komt ook goed overeen met de positie van de Raad van Europa en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens. Zij hebben ook een biogeneeskundeverdrag tot stand gebracht. Daarin zie je precies die middenpositie terug, namelijk: het gebruik van restembryo's is prima, maar het creëren van onderzoeksembryo's is verboden.

Dan kom ik bij mijn laatste punt. Dat punt betreft de maatschappelijke dimensie. Wat voor onderzoek is nu niet mogelijk omdat we die onderzoeksembryo's niet hebben? Een aantal vormen van onderzoek die niet mogelijk zijn, zijn vormen van onderzoek naar vrij controversiële voortplantingstechnologie. Kiembaanmodificatie is al een aantal keer aan de orde geweest, dus genetische modificatie van het nageslacht. Dan hebben we het ook nog over de technologie die three-parent babies mogelijk zou kunnen maken. We hebben het over kunstmatige geslachts-cellen. Dat zijn technologieën waar we het als samenleving nog over moeten hebben, want ze hebben een enorme impact op de toekomst van onze voortplanting. Daarom vind ik ook dat het publiek en de politiek hierover gehoord moeten worden.

Het baart mij zorgen of er, als dit verbod wordt opgeheven, zoals nu wordt voorgesteld door meneer Paternotte en meneer Bevers, wel voldoende rekening gehouden gaat worden met die maatschappelijke dimensie. Dat lijkt mij op dit moment helaas niet het geval. Als je gaat kijken naar het wetsvoorstel, dan zie je namelijk het volgende. De enige eis die in artikel 11 wordt gesteld aan wetenschappelijk onderzoek met embryo's die speciaal daarvoor worden gecreëerd, is dat het zal leiden tot vaststelling van nieuwe inzichten op onder meer het terrein van onvruchtbaarheid en het terrein van kunstmatige voortplantingstechnieken. Er staat dat dit doel alleen kan worden bereikt met gebruik van onderzoeks-embryo's. Maar over de maatschappelijke en ethische wenselijkheid van dat doel wordt geen woord over gerept.

Gelukkig hebben we ook nog de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, de CCMO, waar de heer Repping het zojuist over had. Ik geloof hem zeker als hij zegt dat de besluitvorming van de CCMO heel zorgvuldig plaatsvindt en dat daarbij rekening wordt gehouden met subsidiariteit, methodologie, proportionaliteit et cetera. Maar het doel op zichzelf wordt niet besproken.

De voorzitter:

Ik ga u heel kort onderbreken. Het wordt namelijk een beetje ingewikkeld als we over de inbreng van voorgangers gaan praten terwijl voorgangers daar wellicht dan ook iets over willen zeggen.

Mevrouw **Van Beers**:

Dan laat ik meneer Repping achterwege. Ik richt mij op de CCMO, want dat is een heel belangrijk punt, als u mij toestaat.

De **voorzitter**:

Ik zou dat wel heel zorgvuldig en beknopt doen, want ik vind dat het een beetje ongemakkelijk wordt als er over partijen wordt gesproken die nu niet aan tafel zitten.

Mevrouw **Van Beers**:

Oké. Mijn punt is niet gericht aan meneer Repping; mijn punt is echt gericht aan de wetgever. De wetgever heeft ruimte geboden aan de CCMO om onderzoeksprotocollen met embryo's te gaan toetsen. Dat zal ook het geval zijn als dit verbod wordt opgeheven. De CCMO gaat daar ook naar kijken als dit verbod wordt opgeheven. Ik geloof zeker dat dit een hele zorgvuldige procedure is. Het gaat mij erom dat de wenselijkheid van het doel van technologie die onderzocht gaat worden, in de wet niet valt onder de criteria die zijn geformuleerd voor de toetsing van de onderzoeksprotocollen.

Ik kom dan tot mijn conclusie. Het gevolg is mijns inziens dit. Er is niets in de wettelijke regeling en het wetsvoorstel wat verhindert dat groen licht wordt gegeven aan embryo-onderzoek dat ten dienste staat van contro-versiële technologieën die in Nederland verboden zijn, zoals kiembaanmodificatie, of waarover de wetgever en de samenleving nog moeten beslissen, zoals kunstmatige geslachtscellen en three-parent babies. Die indruk wordt versterkt doordat de voormalige Minister van VWS, Minister Kuipers, ook al heeft aangegeven dat hij heeft gehoord dat de CCMO inderdaad geen categorische bezwaren ziet tegen onderzoek naar kiembaanmodificatie.

Dank u wel voor uw aandacht.

De **voorzitter**:

Dank voor uw bijdrage. Dan geef ik mevrouw De Graeff als laatste het woord. Gaat uw gang.

Mevrouw **De Graeff**:

Geachte voorzitter, beste aanwezigen. Dank voor de uitnodiging om vandaag mijn visie te geven op het voorstel om het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek toe te staan. Ik wil me graag richten op enkele cruciale medisch-ethische aspecten. Een aantal daarvan is ook al door eerdere sprekers besproken.

Het eerste medisch-ethische aspect is de beschermwaardigheid van vroeg menselijk leven. Dat speelt natuurlijk een belangrijke rol in het voorliggende voorstel. Het doel van de Embryowet – het werd net ook al kort benoemd – is het bewaken van het evenwicht tussen respect voor menselijk leven enerzijds en het belang van het genezen van ziektes en het welzijn van vruchtbare paren anderzijds. Dat doel onderschrijf ik. Er bestaan verschillende visies op de beschermwaardigheid van vroeg menselijk leven. Sommigen, zoals de heer Heusinkveld van de NPV, vinden dat vroege embryo's even beschermwaardig zijn als volgroeide mensen. Aan de andere kant van het spectrum zien anderen vroege embryo's juist als een klompje cellen zonder waarde.

Onze huidige wetgeving houdt een middenpositie aan. Ik doe dat ook. Deze visie stelt dat de beschermwaardigheid van embryo's gedurende de ontwikkeling gradueel toeneemt. Heel vroege embryo's bezitten nog geen moreel relevante eigenschappen, zoals bewustzijn of pijnervaring, omdat

de aanleg van hiervoor noodzakelijke structuren pas gebeurt vanaf ongeveer negen weken na de bevruchting. Desalniettemin wordt aan vroege embryo's vaak ook al vanaf het begin van de conceptie enige morele waarde toegekend, vanwege hun potentie om uit te groeien tot mens. Maar die waarde is niet absoluut. Dat verklaart ook waarom onze huidige Embryowet onderzoek op embryo's onder strikte voorwaarden al toestaat.

Vanuit deze graduele visie kan ook het speciaal kweken van embryo's, die net als restembryo's in het lab tot stand zijn gebracht en zich in principe op dezelfde manier ontwikkelen, gerechtvaardigd zijn, mits de belangen zwaarwegend genoeg zijn. In het voorliggende voorstel zijn die belangen inderdaad zwaarwegend. Zo kan onderzoek met speciaal gekweekte embryo's voordelen bieden voor bijvoorbeeld het verbeteren van ivf-technieken. In de literatuur kom je succespercentages van 25% tegen. Ik hoorde net 44%; dat klinkt al iets hoopvoller. Maar feit blijft: heel vaak lukt het nog niet. Vanuit ethisch en vanuit persoonlijk perspectief, als moeder van twee dochters en vriendin van mensen in een ivf-traject, weet ik hoe belangrijk het hebben van kinderen is voor mensen om het goede leven in te vullen. Het toestaan van speciaal kweken kan ivf helpen verbeteren en ruimte geven om ontwikkelingen op dit gebied eerst in het lab te testen, in plaats van meteen bij de patiënt. Net hoorden we al het voorbeeld dat de heer Repping noemde over het testen van nieuwe kweekvloeistoffen.

Onderzoek met speciaal gekweekte embryo's kan eveneens bijdragen aan beter begrip van het ontstaan van genetische aandoeningen. Dat is vandaag nog iets minder belicht, maar ook belangrijk. Dit kan de kwaliteit van leven van kinderen en hun ouders verbeteren. Bij het genoemde onderzoek voldoen restembryo's niet. Die zijn al 3 tot 5 dagen oud, waardoor onderzoekers geen zicht krijgen op de eerste dagen van de embryonale ontwikkeling. Daarnaast zijn ze vaak van mindere kwaliteit, omdat er een reden is waarom ze niet zijn teruggeplaatst.

Een tweede voor het voorliggende wetsvoorstel relevant ethisch aspect betreft de instrumentalisatie van embryo's. Als het speciaal kweken van embryo's wordt toegestaan, dan wordt het embryo puur gecreëerd om gebruikt te worden als onderzoeksmiddel, dus voor een doel buiten het embryo zelf. Hierbij is het echter belangrijk om op te merken dat embryo's ook bij reguliere ivf-behandelingen worden geïnstrumentaliseerd. Ook daarbij worden bewust embryo's gecreëerd waarvan is ingecalculeerd dat deze later voor een aanzienlijk deel vernietigd worden of voor onderzoek gebruikt. Dit wordt in de huidige Embryowet toegestaan en kan gerechtvaardigd worden omdat er belangrijke belangen mee gediend worden. Dit bevestigt opnieuw de graduele visie dat vroege embryo's geen absolute morele waarde hebben, maar dat hun waarde afgewogen kan worden tegen andere zwaarwegende belangen. Het onderscheid dat de wet momenteel maakt tussen restembryo's en speciaal gekweekte embryo's, die qua morele status en beschermwaardigheid identiek zijn, is mijns inziens ethisch niet goed verdedigbaar.

Een derde ethisch argument dat vaak naar voren komt in de discussies over speciaal kweken, is het hellendvlakargument. We hebben het vandaag ook al een paar keer aan de orde horen komen. Als we dit toestaan zou er een pad worden ingeslagen van steeds meer instrumentalisering van menselijk leven, of van allerlei aanvullende controversiële technieken. De praktijk tot nu toe doet echter niet vermoeden dat er sprake zal zijn van een hellend vlak. Zo zijn er in de afgelopen 23 jaar slechts twee keer wijzigingen van de wet geweest. Ook onze ervaringen met andere technologische ontwikkelingen, zoals genetische pre-implantatiediagnostiek, tonen aan dat, als er gaandeweg de tijd aanvullende indicaties worden goedgekeurd, dat zorgvuldig en weloverwogen gebeurt, zonder dat het uitloopt op de geschetste doemscenario's, zoals bijvoorbeeld het creëren van zogenoemde designerbaby's. Maar het

meest belangrijke is dat het toestaan van speciaal kweken niet automatisch betekent dat andere mogelijk controversiële technologieën, zoals het reproductieve gebruik van kiembaanmodificatie, ook worden goedgekeurd. Die vergen afzonderlijke, zelfstandige discussies waarvan de uitkomst nog niet vastligt en waarbij er waarborgen zijn en kunnen worden ingebouwd.

Dan tot slot. Soms wordt gevraagd waarom we dit onderzoek in Nederland zouden moeten doen als het elders al mag. Ik denk dat het antwoord daarop kort is: soms is vergelijkend onderzoek binnen één experiment noodzakelijk. Dat kan niet als het hier verboden blijft. Bovendien is het vanuit ethisch perspectief ook belangrijk dat buitenlands onderzoek niet altijd aansluit bij de ethische normen en waarden die wij in Nederland willen hanteren. Kortom, ik meen dat het voorstel om het speciaal kweken van embryo's toe staan, ethisch verdedigbaar is. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank voor uw bijdrage. Dan kijk ik nu naar de leden van de commissie en dan geef ik als eerste mevrouw De Korte het woord. Gaat uw gang.

Mevrouw De Korte (NSC):

Dank u wel, voorzitter. Dank aan de sprekers. Ik ben nog op zoek naar de mogelijkheden die er nu al zijn ten aanzien van het kweken of het op een kunstmatige manier maken van embryo's. Er kunnen ook zaadcellen en eicellen gekweekt worden. Die kunnen bij elkaar gebracht worden. Dus uiteindelijk komt er dan niemand meer achter. Aan meneer De Wert stel ik de volgende vraag. Hoe kijkt u in het licht van de Embryowet naar het ontwikkelen van deze mogelijkheden, namelijk om ei- en zaadcellen vanuit stamcellen te creëren en daar misschien een mens uit te ontwikkelen?

De heer De Wert:

Dank voor deze vraag. Dit is om allerlei redenen een lastige vraag. Misschien is er om te beginnen discussie nodig over de vraag waartoe we die cellen dan in de kliniek zouden willen gebruiken. Ik kan mij heel goed voorstellen dat een aantal mensen dat kampt met subfertiliteit, erg geholpen zou zijn met de mogelijkheid om in het laboratorium uit bepaalde stamcellen gameten, zaadcellen en eicellen, te maken waardoor men een genetisch eigen kind zou kunnen krijgen. Dat is in feite een diepmenselijke behoefte, zoals ik net ook hoorde zeggen, althans van veel mensen, natuurlijk niet van iedereen. Het is een in beginsel te respecteren verlangen dat velen van ons zullen herkennen.

In theorie – ik zet een dikke streep onder «in theorie» – kun je ook denken aan hele andere voorstellen. Ik zie dat ook terugkomen in ten minste een van de voor deze discussie ingediende papers. Dat is bijvoorbeeld autotransplantatie. Dat vind ik echt een bizar idee, dat totaal losgezongen is van de realiteit. Daarbij wordt ten behoeve van de voortplanting door één individu gerealiseerd dat met technologie de betrokkene zowel zijn eigen zaadcellen als eicellen zou kunnen hebben. Puur vanuit een genetisch oogpunt – dat is mijn vak niet, maar genetici kunnen dat nader toelichten – is dit zó vragen om problemen. Ik heb nog nooit een arts ontmoet die dit een bespreekbare optie vindt.

Met andere woorden, enige differentiatie is nodig. Kort en goed, ik zie relevante toepassingen. Zoals bij heel veel experimentele technieken is het punt wel dat er mogelijk risico's aan verbonden zijn. Die zijn waarschijnlijk aanzienlijk. Hoe groot die precies zijn, weten we niet. Dit is al heel lang geleden verdedigd. Het lijkt mij ook een schoolvoorbeeld om bij te zeggen dat hiervoor embryo's zouden moeten worden gemaakt om dit in het laboratorium uit te vogelen, voordat dit wordt losgelaten op mensen in de kliniek.

Nogmaals, we moeten in Nederland af van de manier van werken gebaseerd op trial-and-error. Ook de reproductieve geneeskunde moet meer evidencebased worden. Zoals nieuwe geneesmiddelen niet zonder vooronderzoek mogen worden toegediend aan patiënten, zo zou ook in deze context nieuwe technologie niet zonder vooronderzoek, veiligheids-onderzoek, in de kliniek mogen worden toegepast. Dat is een kwestie van het herdefiniëren van de medisch-professionele standaard.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Slagt-Tichelman, gaat uw gang.

Mevrouw **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA):

Ik heb een vraag, maar ik weet nog niet aan wie, dus ik stel 'm eerst even. Mijn vraag gaat wederom over de grootte van de onderzoeken. Net hebben we te horen gekregen dat het aantal eicellen inderdaad de beperkende factor is. In het voorliggende initiatiefvoorstel staat niet dat er gebruikgemaakt wordt van restgameten. De heer De Wert sprak over de kandidaat-eiceldonoren. Bedoelt hij dan restgameten of bedoelt hij bewuste eicelpuncties bij vrouwen en de oproep daartoe? Kan hij iets meer duiding geven over wie daar het beste duiding aan kan geven? Ik denk de heer De Wert en mevrouw De Graeff, maar ja.

De voorzitter:

Mevrouw De Graeff, gaat uw gang.

Mevrouw **De Graeff:**

Ik denk dat dit inderdaad een voorliggende vraag is: in hoeverre zijn de eicellen die gebruikt zouden worden om speciaal gekweekte embryo's te creëren, afkomstig van gedoneerde gameten, restgameten dus, of van speciaal voor onderzoek gedoneerde gameten? In ieder geval denk ik dat het gebruik van gameten die ingevroren liggen, een voor de hand liggende optie is. Als het gaat om het doneren voor het speciaal kweken, denk ik dat het belangrijk is om een aantal dingen in ogenschouw te nemen. Het eerste werd al kort benoemd door professor De Wert: de risico's van die procedure zijn laag. U moet bij de artsen in de zaal zijn om daar meer details over te krijgen, maar dat is wel van groot ethisch belang. Daarnaast is het ook heel belangrijk om te zeggen dat daarin ook de autonomie van de desbetreffende vrouwen essentieel is. Er zou wat mij betreft echt sprake moeten zijn van goed geïnformeerde consensus. Iemand moet geïnformeerd zijn over wat hij precies doet, wat de risico's daarvan zijn en wat er gedaan zal worden met de desbetreffende eicellen. Mits dat geborgd is, zie ik geen absolute reden om dat niet toe te staan.

De voorzitter:

Dank u wel. Meneer Van Dijk, gaat uw gang.

De heer **Diederik van Dijk** (SGP):

Ik heb een vraag aan de heer Heusinkveld. Het viel mij in uw position-paper op dat u de vruchtbaarheidsproblematiek ook graag in een breder kader wilt plaatsen. Dat is interessant. Daarbij merkt u op dat uitstel van ouderschap breed wordt erkend als oorzaak van ongewenste kinderloosheid en daarmee ook een aanjager is in de vraag naar ivf. U stelt vervolgens dat het verbeteren van ivf-technieken middels embryokweek in het kader van het subsidiariteitsbeginsel niet de aangewezen route zou zijn, maar dat er andere aangrijpingspunten zijn. Dat brengt mij tot de interessante vraag: welk handelingsperspectief ziet u voor de overheid ten aanzien van vruchtbaarheidsproblematiek als gevolg van uitstel van ouderschap? Wat kunt u daarover zeggen?

De heer **Heusinkveld:**

Vruchtbaarheid, subfertiliteit en onvruchtbaarheid zijn natuurlijk best een groot probleem. Daar is ivf eigenlijk voor ontwikkeld, zou ik bijna zeggen. Vooral in Nederland blijkt dat de gemiddelde leeftijd waarop een vrouw voor het eerst zwanger wordt, extreem hoog is, namelijk op het moment dat de beste vruchtbare periode eigenlijk al achter de rug is. Kun je daar wat mee in het kader van algemeen overheidsbeleid? Nou ja, het is inderdaad de vraag hoe dat moet. Het gaat ook over waarden en hoe je het leven ziet. Je zou kunnen denken aan het op een dusdanige manier maken van de randvoorwaarden voor jonge mensen dat ouderschap al eerder in the picture komt. Daarbij kun je denken aan heel andere onderwerpen, zoals de woningnood en de eenverdiener die belastingtechnisch nogal aangepakt wordt. Je zou dus de randvoorwaarden moeten verbeteren. Ook kun je denken aan een vorm van voorlichting. Onderzoek van NPV heeft ook uitgewezen dat best wel onderbelicht is hoe vruchtbaarheid precies werkt bij jongeren. Eigenlijk is daar te weinig kennis van. Eerst komt eigenlijk de seksualiteit en daarna komen vragen zoals: vruchtbaar, hoelang kan het en hoe werkt dat? Daar blijkt best weinig kennis over te zijn. Ouderschap zou je kunnen promoten. De overheid zou het mooie van het gezin en het centraal stellen van het gezin kunnen promoten. Op die manier kunnen we de randvoorwaarden voor een gezin of voor ouderschap verbeteren. De rol van de overheid is daarin verder wel beperkt, omdat je achter de voordeur natuurlijk geen plek hebt.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik zag dat de heer De Wert daar ook graag op wilde reageren. Ik geef hem kort de gelegenheid daartoe.

De heer De Wert:

Ja, heel kort. Dit is een oud punt van discussie. Een slimme meid plant haar zwangerschap op tijd. We kennen die uitdrukking allemaal. We zijn het daar misschien ook allemaal mee eens. Het simpele feit is dat internationaal, niet alleen in ons land, de gemiddelde leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen, stijgt. Ik hoor mijn buurman zeggen dat de leeftijd in Nederland extreem hoog is. Dat hangt er maar vanaf waar je die mee vergelijkt. In de ons omringende landen stijgt de leeftijd op eenzelfde manier. Bij de Gezondheidsraad hebben wij in het verleden in een aantal commissies waar dit aan de orde kwam, verdedigd wat mijn buurman ook zegt, namelijk dat we veel meer moeten kijken naar de maatschappelijke context. Een van de punten die naar voren kwam en nog steeds komt, is dat we het voor vrouwen aantrekkelijker moeten maken om het moederschap op jonge leeftijd te combineren met werk. Ik heb dat zelf in het verleden ook verdedigd. Dat was misschien een beetje idealistisch, maar als feministisch ethicus leek mij dat verdedigbaar en heel goed.

Terug naar de realiteit. In Zweden bijvoorbeeld, waar de politieke randvoorwaarden veel gunstiger zijn dan in Nederland, zien we ook dat de leeftijd verder blijft stijgen. Met andere woorden, de correlatie tussen maatschappelijk context en persoonlijke preferenties van vrouwen en stellen is niet zo simpel. Ik ben het ermee eens dat voorlichting cruciaal blijft, maar of die het probleem oplost, weet ik niet.

De voorzitter:

Nee, geen reacties meer, want dat is een hellend vlak. Dan komen er vaker van dit soort gevallen. Dat ga ik niet doen, want we hebben tot 17.55 uur en we zijn niet eens door de eerste ronde. Ik ga mevrouw Veltman het woord geven voor haar bijdrage.

Mevrouw Veltman (VVD):

In het verlengde hiervan heb ik een vraag aan de heer Heusinkveld. Hoe zou hij dit vraagstuk zien in relatie tot bijvoorbeeld vrouwen die om

andere redenen pas later tot de wens over kunnen gaan, bijvoorbeeld omdat ze na een behandeling tegen kanker vruchtbaarheidsproblematiek hebben?

De heer **Heusinkveld**:

Dat is natuurlijk een heel verdrietige situatie. De hele vruchtbaarheidsproblematiek gaat gepaard met levenswensen, verlangens, gevoelens en in het geval van uw voorbeeld gaat die ook gepaard met ziekte. Hoe kun je dat dan doen? De eicel die nu ingevroren wordt, is soms een mogelijkheid in het kader van ziekte, maar de vraag is dan hoe je dat moet doen. Dat is gewoon ook een heel ingewikkelde vraag. Aan de ene kant heb je het gevoelsmatige aspect, maar je kunt ook kijken naar de techniek. De vraag is dan hoe je die wens vervuld wilt zien. Die vraag gaat ook verder. Is er op dat moment een relatie, of is er helemaal geen relatie en wil je daarom die eicellen voor later bewaren? Een ziekte waardoor het onmogelijk wordt, is een ander verhaal dan de standaardwens. Daar zit dus een mogelijkheid. Moet je het dan medisch-technisch mogelijk maken in het kader van ziekte? Dan denk ik: ja, als die mogelijkheid er is. Maar dan is de randvoorwaarde van het niet verbruiken van restembryo's een ander verhaal dan het bevriezen van eicellen. Eicellen vormen immers nog geen embryo. Je hebt dan de gameten, in dit geval de vrouwelijke, bewaard. Daarbij is dan inderdaad de vraag hoelang je die bewaart. Wil je die bewaren voor de duur waarin normaal gesproken de vruchtbaarheid aanwezig is? Dan gebeurt het in het kader van herstel en genezing, en dat is nog wat anders dan die andere vraag. Daar maak ik ethisch dus wel onderscheid in.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Als de leden mij toestaan, wil ik zelf ook een vraag stellen, aan mevrouw De Graeff. Het laatste stukje van uw bijdrage triggerde mij. Daarin zei u namelijk, hoewel ik het vast niet correct citeer: maar we kunnen ook niet afhankelijk zijn van buitenlands onderzoek, omdat dat niet aansluit bij onze ethische normen en waarden. Dat heb ik geïnterpreteerd als: juist daarom zouden we het in Nederland zelf moeten doen, zodat we kunnen vasthouden aan onze eigen ethische normen en waarden. Zou u dat nog kort kunnen toelichten?

Mevrouw **De Graeff**:

Ja, dat is eigenlijk wat ik bedoelde. Zowel ethisch als gewoon wetenschappelijk wil je experimenten uitvoeren op een manier dat je de data enerzijds vertrouwt en anderzijds denkt dat ze op een rechtmatige wijze verkregen zijn. Binnen onze landsgrenzen hebben we daar controle over en daarbuiten niet. Ik denk dat dat een argument is, naast het andere argument dat ik noemde, namelijk dat je soms binnen één experiment dingen wil vergelijken en dat je dat op dit moment niet kan als je binnen de landsgrenzen niet al onderzoek kan doen met die vroege embryo's. Om die redenen zouden we het hier moeten kunnen doen, ook al kan het al in het buitenland.

De **voorzitter**:

Dank. Ik heb ook even naar de tijd gekeken. Als het ons lukt om hele, hele korte vragen te stellen, met dus ook korte antwoorden, redden we nog één rondje voordat dit blok afgesloten moet worden. Mevrouw De Korte, gaat uw gang.

Mevrouw **De Korte** (NSC):

Dank u wel voor de gelegenheid om nog een vraag te stellen. We hebben het ook over het kweken van cellen van embryo's. Dat kan in grote hoeveelheden gebeuren, dat hebben we in de vorige ronde gehoord. De vraag aan mevrouw Van Beers is de volgende. Stel dat daarmee

onderzoek op onderzoek plaatsvindt, wie is dan uiteindelijk de eigenaar van die cellen, van die beginnende embryo's die gekweekt worden?

Mevrouw Van Beers:

Dat is een hele lastige kwestie. Embryo's worden in het recht niet beschouwd als zaken. Je kan dus eigenlijk sowieso al niet spreken in termen van eigendom. Eigendom kan je immers alleen hebben van zaken. Mensen spreken dan in termen van zeggenschap, en de zeggenschap berust in de eerste plaats bij degene van wie het voortplantingsmateriaal afkomstig is. Dat zijn dus degenen die de zaadcellen en de eicellen hebben geleverd. Maar ja, er dienen zich nu nieuwe vormen van voortplanting aan. Dan zou je het kunnen hebben over degenen die het lichaamsmateriaal hebben aangeleverd. Die mensen hebben een genetische band met die embryo's. Vervolgens kan men toestemming geven om een beperkt aantal dingen te doen met deze embryo's. Dat betekent dus dat wetenschappers of embryologen daar ook dingen mee kunnen doen, mits ze toestemming hebben gekregen van degene om wiens oorspronkelijke materiaal het gaat.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan mevrouw Slagt-Tichelman.

Mevrouw Slagt-Tichelman (GroenLinks-PvdA):

Ik heb een vraag aan de heer De Wert. Als je embryo's tot stand brengt voor wetenschappelijk onderzoek, wat is dan de bewaartermijn van het tot stand gebrachte embryo? Kunt u daar iets meer over vertellen? Of worden die daarna vernietigd en worden alleen de data bewaard? Hoe zit dat ethisch? Wat gebeurt er en hoe kijkt u daartegenaan?

De heer De Wert:

Dat zijn twee verschillende vragen.

De voorzitter:

Twee vragen, één antwoord. Meneer De Wert, gaat uw gang.

De heer De Wert:

De eerste vraag zou u beter kunnen stellen aan iemand die in het laboratorium werkt. Mijn begrip ervan is dat als embryo's worden verbruikt in medisch wetenschappelijk onderzoek, ze niet nog een periode worden doorgekweekt nadat het project is afgerond. Het houdt gewoon op met het afronden van het onderzoek. Ik zie mensen ja knikken. Nee, ze worden niet ingevroren. Het houdt daarmee op. Meestal houdt het embryo gewoon ook op met zich verder te ontwikkelen gaandeweg het onderzoeksproject. Is dit voldoende? Ja.

De voorzitter:

Dank. Meneer Van Dijk, gaat uw gang.

De heer Diederik van Dijk (SGP):

Dank u. Mevrouw Van Beers verwijst in haar paper naar het Verdrag van Oviedo uit 1997, dat embryokweek voor wetenschappelijk onderzoek verbiedt. Mijn korte vraag is: kunt u nader toelichten hoe het wetsvoorstel zich tot dit verdrag verhoudt? Weet u misschien ook – daar ben ik benieuwd naar – waarom Nederland dat verdrag nooit getekend heeft?

De voorzitter:

Ik geef toch te veel ruimte als voorzitter, merk ik, want ook dit waren twee vragen. Gaat uw gang, mevrouw Van Beers, in één antwoord alstublieft.

Mevrouw Van Beers:

Het Oviedooverdrag is destijds ondertekend door Nederland, maar niet geratificeerd. Daardoor zijn wij niet gebonden aan dit verdrag. Een van de redenen was dat Nederland de opties open wilde houden, dus wilde afwachten hoe de wetenschappelijke ontwikkelingen zouden gaan verlopen. Dat neemt niet weg dat dit een heel invloedrijk verdrag is, waar ook bijvoorbeeld het Hof van Justitie en het Europees Hof voor de Rechten van de Mens dikwijls naar verwijzen. Maar strikt genomen zijn wij er niet aan gebonden in Nederland.

De voorzitter:

Heel kort.

De heer De Wert:

Ter aanvulling, om het misverstand te voorkomen dat het Oviedostuk in steen is gebeiteld. Het is een stuk uit 1997, als ik het goed heb. Het is door een aantal landen, niet alleen door Nederland, niet geratificeerd. Het staat ook onder kritiek. Er wordt al jarenlang internationaal gepleit voor een herziening van het Oviedo-document op een aantal punten, waaronder precies dit punt: mag je embryo's onder strenge voorwaarden doen ontstaan voor wetenschappelijk onderzoek?

De voorzitter:

Dank. Mevrouw Veltman.

Mevrouw Veltman (VVD):

Ik heb ook een vraag aan mevrouw Van Beers. Zij had het erover dat het goed zou zijn als technologieën maatschappelijk draagvlak hebben en dat wij het er als samenleving over gehad moeten hebben. Bijvoorbeeld bij ivf waren de eerste onderzoekers ook nog niet zeker van het maatschappelijk draagvlak, maar ondertussen leidde het er steeds meer toe dat veel ouders hun kinderwens in vervulling zien gaan en inmiddels is het maatschappelijk draagvlak ook erg groot in de Nederlandse samenleving. Maar een maatschappelijke dialoog over een nog niet echt doorontwikkelde behandeling is misschien lastig. Denkt u niet dat bepaald onderzoek pas echt draagvlak krijgt als mensen ook de voordelen ervan gaan ervaren?

De voorzitter:

Mevrouw Van Beers, gaat uw gang.

Mevrouw Van Beers:

Dank u wel voor deze vraag. Inderdaad zal het maatschappelijk draagvlak mede afhankelijk zijn van hoe veilig een techniek is. Daar kan onderzoek aan bijdragen. Voor dit onderzoek zouden dan embryo's gebruikt worden. Als we het nu hebben over technologieën als kiembaanmodificatie, IVG en three-parent babies, zie je dat er wel meer dingen spelen dan alleen maar veiligheid en efficiency. Dan gaat het over vormen van voortplanting die de voortplanting als het ware op de kop zetten. Daar kan de samenleving zich in de toekomst misschien achter scharen, maar dat is nog niet duidelijk.

Ik vind dat je het al in de onderzoeksfase daarover moet hebben, als je er tijdig bij wil zijn, en dat je dus niet eerst het onderzoek moet laten plaatsvinden en dan maar zegt: o ja, pas nu gaan we het hebben over de aanvaardbaarheid van die technologie. Uit onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat de burger dat verband ook legt, dus dat de burger als wordt gevraagd naar zijn mening over het gebruik van embryo's voor onderzoek naar dergelijke technologieën, het van belang vindt te weten voor welke technologieën dat onderzoek gebruikt gaat worden. Daar is dus een meerderheid voor te vinden.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan heb ik de laatste vraag in deze ronde. Die wil ik graag stellen aan de heer De Wert. We hebben al een aantal keren de combinatie met de maatschappelijke context gehoord. U noemde eerder in uw bijdrage dat de meerwaarde van onderzoek kunnen doen met embryo's ethisch gezien zwaarder weegt dan de beschermwaardigheid van embryo's. Kunt u dat ook vanuit die maatschappelijke context nog eens toelichten?

De heer De Wert:

Wat is precies de vraag?

De voorzitter:

Ik stelde de vraag ook aan het begin van de ronde. We hebben het heel vaak over het onderzoek, de techniek en wat deze wet gaat doen. Een aantal keren vielen ook de woorden «maatschappelijke context». U heeft aangegeven dat het een zwaarder weegt dan het ander – ik heb geprobeerd met u mee te schrijven – bij de balansredenering. Ik ben benieuwd of u hier vanuit maatschappelijk perspectief ook nog een toelichting op kunt geven.

De heer De Wert:

Dat is niet zo simpel. Wat ik vooral beoogde te zeggen in mijn inleidende opmerking, is dat er in onze samenleving heel verschillend wordt gedacht over de beschermwaardigheid van het embryo, met name in die eerste fase, van het prille embryo, zoals uitgelegd door collega De Graeff.

Tegelijkertijd moeten we die verschillen van mening niet overdrijven. Een grote meerderheid vindt – ik denk zelfs dat er een sterke consensus is – dat in het begin van de embryonale ontwikkeling nog niet sprake is van een mens met een recht op leven. Als dat zo zou zijn, had de wetgever deze wet nooit mogen implementeren. Dus het uitgangspunt dat er überhaupt een afweging mogelijk is tussen aan de ene kant de beschermwaardigheid en aan de andere kant het belang van onderzoek, is eigenlijk de dominante opvatting in ons land.

Hoe dat precies moet worden ingevuld, is een kwestie van voortgaand debat. Ik ben het met mijn buurvrouw, collega Britta van Beers, eens: ja, er is zeker behoefte aan nadere discussie over een aantal voortplantingstechnieken. Tegelijkertijd moeten we niet doen alsof er tot nu toe niet gepraat wordt. We kennen de maatschappelijke dialogen. Daar gaan we het straks zeker nog over hebben. Die lopen al enige tijd. We weten best al iets over wat de Nederlandse bevolking van belang vindt. Uit internationaal onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat heel veel mensen voorstander zijn van onderzoek gericht op de ontwikkeling van kunstmatige voortplantingscellen. De term «kunstmatig» is tricky; ik probeer die te vermijden. Maar ik bedoel zaad- en eicellen gemaakt uit stamcellen. Veel mensen vinden dat prima als het gaat om het honoreren van een invoelbare voortplantingsbehoefte.

Vergelijkbaar is kiembaanmodificatie. Uit internationaal onderzoek blijkt dat leken en ook artsenverenigingen het in toenemende mate verdedigbaar vinden om over te gaan tot kiembaanmodificatie, op voorwaarde dat dat veilig is. Ik ben het met mijn buurvrouw eens: het gaat niet alleen om veiligheid, maar ook om een aantal andere moreel relevante aspecten. Maar een van die aspecten is dat kiembaanmodificatie, indien veilig, een relevante bijdrage kan leveren aan het vervullen van de kindervens van mensen met hoge risico's op het krijgen van ernstig gehandicapte kinderen. Als de modificatie dat probleem kan oplossen of mitigeren, is daar veel steun voor, onder strenge voorwaarden.

Mag ik nog één algemeen punt maken?

De voorzitter:

Nee, dit gaan we niet doen. U mag het afronden.

De heer **De Wert**:

We moeten niet ... Het valt mij een paar keer op in de discussie. We beginnen deze discussie niet from scratch. In de Embryowet is in een aantal artikelen al voorzien in de mogelijke toekomstige opheffing van het verbod op het maken van embryo's voor onderzoek. Dat betekent dat het altijd de bedoeling is geweest van de wetgever om indien dat verbod wordt opgeheven, daar strenge voorwaarden aan te koppelen. Ik noem maar wat. Het ging net even over toestemming. Toestemming is niet een kwestie van: ik vind dat mensen dat recht moeten hebben. Nee, de wetgever ziet dat als een keiharde juridische eis. Met andere woorden, de zorgvuldigheid is al in belangrijke mate gedekt.

De **voorzitter**:

Ik ga heel streng zijn. Ik ga alle gasten danken. Wij moeten al naar de volgende ronde. Ik ga alle sprekers danken voor hun aanwezigheid en hun bijdragen, en de leden voor alle vragen. Ik schors enkele ogenblikken, dan kunnen we weer ruilen van sprekers. Nogmaals dank dat u er was.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

Blok III: Onderzoek/wetenschap

Gesprek met:

- mevrouw S. Chuva de Sousa Lopes, Leiden UMC
- mevrouw S. Harmsen, Rathenau Instituut
- mevrouw E. Baart, Erasmus MC
- de heer S. Mastenbroek, Amsterdam UMC

De **voorzitter**:

Goedenavond. Vooral aan de mensen op de publieke tribune vraag ik: wilt u allen plaatsnemen? Dank u wel. Dan gaan wij verder met het derde deel van het rondetafelgesprek naar aanleiding van het initiatiefwetsvoorstel tot wijziging van de Embryowet. De leden van de Kamer zijn nog steeds dezelfde, maar we hebben in dit derde blok vier nieuwe gasten. Ik introduceer ze kort. We volgen dezelfde procedure als in de vorige twee rondes. Het zijn mevrouw Chuva de Sousa Lopes, mevrouw Harmsen, mevrouw Baart en de heer Mastenbroek. Ik geef mevrouw Chuva de Sousa Lopes graag als eerste het woord, als ze haar koffie heeft opgedronken.

Mevrouw **Chuva de Sousa Lopes**:

Hallo. Ik ben professor Chuva de Sousa Lopes en ik werk bij het LUMC, op de afdeling anatomie en embryologie. Ik hou me bezig met onderzoek naar fertiliteitspreservatie, voornamelijk bij vrouwen. Ik probeer om eicellen zodanig te rijpen dat ze bevrucht kunnen worden. Ik gebruik dus eierstokmateriaal waarin onrijpe eicellen aanwezig zijn. Ik probeer dat proces van de rijping te laten gebeuren in een kweekschaal. Dat is nog niet mogelijk bij mensen, dus dat is heel jammer. Daardoor kunnen we ook heel veel patiënten geen fertiliteitspreservatie aanbieden. Het zou heel mooi zijn als we dat zouden kunnen doen.

Maar als ik een rijpe eicel in de kweekschaal kan krijgen, kan ik nog niet bewijzen dat hij een functioneel en kwalitatief hoogstaand embryo zou kunnen geven. Dat zou ik wel graag willen testen in het laboratorium voordat ik dat in de kliniek als behandeling zou willen geven aan de patiënten die een kindwens hebben. Die doelgroep bestaat voornamelijk uit jonge vrouwen die oncologisch patiënt zijn en die chemotherapie of radiotherapie gaan ondergaan. Die moeten dan hun eierstok ... Ze moeten niks natuurlijk, maar hun wordt aangeboden om een eierstok of alle twee

de eierstokken weg te halen en te cryopreserveren voor later, als ze een familie willen starten. Voor heel veel patiënten is dat niet eens mogelijk, omdat ze een type kanker hebben dat niet compatibel is met dat soort technologieën, zoals bloedgerelateerde kankers. Dat type patiënten zal later dus gewoon onvruchtbaar worden.

Ik hou me ook bezig met te begrijpen hoe ik vanuit een pluripotente stamcel van een persoon een gameet kan krijgen, maar dan zijn we nog veel verder van ons bed, om een rijpe eicel of een functionele spermacel te krijgen. In mijn onderzoek wil ik meer proberen om het echte eierstokmateriaal van patiënten te laten rijpen in het laboratorium en om dan te testen of het functioneel zou zijn.

Ik heb ook een gastaanstelling in België, dus ik werk ook in de context van een land waar wel onderzoek met voor onderzoek gemaakte embryo's plaatsvindt. Als jullie daarover ook vragen willen stellen, kan ik die misschien wel beantwoorden, want ik denk dat de ethische regulatie en de toetsing hier en in België eigenlijk zeer vergelijkbaar zijn. De toetsing is zeer grondig. De mensen zijn heel kundig. Ik wil niets over de vorige spreker zeggen, maar in België, net als bij de CCMO in Nederland, hebben ze wel de kunde om inderdaad te bepalen of een onderzoek wel of niet toelaatbaar of wenselijk is. Heel vaak krijgen we ook een nee te horen, dus dat dat onderzoek niet gaat gebeuren. Nee is dus ook een antwoord. Maar we kunnen het in elk geval wel indienen en we kunnen om advies vragen. Heb ik nog een minuut? Of is mijn tijd al een beetje op? Oké, ik heb nog tijd.

Er was ook een vraag over wat Nederland te bieden heeft wat andere landen niet hebben. We zijn heel ver in andere typen technologieën, zoals single-cell transcriptomics. We zijn internationaal echt zeer competitief in stamcelonderzoek. We hebben een goede samenwerking tussen ivf-klinieken in medische centra en de onderzoekers. Dat is echt heel machtig. Dan zou al die informatie dus goed geregeld kunnen worden. Dat gebeurt niet in andere landen, waar ivf meer in de commerciële sfeer wordt aangeboden. Ik zie dus heel veel voordelen om dit type onderzoek in Nederland te laten plaatsvinden.

Dank je wel.

De voorzitter:

Dank voor uw bijdrage. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Harmsen. Gaat uw gang.

Mevrouw Harmsen:

Dank u, voorzitter. Dank ook voor de uitnodiging aan het Rathenau Instituut om bij deze rondetafel aan te schuiven. Ik zal ook niet mijn positionpaper, dat ik heb ingediend, helemaal gaan herhalen. In plaats daarvan wil ik graag drie dingen aan u meegeven.

Het Rathenau Instituut doet al jaren onderzoek naar de perspectieven van Nederlandse burgers op embryo-onderzoek en op allerlei nieuwe biotechnologieën die daaraan grenzen of die daarmee te maken hebben. De voorliggende memorie van toelichting verwijst naar kwantitatief onderzoek dat we in 2019 uitvoerden. Momenteel werken we aan een update van dit onderzoek, dus deze survey, waarvan we deze zomer de resultaten aan u hopen te kunnen presenteren.

Vandaag ga ik verder in op lopend onderzoek en zal ik meer vertellen over de maatschappelijke dialogen die wij voeren over onder andere embryo-onderzoek. Ook van een aantal onderzoeken die wij doen zullen later dit jaar meer resultaten verschijnen.

We zien dat Nederlanders verdeeld zijn over het al dan niet speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek. Er is een groep Nederlanders die hier echt principieel tegen is, maar daarnaast is er ook een hele grote groep Nederlanders voor wie die positie sterk afhangt van de toepassingen die beoogd worden met dat speciaal maken van embryo's

en van de voorwaarden waaronder dit onderzoek plaatsvindt. We willen de Kamerleden daarom graag drie dingen meegeven.

Ten eerste is het voor mensen heel belangrijk wat er in de praktijk nu precies mogelijk wordt met dit wetsvoorstel. We zien een grote groep Nederlanders die het verbeteren van bestaande vruchtbaarheidsbehandelingen, zoals ivf, een heel mooi doel vindt. Maar daarnaast zijn er ook allerlei toepassingen te bedenken waar mensen in meerdere of mindere mate moeite mee hebben. Zo ligt onderzoek dat bijdraagt aan de ontwikkeling van kiembaanmodificatie een stuk gevoeliger. Ook zijn er technieken in ontwikkeling waarmee je wellicht hele nieuwe toepassingen zou kunnen laten ontstaan, bijvoorbeeld wanneer wetenschappers, zoals mijn buurvrouw hier, er uiteindelijk in zouden slagen om uit pluripotente stamcellen functionele ei- en zaadcellen te maken. Daar zijn we nog niet, maar wie weet of dat in de toekomst zou kunnen. Met deze zogenoemde in-vitrogeslachtscellen zou je dan uiteindelijk in theorie embryo's kunnen maken voor onderzoek, of, wellicht nog een stap verder, voor reproductie – in theorie.

Met name het gebruik van deze in-vitrogeslachtscellen voor voortplanting roept bij veel mensen vragen en zorgen op. Wij doen momenteel onderzoek naar wat mensen in Nederland daar zoal van vinden. Welke maatschappelijke gevolgen zal zo'n technologie gaan hebben? We onderzoeken momenteel hoe burgers, gezien hun zorgen over dat soort uiteindelijke toepassingen voor voortplanting, denken over de vraag hoe dat onderzoek op dit moment gereguleerd zou moeten worden. We onderzoeken dus ook hoe ze kijken naar de regulering van het maken van embryo's van die in-vitrocellen – het wordt ingewikkeld; ik weet het – als je die voor onderzoek zou gebruiken.

Ten tweede vinden mensen goede randvoorwaarden belangrijk. Zo moeten benodigde eicellen op een ethische manier verkregen worden en moet het heel helder zijn waar ze vandaan komen en welke richtlijnen hiervoor zijn. Er moeten ook duidelijke limieten zitten aan het aantal embryo's dat tot stand gebracht kan worden.

Ten derde observeren we dat er wanneer wij burgers spreken over embryo-onderzoek en gerelateerde technieken, vaak een gevoel leeft van «waar gaat dit heen?» Ook mensen die op zich heel erg positief zijn over nieuwe mogelijkheden en over bijvoorbeeld het verbeteren van nieuwe vruchtbaarheidsbehandelingen hebben dat gevoel. Zij geven toch vaak aan: ik vind het moeilijk om te overzien waar al deze technologieën in de toekomst toe leiden.

Veel mensen vertrouwen daarbij op de Nederlandse wetgeving en hebben daar dus ook echt vertrouwen in. Wanneer in dialogen ter sprake komt dat er mogelijk aanpassingen gedaan worden aan de Embryowet, zoals het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, of zoals een advies van de Gezondheidsraad dat hierover is uitgekomen, of het mogelijk verruimen van de veertiendagengrens, dan maakt dit mensen nog weleens nerveus. Het bestaan van die voorwaarden in de Embryowet geeft vertrouwen. Maar soms maakt de confrontatie met de mogelijkheid dat regelgeving kan veranderen en verruimen ook dat er soms twijfels ontstaan. «Zie je wel, we gaan steeds verder» is een uitroep die wij meer dan eens horen.

Hiermee wil ik niet zeggen dat Nederlanders hier pertinent tegen zijn. Ik wil vooral graag meegeven dat dit iets is wat leeft. Deze drie punten samen geven ons dan ook aanleiding om vooral op te roepen tot hele heldere communicatie over de voorliggende initiatiefwet en de besluitvorming hierover. Het draagvlak voor een dergelijke wetswijziging valt of staat met de toepassingen die daarmee mogelijk worden. Communiceer helder en volledig over de implicaties van de wet en de afwegingen die zijn gemaakt. Waar komen die eicellen bijvoorbeeld vandaan? Welke richtlijnen waarborgen de ethische donatie? Welke onderzoeken worden

hiermee in de praktijk mogelijk? Welke toepassingen zijn niet toegestaan? Welke grenzen blijven overeind?
Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik nu graag mevrouw Baart het woord voor haar bijdrage.

Mevrouw Baart:

Geachte voorzitter en commissieleden, dank voor de uitnodiging om vandaag mijn visie te delen over het initiatiefvoorstel tot wijziging van de Embryowet. Als klinisch embryoloog en wetenschappelijk onderzoeker verbonden aan het Erasmus MC steun ik volledig alle aspecten van het huidige voorstel voor het onder strikte voorwaarden toestaan van het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek.

In Nederland worden jaarlijks meer dan 14.000 in-vitrofertilisatiebehandelingen uitgevoerd. 1 op de 30 kinderen wordt geboren na ivf in Nederland. Ondanks grote vooruitgang sinds de eerste ivf-behandelingen in Rotterdam in 1982, resulteert nog steeds minder dan de helft van de embryoterugplaatsingen in een zwangerschap, en een kwart van deze zwangerschappen eindigt alsnog in een vroege miskraam.

Om de effectiviteit en veiligheid van ivf-behandelingen verder te verbeteren, is het noodzakelijk om meer inzicht te krijgen in het bevruchtingsproces en de allereerste fase van de embryo-ontwikkeling. Juist in de eerste vijf dagen na de bevruchting vinden cruciale biologische processen plaats die bepalend zijn voor een succesvolle zwangerschap. Om een concreet voorbeeld te noemen: wetenschappelijk onderzoek laat zien dat ivf-embryo's vaak cellen bevatten met een afwijkend aantal chromosomen. Dit wordt veroorzaakt door fouten in de verdeling van de chromosomen in de eicel en tijdens de eerste celdelingen van het embryo. Dit wordt beschouwd als de belangrijkste oorzaak voor het niet-innestelen van een embryo en voor het optreden van die miskramen. Het is daarom van groot belang om de mechanismen achter deze fouten te begrijpen. Om deze vroege processen te kunnen begrijpen is onderzoek nodig naar embryo's in deze eerste ontwikkelingsstadia. Binnen de huidige wet zijn alleen restembryo's beschikbaar, die vaak niet geschikt zijn, omdat de embryologische ontwikkeling mogelijk verstoord is – dat is de reden waarom ze niet geselecteerd worden voor plaatsing of invriezen – of het te onderzoeken stadium reeds gepasseerd is. Op dit moment is de enige manier om die eerste drie dagen na de bevruchting te bestuderen het gebruik van afwijkend bevruchte eicellen gedoneerd voor onderzoek. Deze eicellen zijn bevrucht door twee zaadcellen tegelijk en hebben dus eigenlijk een hele extra set chromosomen. De embryo's die daaruit ontstaan zijn daarom ook maar gedeeltelijk representatief voor een normale bevruchting.

Er zijn op dit moment verder ook geen alternatieve embryomodellen om de embryo-ontwikkeling te bestuderen tijdens de eerste drie tot vijf dagen. Dierlijke embryo's vertonen significante afwijkingen in hun ontwikkeling in vergelijking met humane embryo's. En embryoachtige structuren, dus de embryomodellen waar we het steeds over hebben, die gemaakt worden uit stamcellen, bootsen embryo's na die op z'n vroegst vijf tot zes dagen oud zijn.

Met het voorliggende voorstel voor verruiming van de Embryowet kunnen we op een zorgvuldige manier belangrijke kennis verzamelen over deze eerste stadia. Zo kunnen we de ivf-zorg veiliger en effectiever maken. Het is ook belangrijk om nieuwe toepassingen te kunnen toetsen voordat we die in de kliniek toepassen.

Nederland loopt op dit moment op onderzoeksgebied achter op landen waarin het laten ontstaan van embryo's voor onderzoek reeds is toegestaan, zoals in de al genoemde landen België, Zweden en Engeland. Maar

anders dan in de meeste landen heeft de fertiliteitszorg in Nederland een niet-commercieel karakter. Een aanzienlijk aantal ivf-laboratoria in Nederland is verbonden aan een universitair medisch centrum. Hierdoor heeft ons land uitgebreide ervaring en internationaal erkende expertise in ivf-onderzoek. Ons land heeft tevens een goed functionerend systeem voor medisch-ethische toetsing via het CCMO; dat is al benoemd. Indien tijdig doorgevoerd, zou de voorgestelde aanpassing van de Embryowet het onderzoeksveld en de voortplantingsgeneeskunde in Nederland aanzienlijk vooruithelpen.

Ik dank u voor uw aandacht en beantwoord straks graag uw vragen.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan mag u uw microfoon uitdrukken, zodat de heer Mastenbroek de zijne aan kan doen. Gaat uw gang.

De heer Mastenbroek:

Goeiedag. Hartelijk dank voor de uitnodiging om hier te zijn. Mijn naam is Sebastiaan Mastenbroek. Ik ben klinisch embryoloog en onderzoeker in Amsterdam. Als klinisch embryoloog heb ik de dankbare taak elke dag mensen te mogen helpen met het vervullen van hun kindervens. Dat is, als het lukt, erg plezierig werk. Helaas lukt het regelmatig nog niet. We hebben eerder vandaag al gehoord dat de kans dat het lukt ongeveer een op vier is. 44% werd ook al genoemd, maar dat is als je de hele behandeling met alle eicellen bij elkaar optelt. Per embryoplaatsing is de kans ongeveer een op vier. Dat willen wij natuurlijk graag verbeteren. Ik ben ook onderzoeker. We doen daar heel veel verschillende soorten onderzoek naar. Alleen, we kunnen helaas op dit moment niet alle vragen beantwoorden met de modellen die we hebben. We doen klinisch onderzoek en onderzoek met restembryo's na ivf. We gebruiken stamcelembryo's of stamcellen an sich, muizenembryo's en andere diermodellen. Maar helaas zijn niet alle vragen te beantwoorden. Slechts een beperkt deel van de vragen kan enkel en alleen beantwoord worden met embryo's die daarvoor speciaal tot stand worden gebracht. Dat kunnen we nu niet. Tegen die grenzen loop ik dagelijks op. Dat levert mij ook morele dilemma's op, waar ik dagelijks mee worstel. Ik ben dus erg blij met het huidige voorstel om dat wél mogelijk te maken. We zouden graag onderzoek willen doen in het kader van de huidige behandelingen die we aanbieden. Daar weten we namelijk nog niet alles over. Veel behandelingen zijn simpelweg in de praktijk geïntroduceerd zonder al het gedegen onderzoek dat nodig was. Maar het betreft ook nieuwe innovaties en het verbeteren van onze zorg. Dat willen wij graag doen. Er zijn essentiële stappen die we nu niet kunnen zetten. Ik denk dat we in Nederland de ivf-zorg en de voortplantingszorg op een bijzonder hoog niveau uitvoeren. Dat doen we volgens de laatste stand van de wetenschap en met kennis en kunde. Internationaal ben ik zeer actief. Ik kom op heel veel plekken. Ik denk te kunnen zeggen dat we het in Nederland op hoog niveau uitvoeren. Desondanks hebben wij ook te maken met die kans van slechts een op vier dat een vrouw zwanger raakt. Dat is volgens mij het belangrijkste doel. Maar zoals eerder gezegd, gaat de huidige verruiming ook impliceren dat andere onderzoeken, wellicht met een grotere maatschappelijke impact of groter maatschappelijk onbehagen, onderzocht gaan worden. Kiembaanmodificatie en kunstmatige gameten zijn al genoemd. Drie-oudertechnieken, zoals die genoemd worden, en mitochondriële transfer kunnen dan ook onderzocht worden.

Ik pleit ervoor dat dat noodzakelijk is en dat we dat ook moeten willen. Dat zeg ik niet omdat we die technieken moeten willen. Ik denk namelijk dat onvoldoende naar voren komt dat onderzoek doen echt losstaat van toepassing. Het is al eerder gezegd: daar zijn we zelf bij; we kunnen daar zelf nog een oordeel over vellen. Dat hebben we in het verleden ook

gedaan in Nederland. Er zijn dus voortplantingstechnieken waarover we eerder gezegd hebben: onderzoek staan we toe, maar toepassing nog niet. Het is ook zo gelopen. Waarom zou je die technieken, of in ieder geval het onderzoek daarnaar, niet moeten verbieden? Er zijn twee duidelijke redenen. Die technieken kunnen vaak voor meerdere doeleinden gebruikt worden. Kiembaanmodificatie bijvoorbeeld, het genetisch aanpassen van embryo's, kan mensen helpen om een genetisch ernstige ziekte niet door te geven. Als je naar de maatschappelijke discussies van de laatste jaren kijkt, zie je dat daar een vrij groot maatschappelijk draagvlak voor is, als je dat op die manier brengt dat de voorwaarde is dat het effectief en veilig is. Uiteraard is dat er niet bij iedereen, maar er is een groot draagvlak voor. Diezelfde technieken kun je ook gebruiken om designerbaby's te maken en om mensen allerlei andere eigenschappen te geven die je niet wilt. Dat kun je eigenlijk over elke techniek zeggen. Er zijn toepassingen die we met z'n allen niet zouden willen – dat voelt iedereen wel aan – maar er zijn ook toepassingen die je heel graag wilt. Een verbod op dergelijke technieken is dus iets anders. Maar dat ligt niet voor. Wat hier voorligt, is het mogelijk maken om embryo's te maken voor onderzoek. Die onderzoeken, ook naar dit soort nieuwe innovaties, met mogelijk grote maatschappelijke impact, moet je juist doen om de discussie over het al dan niet gebruiken mogelijk te maken. Want hoe gaan wij besluiten of we dit willen, zonder dat we weten of het veilig is of niet?

Als voorbeeld noem ik de kiembaanmodificatie, zoals die in november 2018 aan ons bekend werd gemaakt. Jiankui He, een Chinese wetenschapper, had al twee baby's geboren laten worden met deze techniek. Dat overviel alles en iedereen, ook binnen de wetenschap, want het was immers nog niet veilig. Hij heeft het gewoon gedaan. Hij heeft de resultaten nooit gepubliceerd, maar op grond van de dia's die op het congres getoond zijn, waren er al twijfels over veiligheid.

Ongeveer een maand later heb ik in NRC geschreven: maak het mogelijk om embryo's te maken voor onderzoek, want dan kunnen we bestuderen wat daar is gebeurd. In Nederland is dat al die tijd verboden geweest. Gelukkig is dit in Engeland wel toegestaan. Een groep in Londen onder leiding van Kathy Niakan heeft de methoden die in China gebruikt zijn, onderzocht. Zij heeft aangetoond dat die ronduit onveilig zijn. Niet alleen heeft er genetische aanpassing plaatsgevonden, ook op andere plekken in het DNA ontstaan er aanpassingen. Als je dat onderzoek doet, kun je met die kennis ook besluiten dat je die techniek niet wilt of voorlopig niet wilt. Daarom is dat onderzoek naar die nieuwe innovaties, die mogelijk die onderbuikgevoelens geven, van essentieel belang, naast de onderzoeken die mogelijk worden om bijvoorbeeld de ivf-zorg te verbeteren. Mijn ervaring bij maatschappelijke debatten in de afgelopen jaren is dat daar groot draagvlak voor is.

Ik wil naar aanleiding van eerdere discussies nog één ding scherpstellen. Het maken van embryo's is niet nieuw. Dat doen we dagelijks, ook in mijn lab. In alle ivf-labs in Nederland maken we jaarlijks zo'n 70.000 embryo's, even voor de gedachtevorming. Een deel daarvan wordt in de baarmoeder geplaatst, een deel wordt ingevroren voor later gebruik en een deel wordt nooit geplaatst omdat het van onvoldoende kwaliteit is. Wij als embryologen noemen dit uit zorgvuldigheid embryo's, hoewel ze dat soms misschien niet eens zijn. We gaan daar heel zorgvuldig mee om. Better safe than sorry, in dit geval. Het instrumenteel gebruik van embryo's is voor ons in die zin normaal. Dat is niet iets wat we nu nieuw gaan doen.

Wat ook niet ter discussie staat, is of we embryo's mogen gebruiken voor onderzoek. Dat doen we dagelijks met embryo's die overblijven bij ivf. Dat staat dus ook niet ter discussie. Deze verruiming van de Embryowet is eigenlijk maar een kleine aanpassing, die toestaat dat we een kleine groep extra embryo's mogen maken om hele specifieke vragen te beantwoorden.

De voorzitter:

Ik hoorde een punt. Dank voor uw bijdrage. Dan kijk ik naar de leden. Mevrouw De Korte, ga uw gang.

Mevrouw **De Korte** (NSC):

Dank aan de sprekers voor alle interessante verhalen. U bent allemaal bezig met onderzoek. Mevrouw Harmsen is dat wat minder en kijkt meer vanuit maatschappelijk perspectief. Als wetgever moeten we ook kijken wat de risico's zijn. Ik hoor van de heer Mastenbroek al een paar risico's. Ik snap de goede bedoelingen van alle onderzoekers, maar wat kan er eventueel toch misgaan? Dat wil ik vragen aan mevrouw Chuva de Sousa Lopes. Waar zitten de grenzen bij wetenschappelijk onderzoek met kunstmatige, gemaakte embryo's? Waar ziet zij de risico's?

Mevrouw **Chuva de Sousa Lopes:**

Wat bedoelt u met «kunstmatige embryo's»? Embryo's van stamcellen?

Mevrouw **De Korte** (NSC):

Ja, van stamcellen. Precies.

Mevrouw **Chuva de Sousa Lopes:**

Ik onderzoek eicelrijping. Als ik een immature of onrijpe eicel van een patiënt heb kunnen rijpen in het laboratorium en ik die zou willen bevruchten, zou ik in principe willen weten of die in staat is om een embryo van goede kwaliteit te geven. Als ik die zou bevruchten, kan het zijn dat die zich niet eens ontwikkelt naar het volgende stadium: deling in twee, vier, acht cellen. Misschien komt het embryo tot acht cellen en stopt het dan met delen. Dan ontwikkelt het zich niet verder. Maar ik kan niet eens onderzoeken of dat zo is. Als het zo is, betekent dat dat het rijpingsproces van de eicel niet voldoende is. De eicel lijkt dus rijp te zijn, maar is het nog niet. Er is dus iets in dat rijpingsprotocol dat niet goed is. Ik zou een rijpe eicel van de eierstok in het laboratorium willen kweken, die dan in staat zou zijn om zich echt te ontwikkelen tot een blastocyste equivalent aan een embryo van vijf dagen. Die zou ik dan kunnen transplanteren naar de patiënt van wie die is, die moeder wil zijn. Dus ik kan een eicel in het laboratorium hebben die rijp lijkt, maar die het niet is. Dat is dus niet veilig. Die betekent niks. Ik moet in principe voor de patiënt kunnen onderzoeken of die eicel dan al die processen tijdens de pre-implantatieperiode kan ondergaan. Ik weet niet of ik duidelijk ben, in elk geval over de eicellen.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Slagt-Tichelman, gaat uw gang.

Mevrouw **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA):

Heel erg bedankt voor uw uitleg en uw bijdrage. Ik kan me voorstellen dat heel veel mensen het echt acceptabel vinden als iemand die kanker heeft gehad, een eicel tot ontwikkeling wil laten komen. Daar moet nog meer onderzoek naar gedaan worden. Dat is echt van onschatbare waarde. Tegelijkertijd geeft mevrouw Harmsen aan dat helder gecommuniceerd moet worden welke toepassingen er gewenst zijn of waar de toepassingen voor moeten zijn. Dan kunnen mensen geïnformeerd de keuze maken of ze dit willen en dan ontstaat er helderheid, en geen spookverhalen. Hoe ziet mevrouw Harmsen dat voor zich? Wat zouden de initiatiefnemers van deze wet kunnen communiceren als heldere informatie over de toepassingen? Wat zou u hun aanraden?

Mevrouw **Harmsen:**

Ik wil inderdaad graag overbrengen dat heel veel mensen positief zijn over het verbeteren van bestaande voortplantingstechnologieën,

bijvoorbeeld ivf. Er zijn echter ook allerlei toepassingen of onderzoeksdoelen waarbij mensen nadenken over wat die uiteindelijk maatschappelijk teweeg kunnen brengen, wat de maatschappelijke gevolgen zijn en of zij daar wel of niet achter kunnen staan. Ik denk dat het in de communicatie naar buiten over zo'n wetsvoorstel, maar ook in de deliberatie daarover voor de Nederlandse burger die hierover hoort, heel duidelijk moet zijn wat hiermee nou mogelijk wordt, bijvoorbeeld als er alleen maar gesproken wordt over het verbeteren van vruchtbaarheidsbehandelingen. Er wordt gezegd dat daar de intentie van deze wet ligt. Dat is een intentie waar een grote groep zich achter zou kunnen scharen, maar niet iedereen, moet ik er toch weer even bij zeggen. Er is een groep die geen embryo's wil maken.

Maar als er alleen maar gesproken wordt over het verbeteren van vruchtbaarheidsbehandelingen, maar niet over andere mogelijkheden die mensen daar wel direct aan koppelen, zul je daar vragen over krijgen. We zien bijvoorbeeld tijdens heel veel van onze dialogen dat mensen zelf de mogelijkheid van het aanpassen van DNA al koppelen aan allerlei voortplantingstechnologieën. Veel mensen maken die connectie. Die vraag zal dus bij mensen opkomen als de informatie tot hen komt dat embryo's wellicht gemaakt worden voor onderzoek. Daar moet over gecommuniceerd worden over de hele breedte. Ik snap dat daar grenzen aan zitten en dat mensen geen hele boekwerken gaan lezen, maar er moet echt transparantie over zijn.

De voorzitter:

Dank u wel. De heer Van Dijk.

De heer Diederik van Dijk (SGP):

Mijn vraag is ook gericht aan mevrouw Harmsen. U gaf het volgende aan, en in uw paper wordt dat nog breder uitgewerkt. Voor heel veel burgers is het belangrijk dat er goed over wordt nagedacht hoe je de eicellen verkrijgt die nodig zijn voor het tot stand brengen van de embryo's. Dat is een intensief traject; eicellen moeten ethisch worden verkregen, zonder financiële prikkel, zonder dwang et cetera. Is dat naar uw overtuiging voldoende geborgd in dit wetsvoorstel? Kunt u daar iets over zeggen?

Mevrouw Harmsen:

Nou, daar moet ik voorzichtig in zijn, want ik ben geen jurist. Ik ken de exacte richtlijnen niet, dus daarvoor zult u denk ik andere mensen moeten raadplegen, maar we zien wel dat dit voor mensen ontzettend belangrijk is. Nogmaals, daar moet helderheid en communicatie over zijn, ook als dat er al is. Daar zou bijvoorbeeld ook in een memorie van toelichting meer aandacht aan besteed kunnen worden.

De voorzitter:

U mag daar een korte aanvulling op geven, meneer Mastenbroek.

De heer Mastenbroek:

Ik wil een misverstand uit de weg ruimen. Ik heb eerder vandaag in het gesprek gehoord dat er een zware ivf-behandeling voor nodig is om die eicellen te verkrijgen. Dat is theoretisch mogelijk, maar de praktijk is heel anders. Toen deze Embryowet in 2006 voor het eerst geëvalueerd werd, werd er al gezegd dat het goed zou zijn om dit mogelijk te maken. Het veld maakte zich er niet zo druk om, omdat een ivf-behandeling de enige manier was om deze eicellen te verkrijgen. De praktijk leerde dat eigenlijk niemand aan patiënten durfde te vragen om zo'n zware behandeling te ondergaan om acht eicellen te krijgen waar je in de praktijk in onderzoeksverband niet zo veel mee kan. Die werkelijkheid is nu veranderd, en dat heeft te maken met de introductie van het kunnen invriezen van eicellen.

De eicel is de grootse cel van het menselijk lichaam. We hebben die heel lang niet kunnen invriezen. Met de introductie van vitrificatie – een techniek die binnen ons veld in Japan is ontwikkeld en die tegenwoordig elk centrum in Nederland beheerst – kunnen we eicellen invriezen. We zijn dat ook voor andere vrouwen gaan doen, bijvoorbeeld op basis van een oncologische indicatie, om voor een chemo of bestraling de fertiliteit te preserven, of op basis van sociale indicatie. Dat is breed gedragen in Nederland.

We vriezen dus heel veel eicellen in. Uit de praktijk in Nederland en internationaal wordt inmiddels duidelijk dat slechts ongeveer 25% van deze eicellen ook daadwerkelijk door deze vrouwen wordt opgehaald voor gebruik, zoals collega Coonen eerder al heeft gezegd. 75% blijft dus over. Desondanks wordt dit internationaal, en ook in Nederland, door het veld als een zeer waardevolle behandeling gezien. Het geeft die vrouwen opties, maar het kan bijvoorbeeld ook een soort sluiting geven op het moment dat het uiteindelijk niet lukt om aan die kinderwens te voldoen of om een geschikte partner te vinden. Die eicellen kunnen gedoneerd worden voor wetenschappelijk onderzoek.

Het is voor veel van deze vrouwen zeer waardevol dat ze die optie krijgen, kan ik melden uit de praktijk. Ze hebben zo'n heel zwaar traject gehad, waarna die eicellen een paar jaar in de vriezer hebben gestaan, en dan bereiken ze de leeftijd waarop die niet meer gebruikt mogen worden. Ze krijgen bijvoorbeeld ook de optie om te doneren aan een ander koppel, maar dat is vaak lastig, zeker als je niet aan je eigen kinderwens voldaan hebt. Dan wordt de optie voor wetenschappelijk onderzoek zeer gewaardeerd. Dat is ook waarom dit voorstel nu zo relevant geworden is: omdat we nu die eicellen kunnen verkrijgen voor dit onderzoek, zonder die vrouw extra te belasten. Het gaat dan ook niet om vele duizenden, in vergelijking met het aantal embryo's dat we jaarlijks maken, maar om een beperkt aantal.

De voorzitter:

Ik constateer dat de heer Mastenbroek en ik een andere definitie van «kort» hanteren. De heer Van Dijk is u erkentelijk.

De heer Mastenbroek:

Dat is de wetenschapper in mij, sorry.

Mevrouw Veltman (VVD):

Ik vond dit wel hele interessante informatie. Dank u allen voor de bijdragen. Mevrouw Harmsen, u schrijft in uw paper dat mensen vaak niet weten dat onderzoek in een niet-commerciële setting plaatsvindt. Zou u nog wat meer kunnen vertellen over de voordelen die dit heeft ten opzichte van een commerciële setting?

Mevrouw Harmsen:

Ik weet niet of ik de juiste persoon ben om te spreken over wat de voordelen hiervan zijn, maar ik kan wel iets zeggen over hoe Nederlanders hierover denken. Over embryo-onderzoek en daaraan gerelateerde technieken zegt een groep mensen: ik vind het wel spannend, maar dan heb ik misschien liever dat dat spannende onderzoek plaatsvindt in Nederland, onder goede voorwaarden en onder wetgeving die ik vertrouw, dan dat dat onderzoek, dat toch wel gebeurt, plaatsvindt op plekken waar misschien minder ethische grenzen zijn. Dat vindt men heel belangrijk. Tegelijkertijd horen we ook weleens dat mensen zeggen: «Waarom moet dat nou in Nederland gebeuren? We zijn een klein landje, we hebben vast die expertise niet.» Die groep mensen, die direct die associatie heeft, is er ook. Dat wil ik u hierover dus graag meegeven.

De voorzitter:

Dank u wel. U mag de microfoon uitzetten. Dan heb ik een vraag aan mevrouw Baart. U gaf aan dat er in het buitenland een stijging van commerciële praktijken is en dat het daarom juist belangrijk is om het hier in Nederland te doen. Ik wil u vragen om dat nog wat verder toe te lichten en daarbij ook in te gaan op de risico's voor en kwetsbaarheid van wensouders die hun toevlucht nemen tot buitenlandse praktijken.

Mevrouw **Baart**:

Dank u wel voor deze vraag. Dat is inderdaad belangrijk op dit moment. In het buitenland is ivf, plat gezegd, big business. Daar worden technieken toegepast waarvan wij in Nederland zeggen: de effectiviteit en veiligheid daarvan zijn nog niet voldoende vastgesteld. Maar als ze in Nederland al een ivf-behandeling hebben ondergaan en daardoor niet zwanger zijn geworden, is de verleiding natuurlijk heel groot om het ergens anders op een andere manier te proberen. Ze hebben het gevoel: «Wat is het nut ervan om dezelfde behandeling in Nederland nog een keer te ondergaan? Het heeft de eerste keer niet gewerkt, dus waarom zou het de tweede keer dan wel werken?» Zij kiezen er dus vaak voor om naar het buitenland te gaan om daar iets extra's – een zogenaamde add-on, zoals het veld het noemt – te laten toepassen en daarvoor te betalen, terwijl de effectiviteit en de veiligheid daarvan nog niet zijn vastgesteld. Doordat we in Nederland niet die commerciële drang hebben om geld te verdienen met ivf, zijn we er heel erg op gericht om de ivf-behandeling zo efficiënt, effectief en kostenefficiënt mogelijk uit te voeren. We zijn natuurlijk ook bezorgd over de veiligheid. Daarom beschermen we in Nederland de patiënt tegen het uitgeven van geld aan handelingen die mogelijk helemaal niets toevoegen.

Het geeft ons ook de gelegenheid om objectief onderzoek te doen. In het buitenland vindt vaak eicelactivatie plaats; dat is nu een beetje een hype. We kunnen in Nederland de bevruchting een handje helpen, maar we zien nog steeds dat in 5% tot 10% van alle eicellen die bevruchting toch niet plaatsvindt. Het kan zijn dat er patiënten zijn die alleen maar eicellen hebben die uiteindelijk niet bevrucht zijn. Er is tegenwoordig een middel voor om de bevruchting te triggeren, een soort kickstart te geven. Dat gebeurt nu al in het buitenland, maar in Nederland vragen we ons nog steeds af of dat wel veilig is. Je voegt namelijk toch een bepaald enzym toe aan je medium waarvan je niet precies weet wat de langetermijneffecten zijn. Voegt het inderdaad echt wat toe? Want je kunt misschien de bevruchting wel op gang brengen, maar wordt het dan ook een embryo dat geïmplaneerd kan worden?

Wij zijn er oprecht in geïnteresseerd of het iets toevoegt. Gaat het onze ivf efficiënter maken? Is het veilig? Wij verdienen er geen geld mee. In het buitenland is men heel erg geneigd om te zeggen: ja, hoor, ik zou het maar doen, want vorige keer heeft het niet gewerkt. Daar kunnen ze dan weer een rekening voor sturen. Daarom denk ik dat Nederland een goede plek is om dit soort onderzoek te doen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Ik kijk naar de leden, want er is nog tijd voor één korte vraag. Mevrouw De Korte, gaat uw gang.

Mevrouw **De Korte** (NSC):

Dank u wel, voorzitter. Ik kom weer even terug op een van mijn eerste vragen, want ik blijf zoeken naar wat een embryo is. Het gaat niet meer alleen over die ene eicel en zaadcel. Het gaat om embryo-like structures, die er in allerlei vormen zijn. De vraag aan de heer Mastenbroek is dus: wanneer spreken we nu over een embryo en wanneer spreken we niet over een embryo?

De heer **Mastenbroek**:

Dat is natuurlijk ook gekoppeld aan het andere voorstel voor wetswijziging dat er nu ligt. Daar hoort die discussie meer thuis, denk ik. Hoewel het natuurlijk voor mij als relatieve buitenstaander – ik ben geen wetgever – wel lastig is, zou ik er groot voorstander van zijn om het mogelijk te maken om embryo's voor onderzoek te maken. Daarbij wordt die hele definitiediscussie, die tegelijkertijd ook speelt, ook veel makkelijker, denk ik. In de dagelijkse praktijk is er nu behoefte aan het maken van een embryo dat het embryo in de eerste dagen na de bevruchting vertegenwoordigt. Dat maak je op dit moment alleen nog maar met een eikel en een zaadcel die je na donatie verkregen hebt. Andere vormen van embryo's, zoals stamcelembryo's, zijn natuurlijk ook embryo's. Maar als je een stamcelembryo maakt – collega Baart zei dat net ook al – breng je die stamcellen samen en dan heb je een soort wonderlijk proces waarin ze zichzelf vormgeven. Het gaat dan op een embryo lijken. Maar dat is een embryo van zo'n vijf, zes of zeven dagen oud. Dat is dus niet de bevruchting in de eerste dagen. Wil je dat stadium bestuderen, dan kan je in principe ook restembryo's gebruiken. Dus dat kan nu ook al. Ik hoop dat ik duidelijk ben. Het staat dus een beetje los van het huidige voorstel, dat vandaag voorligt, om embryo's te mogen maken voor onderzoek. Daaraan is bijvoorbeeld behoefte om de ivf-zorg te verbeteren. Dat doe je echt door middel van een eikel en een zaadcel.

Tegelijkertijd zijn die stamcelembryo's nu niet in de wet gevat. Het andere voorstel dat er ligt vanuit de Staatssecretaris probeert dat ook onder de wet te brengen met een bepaalde uitzonderingsvorm. Collega De Wert heeft eerder ook al gezegd: je kan er ook een andere beschermwaardigheid aan hangen, omdat het wellicht nog niet volledig een embryo weerspiegelt. Ik zou zeggen: je kan ze allemaal als embryo beschouwen, waarbij je juist goed borgt hoe je het onderzoek doet. Dat borgen we bijvoorbeeld middels de CCMO. In tegenstelling tot wat eerder gezegd is, worden daarin ook de maatschappelijke impact van het onderzoek en de technieken die erin gebruikt worden, meegewogen. Nogmaals, onderzoek is niet gelijk aan toepassing. Dat is een volledig andere discussie.

De definitie van een embryo wordt dus wat ingewikkeld, omdat je nu allerlei stamcelembryo's hebt. Ik koppel het ook aan het gebruik van die embryo's en aan waarvoor je dat doet. Niet iedereen ... Daarom zoekt u ook naar het antwoord. De vraag is lastig te beantwoorden, omdat die stamcelembryo's in bepaalde condities steeds meer op een echt embryo gaan lijken, maar nog niet door iedereen zo gezien worden. Het onderscheid is straks natuurlijk ook niet meer te maken. Ik denk dat het daarom goed is om nu, in het huidige voorstel, op te nemen dat als we embryo's mogen gaan maken voor onderzoek, al die embryo's daaronder gaan vallen. Het zou dan met name moeten gaan om hoe je dat borgt en welke voorwaarden daaraan vasthangen. Ik denk dat het in het huidige voorstel goed beschreven is. Ik denk dat we dit in Nederland eigenlijk heel goed geregeld hebben, zeker als je kijkt naar andere landen, internationaal. Dat is eigenlijk ook mijn ervaring van de laatste twintig jaar.

De voorzitter:

Dank u wel.

Mevrouw **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA):

Ik heb een vraag over het volgende. We hebben net een wetsbehandeling gehad over lichaamsmateriaalwetgeving en altruïstische motieven. Als deze initiatiefwet wordt aangenomen, in hoeverre is dan het principe van altruïsme in de wet gegarandeerd? Behoeft dit nog aanpassingen?

De voorzitter:

Aan wie stelt u de vraag?

Mevrouw **Slagt-Tichelman** (GroenLinks-PvdA):

Ik denk dat de heer Mastenbroek daar veel over weet, maar misschien mevrouw Baart ook.

Mevrouw **Baart**:

Ik noemde al dat we in Nederland een heel goed systeem voor medisch-ethische toetsing hebben via de CCMO. Ook onder de huidige Embryowet mogen mensen embryo's doneren voor onderzoek. Dat gebeurt onder meer vanuit altruïsme. Ze krijgen daar geen vergoeding voor. Dat wordt getoetst door de CCMO. In de patiënteninformatie die wordt geleverd, wordt eigenlijk uitgelegd waar het onderzoek voor bedoeld is en waar ze voor doneren. Geheel vrijwillig kunnen ze daar hun toestemming voor geven of niet. CCMO ziet erop toe dat iedere patiënt op die manier die toestemming geeft voordat wij daar onderzoek mee kunnen doen. Dus dat zou met eicellen gedoneerd voor dit type onderzoek op dezelfde manier kunnen gaan.

De heer **Mastenbroek**:

De handel in gameten is gewoon verboden in de Embryowet. Dat staat er nu ook al in.

De **voorzitter**:

Meneer Van Dijk, gaat uw gang.

De heer **Diederik van Dijk** (SGP):

Dank u wel. Een vraag aan mevrouw Harmsen. In de paper wordt opgemerkt dat in een aantal landen het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek al is toegestaan. Het Rathenau stelt zelf eigenlijk de vraag en zegt dat het benieuwd is naar wat de effecten daarvan zijn, wat er onderzocht wordt en wat het oplevert. Kunt u daar nader op ingaan? Wat zou u graag willen weten? Wat is er bij het Rathenau al bekend over de effecten in de landen waar het wel mag? Wat doet het daar? Kunt u daar al iets over zeggen?

Mevrouw **Harmsen**:

Wij werken vanuit de dialoog met burgers en wij stellen de vraag omdat wij horen dat mensen vaak het buitenland erbij betrekken. Wat gebeurt daar? Wat mag daar? Et cetera. Ik denk ook dat het voor de Nederlandse burger zeer relevant is om te weten. Misschien hebben we zorgen. We zien kansen. Worden die zorgen werkelijkheid, bijvoorbeeld in België? Worden die kansen ook benut in België, ja of nee? Dat is hele relevante informatie voor mensen.

De **voorzitter**:

Wilt u uw vraag via de microfoon stellen? O, dat was het al. U bent snel tevreden, meneer Van Dijk. Daar houd ik van. Mevrouw Veltman.

Mevrouw **Veltman** (VVD):

Dank u wel. Ik heb een vraag aan de heer Mastenbroek. U geeft aan dat u veel samenwerkt met verschillende partijen in binnenland en buitenland. Merkt u verschil in ethische houding als het gaat om werken met embryo's en beginnend menselijk leven?

De heer **Mastenbroek**:

Enorm. Dat heeft met een aantal zaken te maken. De belangrijkste is genoemd: het commerciële aspect. Wij opereren in Nederland echt anders. Ik schets weleens dat wij internationaal, binnen de voortplantings-geneeskunde op dit gebied, echt een Gallisch dorp zijn. Om dat even te duiden: 95% van de ivf-zorg in het buitenland vindt plaats in privéklinieken. Die klinieken, maar ook de hele industrie eromheen is big business. In 2016 werd de hele wereldwijde ivf-markt geschat op zo'n

16 miljard. Die wordt vandaag de dag geschat op zo'n 30 tot 40 miljard. Als je de consultancybureaus moet geloven, wordt dat voor over vier jaar al geschat op 90 miljard. Dat geld moet ergens vandaan komen. Het is bijzonder interessant voor investeerders. Wat ik bijvoorbeeld de laatste tien tot vijftien jaar gewoon in het veld gezien heb, is dat die privéklinieken die in handen waren van artsen – die hebben ze opgezet en verdienen daar aardig geld mee – in de laatste tien jaar door venture capital en durfkapitaal zijn overgenomen. Dat is echt een nieuwe ontwikkeling, niet alleen in ons specialisme, maar wel met name daarin. Dus ook binnen de klinieken worden de keuzes voor type behandelingen niet meer in alle gevallen door artsen gemaakt, maar vaak ook gewoon ook door de eigenaren, dus door het grote kapitaal dat erachter zit. Daarmee is er in de zorgpraktijk een andere ethische normering over wat je wel en niet doet. Collega Baart noemde het net al. Dat gaat om dubieuze behandelpraktijken met behandelingen die gewoon niet effectief zijn, maar die wel voor veel geld verkocht worden. Maar het uit zich ook binnen het onderzoek. Ik denk dat we daarom juist die spannende technieken, zoals kiembaanmodificatie, moeten onderzoeken. We zien het nu namelijk niet alleen in de schaduw van bestaande zorg in het buitenland. Rijke investeerders zoeken ook heel bewust plekken op met minder regulering. Daaronder zijn bijvoorbeeld ook techmiljardairs uit de Verenigde Staten die met ontwikkelingen bezig zijn en die ook binnen ons vak aan het opzetten zijn. Als je het echt over dubieuze innovatie hebt: daar komt een deel vandaan. Daarom moeten we ons juist in Nederland bewust zijn van de internationale ontwikkelingen, want daar houden ze zich minder bezig met de ethiek en met wat het beste is voor de patiënt. Het gaat met name om geld verdienen, dus we moeten kritisch zijn. Dat is ook echt wat we voelen binnen de beroepsgroepen, zowel van de KLEM, de embryologen, als de NVOG, de gynaecologen. Die hebben over dit wetsvoorstel ook beiden op de website gezet dat ze er helemaal achter staan, omdat ze met name in Nederland de verantwoordelijkheid voelen om dat onderzoek te doen, om wat er straks vanuit het buitenland op ons afkomt goed te kunnen duiden, a naar de patiënten toe, maar b ook naar u toe, om straks de afweging te kunnen maken of dit iets is wat we willen in Nederland of niet. Wil je daar een goede afweging in maken, dan moet je toch weten waar je het over hebt en dat onderzoek doen. Dat is waar het vandaag over gaat, denk ik.

De voorzitter:

Dank. Dan mag ik de laatste vraag stellen in dit blokje. Dat is toch ook een vraag aan de heer Mastenbroek. Ik wil het even hebben over voor wie we het doen. We doen het onder andere voor wensouders. In het begin van uw betoog zei u iets over uw werkplezier. Wat zou het nou betekenen voor wensouders als dit voorstel niet wordt aangenomen?

De heer Mastenbroek:

Het zou betekenen dat we dit soort nieuwe innovaties die op ons afkomen, minder goed kunnen wegen. Dat zijn dan de spannende innovaties, maar het gaat ook gewoon over de dagelijkse praktijken in het buitenland waarvan patiënten nu zeggen: net over de grens doen ze het wel, met allerlei beloftes. Daar verwees collega Baart ook al naar. Daarvan zeggen wij: dat moeten we eerst goed onderzoeken. Dus ook voor de huidige zorg moeten we het doen. Als dit voorstel niet aangenomen wordt, betekent dat voor de patiënten dat we de zorg gewoon minder goed kunnen beoordelen op effectiviteit en veiligheid. Dat is uiteindelijk in het nadeel van die patiënten.

Maar ik wil toch ook benadrukken dat het in het nadeel is van alle kinderen die geboren gaan worden. We maken in Nederland zo'n 14.000 kinderen per jaar met ivf. 1 op de 30 kinderen wordt in Nederland na ivf geboren, dus in elke schoolklas zit er gemiddeld eentje. Wereldwijd

zijn het zo'n miljoen kinderen. Waar eerder ook aan gerefereerd werd, is dat we de kweekmedia die ik als embryoloog in het lab gebruik, commercieel verkrijgen, of ik nou het ene of het andere medium kies. In een landelijke studie in Nederland hebben we bijvoorbeeld aangetoond dat de keuze voor medium a of b leidde tot een verschil in het aantal zwangerschappen, dus iedereen ging voor het beste medium. Dat leidde tot 6% meer zwangerschappen. Maar we zagen ook een verschil in geboortegewicht. Ik weet vandaag niet wat dat betekent. Als ik dat wil onderzoeken, kan ik dat alleen maar onderzoeken met de embryo's in het stadium dat we ze in ivf hebben. Dat is de eerste dagen na de bevruchting. Die kunnen we dus niet bekijken. We hebben wel een idee waar het ergens zit, bijvoorbeeld in de epigenetica, die verandert onder invloed van die kweek. Het is niet alleen voor de patiënten, maar ook voor alle kinderen die geboren worden, van groot belang dat we die studies kunnen doen.

De voorzitter:

Dank u wel. Het is ons allen gelukt om binnen de tijd te blijven. Ik wil onze gasten uit het laatste blok ook van harte bedanken voor hun bijdragen en hun antwoorden op alle vragen. Ik wil de leden van de commissie bedanken voor hun aanwezigheid. Ik dank onze gasten op de publieke tribune. Zoals altijd bedank ik ook de ondersteuning, zonder wie wij ons werk niet kunnen doen. Dan sluit ik deze rondetafel en wens ik u allen een hele fijne avond.

Sluiting 18.57 uur.