

**36 417 Voorstel van wet van de leden Paternotte en Bevers tot
wijziging van de Embryowet in verband met het
mogelijk maken van preïmplantatie genetische test op
dragerschap bij ernstige erfelijke aandoeningen**

Nr. 8 VERSLAG

Vastgesteld 1 oktober 2025

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, belast met het voorbereidend onderzoek van bovenstaand wetsvoorstel, heeft de eer als volgt verslag uit te brengen van haar bevindingen.

Onder het voorbehoud dat de in het verslag opgenomen vragen en opmerkingen afdoende door de initiatiefnemers worden beantwoord, acht de commissie de openbare behandeling van het wetsvoorstel voldoende voorbereid.

Inhoudsopgave

I. ALGEMEEN

1. Inleiding
2. Doel van het wetsvoorstel
3. Hoofdlijnen van het wetsvoorstel
4. Geschiedenis van de Embryowet met betrekking tot PGT
 - 4.2. *PGT en dragerschap*
5. Context van het wetsvoorstel
 - 5.1.2 *Inzet van PGT ter voorkoming van het overdragen van ernstige erfelijke aandoeningen*
 - 5.1.4 *Uitvoering PGT in Nederland*
 - 5.1.5 *Inzet van PGT ter voorkoming van het overdragen van dragerschap van ernstige erfelijke aandoeningen*
 - 5.2 *Patiënten- en ouderperspectief*
 - 5.3. *PGT voor dragerschap in het buitenland*
6. Nadere medisch-ethische overwegingen
 - 6.1 *Beschermwaardigheid van het embryo*
 - 6.2 *Het lijden van wensouders*
 - 6.3 *Autonomie van de wensouders en van toekomstige generaties*
 - 6.4. *Maatschappelijke druk*
7. Verhouding tot het hoger recht
8. Uitvoeringsaspecten
9. Adviezen
10. Financiële gevolgen

I. ALGEMEEN

Daarnaast kijken de leden van de ChristenUnie-fractie bezorgd naar de diverse wijzigingen van de Embryowet die op elkaar volgend voorliggen. Deze leden vinden het onzorgvuldig dat deze wijzigingen niet in samenhang worden behandeld. Kunnen de indieners aangeven op welke manier de wijziging van de Embryowet naar aanleiding van de derde evaluatie en de initiatiefwet ten aanzien van embryokweek samenhangen met het voorliggende wetsvoorstel?

De leden van de **PVV-fractie** constateren dat de initiatiefnemers schrijven: "Om te beginnen mag PGT niet zomaar bij elke aandoening worden toegepast, maar alleen bij zeer ernstige ziektes. Er zijn strenge criteria waaraan een ziekte moet voldoen om in aanmerking te komen voor PGT. Die worden getoetst door een onafhankelijke commissie van medische experts." Deze leden vragen de initiatiefnemers hoe vaak en bij welke zeer ernstige ziektes preïmplantatie genetische tests (hierna: PGT) momenteel voornamelijk wordt toegepast, aan welke strenge criteria een ziekte moet voldoen om in aanmerking te komen voor PGT en hoe toetsing door een onafhankelijke commissie van medische experts plaatsvindt.

De leden van de **GroenLinks-PvdA-fractie** hebben kennisgenomen van het voorstel van wet van de leden Paternotte en Bevers tot wijziging van de Embryowet in verband met het mogelijk maken van preïmplantatie genetische test op dragerschap. Hierbij hebben zij nog enkele vragen.

De leden van de **VVD-fractie** hebben met interesse kennisgenomen van het wetsvoorstel Wet van de leden Paternotte en Bevers tot wijziging van de Embryowet in verband met het mogelijk maken van preïmplantatie genetische test op dragerschap bij ernstige erfelijke aandoeningen. Allereerst danken zij beide initiatiefnemers (en voorgangers) voor de zorgvuldige wijze waarop dit initiatiefwetsvoorstel tot stand is gebracht. De initiatiefnemers beogen met dit wetsvoorstel dat de PGT ook gebruikt mag worden door ouders om dragerschap van een ernstige aandoening te voorkomen, voor hun kinderen en kleinkinderen. Naar aanleiding van dit voorstel hebben de leden van de VVD-fractie verdere vragen.

De leden van de **Nieuw Sociaal Contract-fractie** hebben kennisgenomen van het initiatiefwetsvoorstel voor de uitbreiding van PGT bij erfelijke aandoeningen.

Ouders die drager zijn van een genetische aandoening kunnen in Nederland embryoselectie doen om een niet-aangedane embryo terug te plaatsen. Dat betekent dat zij tijdens IVF de embryo's die tot stand zijn gebracht genetisch testen en het embryo zonder de aandoening terugplaatsen. Ook is het mogelijk om bij genetische aandoeningen die vooral bij jongetjes of meisjes voorkomen geslachtsselectie doen, zodat alleen een jongetje geboren wordt of alleen een meisje. De indieners willen dit uitbreiden zodat geslachtsselectie ook mogelijk wordt om te voorkomen dat een kind drager is van een aandoening. Het voorbeeld hierbij is de

stollingsziekte hemofilie. Daar hebben mannen veel ernstiger symptomen van, en zijn vrouwen 'alleen' drager. Er is een risico dat ook vrouwelijke dragers stollingsproblemen hebben waaronder hevig menstrueel bloedverlies, en ernstig bloedverlies tijdens de bevalling en operaties. Echter, de ernst verschilt sterk, sommige vrouwen ervaren geen stollingsproblemen.

De initiatiefnemers stellen dat het dragerschap, het doorgeven van een ziekte aan een volgende generatie, en dat deze generatie ook weer moet overgaan tot IVF in plaats van natuurlijke conceptie dusdanig ernstig leed inhoudt dat ouders de keuze moeten hebben deze embryo's niet geboren te laten worden. Het betekent dat embryoselectie ook wordt opengesteld voor minder ernstige aandoeningen, waarvan de ernst bovendien onzeker is (zoals vrouwen met hemofilie). Het is deze leden volstrekt duidelijk welke ingewikkelde dilemma's, schuldgevoelens en verantwoordelijkheid ten grondslag kunnen liggen aan het doorgeven van dragerschap van een genetische aandoening. In sommige gevallen kan dit dragerschap wel degelijk gepaard gaan met ernstige ziekte en gevolgen voor de kwaliteit van leven. Met preïmplantatie diagnostiek en embryoselectie kan verhoed worden dat een volgende generatie voor dezelfde dilemma's komt te staan.

Tegelijkertijd zien deze leden in dit wetsvoorstel een schoolvoorbeeld van hoe wetenschappelijke en wettelijke stappen op het gebied van de medische ethiek vrijwel altijd gevolgd worden door verdere verruiming, het zogeheten hellend vlak. De indieners doen het voorstel om gendeselectie uit te breiden naar situaties waar er veel meer onzekerheid bestaat óf de ziekte zich voordoet en hoe ernstig die ziekte is. Deze leden erkennen dat het dragerschap en het mogelijk doorgeven van een genetische aandoening aan een volgende generatie zorgen en dilemma's met zich kan meebrengen, maar achten dat lijden niet vergelijkbaar met het ernstige lijden van de aandoening (en de zekerheid ervan) waarvoor embryoselectie nu is toegestaan.

Graag zouden de leden van de Nieuw Sociaal Contract-fractie enkele algemene opmerkingen willen maken over zorgvuldige wetsbehandeling. Allereerst lopen er nu vier wetten, waarvan twee van de regering en twee van de initiatiefnemers, die allemaal overlappen, die allemaal dezelfde wet wijzigen (de Embryowet) en die allemaal gefragmenteerd en voortdurend onderbroken worden behandeld. Dit betreft 1) de herziening van de Embryowet (regeringsvoorstel), 2) de Wet Zeggenschap Lichaamsmaterialen die nauw samenhangt met de herziening Embryowet, in behandeling sinds 2021, waar we wachten op een tweede nota van wijziging, 3) de wijziging van de Embryowet in verband met de afschaffing van het tijdelijk verbod op het doen ontstaan van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek, waarvan we onlangs de eerste termijn Kamer hebben gehad, maar een volgende Kamer mag zeer waarschijnlijk opnieuw beginnen. In eerste termijn Kamer is het duidelijk geworden dat er ingewikkelde vragen liggen en dat het lastig is om volledig te doorzien wat deze wet precies aan onderzoek en gebruik mogelijk maakt, zeker in de context van de andere drie wetsvoorstellen. Nu levert de Kamer inbreng

verslag voor een vierde wetsvoorstel die de mogelijkheden tot embryoselectie uitbreidt, en die ook weer samenhangt met de andere wetten. Denken de initiatiefnemers dat het dusdanig gefragmenteerd behandelen van deze wetgeving over een complex onderwerp de wetgevingskwaliteit ten goede komt? Dat de verschillende woordvoerders de samenhang goed kunnen voorzien?

Deze wetswijziging behelst een toevoeging aan artikel 26 van de Embryowet waarin geslachtsselectie van embryo's ook mag plaatsvinden om het risico op dragerschap te verlagen. Naar aanleiding van de ingediende zienswijzen tijdens de internetconsultatie hebben de indieners de memorie van toelichting uitgebreid naar autosomaal recessieve aandoeningen. De wettekst gaat echter alleen over uitbreiding genderselectie. Er verandert dus niets voor dragerschap en uitbreiding embryoselectie voor autosomaal recessieve aandoeningen die immers geen scheve geslachtsincidentie kennen in overerving. Klopt dat? Klopt het dat de initiatiefnemers slechts de minister kunnen verzoeken de regeling PGT uit te breiden maar dit wetsvoorstel dat niet regelt en dit ook niet wettelijk geregeld kan worden?

De leden van de **D66-fractie** hebben met belangstelling kennisgenomen van het initiatiefwetsvoorstel van wet van de leden Paternotte en Bevers tot wijziging van de Embryowet in verband met het mogelijk maken van preïmplantatie genetische test op dragerschap bij ernstige erfelijke aandoeningen. Zij maken graag van de gelegenheid gebruik om enkele vragen te stellen.

De leden van de D66-fractie vragen te bevestigen of de initiatiefnemers tests op dragerschap alleen voor zich zien voor dezelfde aandoeningen als waar nu reeds op wordt getest.

De leden van de **BBB-fractie** hebben kennisgenomen van het voorstel van wet van de leden Paternotte en Bevers tot wijziging van de Embryowet in verband met het mogelijk maken van preïmplantatie genetische test op dragerschap bij ernstige erfelijke aandoeningen. De leden hebben geen vragen aan de indieners.

De leden van de **CDA-fractie** hebben kennisgenomen van het initiatiefwetsvoorstel waarmee PGT op dragerschap bij ernstige erfelijke aandoeningen mogelijk zou worden gemaakt. Deze leden hebben hier enkele vragen bij.

De leden van de **SP-fractie** hebben kennisgenomen van het initiatiefwetsvoorstel. Zij hebben hier nog enkele vragen en opmerkingen over.

De leden van de **SGP-fractie** hebben met zorg kennisgenomen van het initiatiefvoorstel om de mogelijkheden voor PGT verder te verruimen. Na de meeste recente verruiming van de Embryowet uitbreiding van artikel 26, eerste lid Embryowet in 2020, waardoor geslachtsselectie mogelijk is

voor ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen en ernstige erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie, stellen de initiatiefnemers nu voor om PGT ook mogelijk te maken voor dragerschap van dergelijke aandoeningen. Embryo's zijn al vanaf de bevruchting menselijk leven en daarom beschermwaardig. Bij PGT worden embryo's waarbij sprake is van een aandoening vernietigd. De leden van de SGP-fractie wijzen deze praktijk daarom af. In het nu voorliggende voorstel worden de mogelijkheden voor PGT verder verruimd. De leden van de SGP-fractie zijn van mening dat de bescherming van ongebooren menselijk leven door dit initiatiefvoorstel verder wordt aangetast. Zij maken graag van de gelegenheid gebruik om een aantal vragen over het voorstel te stellen.

De leden van de **ChristenUnie-fractie** hebben met zorg kennisgenomen van het initiatiefwetsvoorstel. Zij maken zich zorgen dat door steeds verdergaande mogelijkheden om embryo's te kweken, testen of aanpassen, geen recht wordt gedaan aan de waarde van het ongebooren leven en dit leven, dat niet voor zichzelf kan spreken, niet meer voldoende beschermd wordt. Deze leden vinden het leven, ook vanaf het prilste begin, beschermwaardig. Het mysterie waarmee dit prilste begin is omhuld, vraagt wat deze leden betreft terughoudendheid in het ingrijpen. Deze ethiek van voorzichtigheid herkennen deze leden niet bij de indieners. Kunnen de indieners aangeven of zij erkennen dat ook zij geen definitief antwoord kunnen geven op de vraag wanneer menselijk leven begint en wanneer een mens een mens is? Kunnen de indieners in dat licht reflecteren op de waarde van voorzichtig handelen?

De leden van de ChristenUnie-fractie willen niet voorbijgaan aan het leed dat dragers van ernstige genetische aandoeningen, hun ouders, en wensouders met een kans op het doorgeven van dragerschap ervaren. Deze leden vinden het invoelbaar dat indieners dit leed willen voorkomen. Tegelijk vragen zij van de indieners een weging tegen welke prijs het voorkomen van leed gaat.

De leden van de ChristenUnie-fractie zijn bezorgd dat het kunnen selecteren van een embryo op basis van dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening ongewild de druk opvoert bij wensouders om hiervoor te kiezen en de tolerantie met mensen met een ernstige aandoening doet afnemen.

Daarnaast kijken de leden van de ChristenUnie-fractie bezorgd naar de diverse wijzigingen van de Embryowet die op elkaar volgend voorliggen. Deze leden vinden het onzorgvuldig dat deze wijzigingen niet in samenhang worden behandeld. Kunnen de indieners aangeven op welke manier de wijziging van de Embryowet naar aanleiding van de derde evaluatie en de initiatiefwet ten aanzien van embryokweek samenhangen met het voorliggende wetsvoorstel?

1. Inleiding

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat een aanpassing van de Embryowet nodig is om toe te staan dat embryo's geselecteerd worden als het kind drager is van een ernstige erfelijke aandoening en niet alleen als het kind zelf ernstig ziek wordt. De zogenoemde PGT wordt mogelijk gemaakt door het voorliggende wetsvoorstel. Het doel achter dit wetsvoorstel is het risico dat ernstige erfelijke aandoeningen verder in de familielijn worden doorgegeven aan kinderen en kleinkinderen fors te verkleinen en dat doel wordt gesteund door de leden van de VVD-fractie.

De leden van de **Nieuw Sociaal Contract-fractie** lezen dat de indieners beginnen met een casus over de zeldzame stollingsziekte hemofilie. De casus en de zorgen van de wensouders zijn invoelbaar. Daarnaast kennen we de problematiek en de onderschatting van stollingsproblemen bij vrouwen. Zij horen te vaak dat het "er nu eenmaal bij hoort", terwijl ze een stollingsprobleem hebben en adequate medicatie nodig hebben en oplettende docenten, coaches, collega's en zorgverleners. Er is inmiddels veel aandacht voor deze onderschatte situatie van vrouwen. Het is van groot belang dat er meer erkenning, begrip, aandacht en goede zorg komt. Echter uit de patiëntenverhalen krijgen genoemde leden niet de indruk dat vrouwen hun dragerschap als zo levensontwrichtend zien dat ze liever niet geboren hadden willen worden. Hebben de indieners dit wel zo gehoord?

Deze leden lezen in de motivatie van de indieners terug hoe mensen worden gereduceerd tot hun ziektes en hun ziektes gereduceerd tot een genenpakket. Erkennen de indieners dat wanneer er embryoselectie plaatsvindt, er niet een mix en match van genetica plaatsvindt maar een selectie tussen verschillende mensen op basis van één kenmerk? Zien de initiatiefnemers hoe het in individuele gevallen invoelbaar kan zijn, maar het toch onderdeel is van het steeds maakbaarder worden van de mens?

Terug naar het voorbeeld van hemofilie. Voor Hemofilie B is er inmiddels een dure maar werkbare gentherapeutische genezing beschikbaar die echter nog niet beschikbaar is op de Nederlandse markt, gezien de exorbitante prijzen. Als een ziekte te genezen is, hoe verandert dat de kijk op toepassing van PGT? Is het strikt noodzakelijk en een puur ethisch dilemma of ook een financiële kwestie?

Hoe kijken initiatiefnemers naar andere ziektes die niet 100% te voorspellen zijn op basis van een genetisch profiel. Bijvoorbeeld genetische varianten die het risico verhogen om op vroege leeftijd Parkinson of Alzheimer te krijgen. Hoe kijken de initiatiefnemers naar genetische embryoselectie op diabetes type 1, of depressie, psychische kwetsbaarheden, aanleg voor autisme? Waar ligt momenteel de grens voor embryoselectie bij deze aandoeningen? En waar zou volgens de indieners de grens idealiter liggen?

Kunnen de initiatiefnemers aangeven hoeveel embryoselectie er momenteel per jaar wordt uitgevoerd? En van de top 10 genetische aandoeningen aangeven hoe vaak hiervoor PGT wordt uitgevoerd? Kunnen de indieners dit aangeven voor de afgelopen jaren, van 2010 tot nu?

Kunnen de initiatiefnemers aangeven hoe zij schatten dat het aantal ivf/PGT zou toenemen indien PGT/ivf wordt uitgebreid naar dragerschap van genetische aandoeningen die autosomaal recessief overerven? Kunnen de initiatiefnemers voor bovenstaande vragen dit ook beantwoorden voor embryoselectie? Kunnen de initiatiefnemers aangeven hoe zij schatten dat het aantal ivf/PGT zou toenemen per jaar met dit wetsvoorstel?

Er zijn verschillende technologieën beschikbaar voor genetisch screening ten behoeve van embryoselectie waarmee breder of smaller genetisch gescreend kan worden. Deze nieuwe technologieën zijn in opkomst en stellen ouders en zorgverleners in staat breder te kijken naar genetische eigenschappen. De leden van de NSC-fractie zien grote risico's in het breder genetisch screenen van ongeboeren leven.

De initiatiefnemers schrijven dat ze met deze wet geen PGT-A (screening op aneuploidie) of PGT-P (polygenetische screening) mogelijk maken. Erkennen de indieners de wereldwijde opkomst van deze technieken, net als PGT-sr (op structurele herschikking in chromosomen) en WGS-PGT (whole genome sequencing-PGT)? Klopt het dat de klinisch embryologen en ethici van het MUMC wetenschappelijk onderzoek doen naar de ontwikkeling van methodes om van DNA geïsoleerd uit de embryonale biopsie het volledige genoom te kunnen uitlezen (Janssen et al. 2024)? Zien de indieners ook hoe deze screeningstools ook gecombineerd kunnen worden om steeds meer informatie te verzamelen over genetische aanleg om een genetisch superieur embryo terug te plaatsen?

Kunnen de initiatiefnemers schetsen welke kans er is dat fertiliteitsklinieken deze technologie in de toekomst ook gaan gebruiken? Wat staat er in de weg om de introductie van deze technieken te verhinderen? Mag het wettelijk? Zijn er al casussen geweest waar meerdere genetische loci of verschillende polymorfismen zijn gescreend? Zoja, wat was de reden dat dit werd gedaan? In het buitenland zien de genoemde leden de opkomst van PGT-p, zijn de indieners het ermee eens dat er voor een toekomstbestendige wet rekening moet worden gehouden met de inzet van PGT-p? Hoe zou de beschikbaarheid van PGT-p en de beschikbaarheid van meer informatie over het ongeboeren leven een uitgebreidere wettelijke mogelijkheid voor embryoselectie kunnen veranderen? Kunnen de indieners aangeven of de grote internationale fertiliteitsketens zoals Future Life, die in Nederland klinieken hebben opgekocht, hier mee aan de slag willen voor Nederlandse patiënten? Doen deze fertiliteitsketens dit al ergens in hun klinieken, al dan niet tegen meerprijs?

De leden van de NSC-fractie begrijpen dat Maastricht UMC de enige instantie is die momenteel een vergunning heeft voor PGT/embryoselectie. Deze vergunning is een belangrijk instrument in het borgen van de controle op embryoselectie. Deze leden vragen waar Maastricht UMC precies een vergunning voor heeft. Is dit voor het afnemen van de cellen van het embryo? De isolatie van het DNA? Het voorbereiden van het sample? Het uitlezen (sequenzen) van het DNA? Het opschonen van de DNA sequentie?

Het analyseren van de sequentie? Het communiceren van de uitslag? De selectie van het embryo? En geldt deze vergunning alleen voor medisch gebruik van embryo's of ook wanneer embryo's als onderzoeksobject fungeren?

Welke van deze onderdelen van PGT/ivf en embryoselectie staan expliciet in de vergunning en welke kunnen dus eventueel door een commerciële of andere partij uitgevoerd worden? Zouden ouders bijvoorbeeld kunnen eisen dat het geïsoleerde DNA door een derde bedrijf wordt uitgelezen met PGT-P, eventueel in het buitenland? Of de uitgelezen DNA-sequentie als document, pure medische informatie, door een derde partij kunnen laten analyseren, zoals Orchid? Hebben de ouders een doorslaggevende stem welk embryo wordt geselecteerd en teruggeplaatst?

Als de initiatiefwet om het tijdelijke verbod op het doen ontstaan van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek af te schaffen wordt aangenomen mogen humane embryo's ook worden gekweekt als grondstof voor stamcellen. Deze mogen ook genetisch gemuteerd of gekloneerd worden door middel van stamceltransplantatie of op een andere manier. Welke laboratoria mogen embryo's die voor hun stamcellen worden gebruikt genetisch onderzoeken? Is dit ook vergunningplichtig?

Deze leden begrijpen dat de Landelijke Indicatiecommissie (hierna: LIC) een advies geeft bij een nieuwe aandoening. In hoeveel gevallen heeft het MaastrichtUMC zich afgelopen jaar gewend tot de LIC PGT voor nieuwe indicaties? Op welke manier is de indicatielijst gewijzigd in de afgelopen vijftien jaar (dus sinds 2010)? Is er een openbaar jaarverslag van de richtlijncommissie of de LIC?

Op welke wijze heeft dit wetsvoorstel gevolgen voor het morele recht op een open toekomst van een kind?

Klopt het dat de LIC alleen 'ja' of 'nee, tenzij' (er aanvullende counseling wordt gegeven) adviseert? Is dit advies vrijblijvend? Wordt het advies weleens niet opgevolgd? Zegt de LIC ook weleens 'nee' en zo ja, hoe vaak komt dit voor en bij welke verzoeken? Bij de afweging die de LIC maakt zien de leden van de NSC-fractie veel medische overwegingen, zoals ernst en aard van de ziekte en behandelmogelijkheden, penetrantie, mate van lijden et cetera. Op welke wijze weegt de LIC de waarde, waardigheid en beschermwaardigheid van een embryo?

Klopt het dat ouders van een kind met een aandoening en een transplantatiebehoefte ook een HLA-typering kunnen doen van de embryo's en een embryo kunnen selecteren dat qua HLA geschikt is om als donor te fungeren? Hoe kijken de indieners naar deze mogelijkheid? Zien de indieners dit als instrumentalisering van mensen?

Kunnen de initiatiefnemers inzicht geven in de zekerheid van de associatie tussen genotype en fenotype bij aandoeningen waarvoor PGT/ivf wordt toegestaan? De penetrantie van genetische aandoeningen kan volledig zijn,

dus tegen 100 procent zeker dat een bepaald genotype tot een ziekte leidt of kan onzekerder zijn, met mildere ziekte, of een verhoogd risico op een ziekte zoals bij BRCA1? Kunnen de initiatiefnemers aangeven met concrete voorbeelden welke onzekerheid er zit in aandoeningen waarvoor PGT/ivf worden ingezet?

Kunnen de initiatiefnemers dit ook uitsplitsen naar verschillende geslachten: met welke geslachtsincidentie komt een aandoening in aanmerking voor geslachtsselectie? Dus bijvoorbeeld bij BRCA1: die mutatie verhoogt ook het risico op prostaatkanker en alvleesklierkanker, hoe ongelijk moet de geslachtsincidentie precies zijn van een aandoening om in aanmerking te komen voor geslachtsselectie via PGT? Is het nog steeds zo dat Nederland het enige land in Europa zou zijn dat gendersselectie voor dragerschap mogelijk maakt? Stel dat de regering inderdaad de regeling PGT uitbreidt om dragerschap voor autosomaal recessief overervende aandoeningen te voorkomen, kunnen de indieners aangeven welke andere landen dit ook doen?

De leden van de **SGP-fractie** lezen dat de initiatiefnemers geprobeerd hebben om recht te doen aan de balans zoals die in de Embryowet getroffen is tussen bescherming van ongeboren leven en andere waarden en belangen. De leden van de SGP-fractie vragen zich af hoe de initiatiefnemers vol kunnen houden dat PGT bij dragerschap deze balans niet verandert. Immers, de door hen voorgestelde wetswijziging maakt een fundamentele verruiming van de Embryowet mogelijk. Het initiatiefvoorstel wordt dan wel ingebed in de wet- en regelgeving die we in Nederland reeds kennen, maar dit verhindert niet dat de PGT-mogelijkheden op een wezenlijk punt worden verruimd. Er wordt immers een extra uitzondering op het wettelijke verbod op geslachtsselectie gemaakt. Als de initiatiefnemers van mening zijn dat hun wetsvoorstel recht doet aan de balans in de Embryowet, kunnen zij dan aangeven op welk punt de bescherming van ongeboren leven wordt aangescherpt?

1. Doel van het wetsvoorstel

De initiatiefnemers schrijven: "Dit voorstel strekt ertoe om een preïmplantatie genetische test (PGT, voorheen preïmplantatie genetische diagnostiek) mogelijk te maken om zo dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening te kunnen voorkomen. Doel hiervan is het risico dat de ernstige erfelijke aandoening verder in de familielijn wordt doorgegeven fors te kunnen verkleinen." De leden van de **PVV-fractie** vragen de initiatiefnemers hoe vaak het momenteel voorkomt dat dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening in de familielijn wordt doorgegeven en om welke dragerschapen het hier voornamelijk gaat.

De initiatiefnemers schrijven ook: "Op dit moment bestaat, op basis van artikel 26 van de Embryowet, een verbod om embryoselectie op basis van geslachtskeuze toe te passen. Op dit verbod bestaan twee uitzonderingen." De leden van de PVV-fractie vragen de initiatiefnemers hoe vaak de twee reeds bestaande uitzonderingen momenteel worden toegepast en of zij van beide uitzonderingen een fictieve casus kunnen schetsen.

De leden van de **GroenLinks-PvdA-fractie** lezen dat de initiatiefnemers met de voorgenomen wijziging beogen het dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening te kunnen voorkomen. In hoeverre achten de initiatiefnemers op individueel niveau de proportionaliteit van het voorstel ten opzichte van het doel? Kunnen zij reflecteren op hoe dit zich verhoudt tot mogelijke stigmatisering van mensen met een beperking? Kunnen zij in dit kader reflecteren hoe het voorstel zich verhoudt tot het VN-Verdrag Rechten voor Mensen met een Handicap? Is er gesproken met het VN-comité Handicap over dit voorstel? Zo ja, kunt u nader toelichten hoe deze gesprekken zijn verlopen en welke lessen hieruit zijn getrokken? Zo nee, waarom niet en zijn de initiatiefnemers bereid dit alsnog te doen?

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie lezen dat de initiatiefnemers beogen het dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening te kunnen voorkomen. Hoe verhoudt dit voorstel zich tot het advies van de Gezondheidsraad met betrekking tot preconceptionele dragerschapsscreening? In het bijzonder, hoe verhoudt dit zich tot de kabinetsreactie dat zij zich nog zullen beraden op de wijze waarop zij wensen om te gaan met dit advies? Kunnen de initiatiefnemers tevens een afweging in balans maken wat de meerwaarde van dit voorstel is ten opzichte van een eventuele implementatie van preconceptionele dragerschapsscreening? Kunnen zij nader reflecteren op de afweging die zij hebben gemaakt met betrekking tot het maatschappelijk draagvlak wat betreft de medisch-ethische afwegingen tussen deze twee voorstellen? Is er onderzoek verricht naar het maatschappelijk draagvlak? Zo ja, kunnen zij de bevindingen hiervan delen?

De initiatiefnemers stellen dat bij veel ziektebeelden de drager ook gezondheidsklachten heeft, soms zelfs bijna net zo zwaar als die van iemand die daadwerkelijk de ziekte heeft. De leden van de **CDA-fractie** vragen of deze stelling nader onderbouwd kan worden, bij voorkeur met voorbeelden van desbetreffende ziektebeelden en welke gezondheidsklachten van de drager daarbij horen.

Deze leden vragen tevens een reflectie van de initiatiefnemers of de gezondheidsklachten van de drager volgens hen voldoende ernstig zouden zijn om het toestaan van PGT en embryoselectie daarmee te verantwoorden. Is bijvoorbeeld het leed van een drager van de genetische aandoening dat Hemofilie A veroorzaakt (namelijk zeer zware menstruatie en het snel krijgen van veel blauwe plekken), zoals in de casus op pagina 4 van de Memorie van Toelichting beschreven staat, voldoende ernstig om dan te stellen dat die persoon beter nooit had mogen bestaan, omdat het embryo waaruit zij ontstaan is destijds vernietigd had moeten worden? Delen de initiatiefnemers met de leden van de CDA-fractie de mening dat PGT juist alleen is toegestaan als dat zeer ernstig leed kan voorkomen? Willen de initiatiefnemers van dat uitgangspunt afstappen? Zo ja, welke gevolgen heeft dat voor andere mogelijke toepassingen van PGT in de toekomst?

De initiatiefnemers wijzen erop dat door PGT toe te passen om dragerschap van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening leed kan worden voorkomen in de derde generatie (kleinkinderen van de wensouders). De leden van de CDA-fractie vragen of hiermee niet het keuzemoment voor embryoselectie in feite een generatie wordt vervroegd, terwijl daar op dat moment geen medische noodzaak voor is?

Zien de initiatiefnemers dat er een mogelijkheid is dat als het keuzemoment voor embryoselectie niet een generatie wordt vervroegd, dit kan betekenen dat tegen de tijd dat de kinderen van de wensouders zelf kinderen willen krijgen, de wetenschap verder gevorderd is, en er mogelijk tegen die tijd via minder vergaande ingrepen voorkomen kan worden dat de aandoening doorgegeven wordt? De leden van de CDA-fractie vragen of dat scenario niet te verkiezen valt boven het uitvoeren van embryoselectie op een moment waarop daar nog geen medische noodzaak voor is?

De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen hoe vaak PGT en selectie wordt uitgevoerd per jaar. De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de indieners wat de stand van de medische wetenschap is in het voorkomen of genezen van de ziektes waar dit wetsvoorstel op ziet. Deze leden vragen daarnaast met het oog op de subsidiariteit en proportionaliteit hoe indieners wegen dat er PGT op dragerschap mogelijk zou worden, terwijl de wetenschap zich ook zou kunnen inzetten voor het voorkomen of genezen van deze ziektes. Vinden indieners het met deze leden onwenselijk als inzet op meer PGT, en dus ook bij dragerschap, in de plaats zou komen van inzet op het ontwikkelen van kennis en kunde om de betreffende ziektes te voorkomen en te genezen?

2. Hoofdpijnen van het wetsvoorstel

De leden van de **PVV-fractie** lezen dat de initiatiefnemers schrijven: "Dit wetsvoorstel strekt tot het invoegen van een derde lid met een nieuwe uitzondering, namelijk dat het verbod niet van toepassing is indien naar wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht het risico bestaat dat het kind drager wordt van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening of een ernstige erfelijke aandoening met een ongelijke geslachtsincidentie en de handelingen plaatsvinden ter voorkoming daarvan." Deze leden vragen hoe groot naar het oordeel van de initiatiefnemers het risico op dragerschap mag/kan zijn om tot toepassing van de voorgestelde uitzondering over te gaan, wat hierbij de grens is tussen wel toepassing en geen toepassing en hoe die wordt geborgd.

De leden van de **GroenLinks-PvdA-fractie** lezen daarnaast dat de LIC PGT beoordeelt of PGT voor een bepaalde ernstige erfelijke aandoening ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar is. In de huidige praktijk, hoeveel casussen per jaar worden er in behandeling genomen door de LIC PGT? Kunnen zij reflecteren op de uitvoeringsdruk en de praktische consequenties van dit voorstel voor de LIC PGT?

In hoeverre draagt dit wetsvoorstel bij aan het voorkomen van erfelijke belasting en lijden bij kinderen, en hoe wordt dat afgewogen tegen de bescherming van het embryo, zo vragen de leden van de **D66-fractie**.

De leden van de D66-fractie vragen of de inschatting van de initiatiefnemers is dat er een (aanzienlijk) groter beroep wordt gedaan op de PGT-capaciteit.

De initiatiefnemers schrijven dat het denken over en aanvaarden van de mogelijkheden die wetenschappelijke ontwikkelingen, zoals PGT, bieden ten aanzien van het welzijn van mensen enerzijds en de beschermwaardigheid van het ongebooren leven anderzijds, een voortdurende bron van debat zullen blijven, waarin een balans tussen deze twee waarden de kern is van deze debatten. De leden van de **CDA-fractie** onderschrijven dit, maar wijzen er wel samen met de Afdeling advisering van de Raad van State (hierna: de Afdeling) op dat de maatschappelijke dialoog die onder het kabinet Rutte-3 is gestart over dit onderwerp, door het uitbreken van de coronapandemie destijds niet is afgerond. Deze leden vragen daarom of de initiatiefnemers de regering in de tussentijd hebben gevraagd om deze maatschappelijke dialoog alsnog te laten afronden. Zo nee, waarom niet? Zijn de initiatiefnemers bereid alsnog eerst de afronding van een maatschappelijke dialoog hierover af te wachten, voordat dit wetsvoorstel verder behandeld wordt?

De leden van de **ChristenUnie-fractie** merken op dat sinds 2025 een parentest beschikbaar is voor alle stellen die dat wensen, ongeacht of zij tot een risicogroep behoren, om te laten testen of een stel drager is van een erfelijke ziekte. De test wordt vergoed voor mensen die bij een risicogroep behoren. Is met deze stap, naast betere voorlichting over dragerschap, niet al een belangrijke stap gezet in het bewuster omgaan met erfelijke ziektes en dragerschap ervan, zo vragen deze leden.

3. Geschiedenis van de Embryowet met betrekking tot PGT

De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen de indieners in te gaan op de reden waarom zij niet, zoals ook de Afdeling ter overweging meegeeft, de maatschappelijke dialoog die is gestart maar niet is afgerond vanwege de coronapandemie hebben willen voortzetten en afronden, voordat dit wetsvoorstel werd behandeld. Hebben indieners de overtuiging dat de samenleving voldoende is meegenomen en geconsulteerd in de waardenafwegingen en ethische dilemma's die met het wetsvoorstel gemoeid zijn, zo vragen deze leden. Is er voldoende dialoog geweest tussen wetenschap, burgers, ouders en patiënten? Zo ja, waar blijkt dat uit?

4.2. PGT en dragerschap

De leden van de **SGP-fractie** constateren dat sinds de meest recente wijziging van de Embryowet uit 2020 het toegestaan is om PGT ook toe te passen bij een ernstige erfelijke aandoening met een ongelijke

geslachtsincidentie om zo kans op ziekte bij het kind te verkleinen. Aangezien de Embryowet in ongeveer dezelfde periode is geëvalueerd (2021) zijn de effecten van deze wetswijziging nog niet volledig in kaart gebracht. Hebben de initiatiefnemers overwogen om de eerstvolgende wetsevaluatie af te wachten alvorens voorstellen te doen voor verdere verruiming van de Embryowet als het gaat om PGT?

Door de regering is in 2016 een voorstel voorbereid om in de Embryowet de mogelijkheid van geslachtskeuze bij risico op dragerschap op te nemen. De Afdeling adviseerde destijds negatief over dit voorstel, omdat onder meer gesteld werd dat embryo's die kunnen uitgroeien tot 'gezonde' mensen (omdat ze drager zijn) niet teruggeplaatst worden in de baarmoeder. Ook stelde de Afdeling dat de voorgestelde mogelijkheid kan leiden tot de opvatting dat het wenselijk is de bedoelde aandoeningen zoveel mogelijk uit te bannen, hetgeen (maatschappelijke) druk op paren om te kiezen voor geslachtskeuze tot gevolg kan hebben. Kunnen de initiatiefnemers zo precies mogelijk aangeven waarom deze argumenten van de Afdeling uit 2016 nu niet meer van belang zouden zijn? Waarom zou het morele en ethische gewicht van deze overwegingen volgens hen nu niet meer van belang zijn voor de beoordeling van - in essentie - hetzelfde voorstel als in 2016? De leden van de SGP-fractie constateren dat de Afdeling in haar huidige advies hier verder ook niet op ingaat. Zij vragen de initiatiefnemers dit alsnog wel te doen.

4. Context van het wetsvoorstel

De initiatiefnemers schrijven: "De situatie rondom het toepassen van PGT bij dragerschap is in verschillende landen vergelijkbaar met die van Nederland, in die zin dat dit nu niet is toegestaan. Evenwel wordt in verschillende landen, zoals Engeland en Frankrijk, wel nagedacht over het toepassen van PGT bij dragerschap indien eventuele symptomen bij dragers significant zijn. De huidige regelgeving biedt echter onvoldoende duidelijkheid, waardoor per casus bekeken zou moeten worden of deze stap kan worden genomen." De leden van de **PVV-fractie** vragen de initiatiefnemers wat zij precies bedoelen met "nagedacht over het toepassen van PGT bij dragerschap", oftewel wat momenteel de stand van zaken is in Engeland, Frankrijk en mogelijk andere landen en welke argumenten daar door voor- en tegenstanders zoal worden ingebracht. De leden van de PVV-fractie vragen waarom het, naar het oordeel van de initiatiefnemers, onwenselijk is dat per casus bekeken zou moeten worden of deze stap kan worden genomen.

De initiatiefnemers schrijven: "In de Verenigde Staten is PGT niet landelijk (federaal) gereguleerd en is elke staat vrij om PGT-regelgeving naar eigen inzicht vorm te geven, waarbij geldt dat PGT veelal in private klinieken wordt toegepast. In sommige staten is het daarom mogelijk om PGT toe te passen zonder dat daar een medische noodzaak aan ten grondslag ligt. Zo kan geslachtskeuze worden toegepast vanuit het idee van «family balancing». Deze praktijk is in Nederland strikt verboden en dat verandert uiteraard ook niet met dit wetsvoorstel. Wat wel verandert, is dat enige

onzekerheid en het grijze gebied binnen het toepassen van PGT kan worden weggehaald. Duidelijke wet- en regelgeving is noodzakelijk om praktijken zoals bovenstaande te voorkomen.” De leden van de PVV-fractie vragen de initiatiefnemers waarom PGT-regelgeving in de Verenigde Staten niet landelijk (federaal) is gereguleerd. De leden van de PVV-fractie vragen welke “praktijken zoals bovenstaande” met dit initiatiefwetsvoorstel worden voorkomen, aangezien de initiatiefnemers aangeven dat praktijken als geslachtskeuze in Nederland – terecht – reeds strikt verboden zijn.

De leden van de **GroenLinks-PvdA-fractie** lezen tevens dat de situatie rondom het toepassen van PGT bij dragerschap in verschillende landen vergelijkbaar is met die van Nederland, in de zin dat het nu niet is toegestaan. Zouden de initiatiefnemers nader kunnen toelichten hoe de discussie omtrent toepassing van PGT bij dragerschap eruitziet in andere Europese landen? Hoe zouden de voorgestelde wijzigingen zich verhouden tot internationale wetgeving en verdragen, naast het reeds genoemde ERMV en EHRM?

De leden van de fractie GroenLinks-PvdA lezen dat de initiatiefnemers ook ingaan op andere mogelijke alternatieven. Hiervoor baseren zij zich op het essay van De Beaufort et al. (2019). Zouden zij nog uitgebreider kunnen toelichten waarom elk van de alternatieven, aangehaald door De Beaufort et al. (2019), minder wenselijk worden geacht dan het voorstel? Kunnen zij hierbij ook uitgebreid stilstaan bij de dilemma’s bij elk van deze alternatieven? Zien de initiatiefnemers een mogelijkheid om bij bepaalde groepen waarbij dragerschap van de autosomaal recessieve aandoeningen bekend zijn of bij personen waar toch al een IVF- of ICSI-traject loopt preconceptionele dragerschapsscreening toe te passen en indien de uitslag positief is, dan PGT voor dragerschap toe te passen?

De leden van de fractie GroenLinks-PvdA vragen zich tevens af of de initiatiefnemers kunnen aangeven hoe de Stichting MetaKids tegen dit voorstel aankijkt? Is hiermee de wens van de ouders, die vorig jaar bij Serious Request is aangekondigd, ingewilligd of ging deze wens meer over preconceptionele dragerschapsscreening?

De leden van de **SP-fractie** lezen in de memorie van toelichting dat de initiatiefnemers beschrijven hoe ivf-PGT kan worden gebruikt om na het afnemen van één of enkele cellen deze te onderzoeken “op de aan- of afwezigheid van de specifieke erfelijke aandoening waarop getest wordt”. Anderzijds richt dit voorstel zich enkel op embryoselectie op basis van geslacht. Zouden de indieners nog wat meer kunnen ingaan op hoe dit wetsvoorstel zich verhoudt tot de andere mogelijkheden van Ivf-PGT dan selectie op geslacht?

Kunnen de indieners aangeven om hoeveel mensen het gaat die drager zijn van een ernstige erfelijke aandoening waarbij dragers lijden aan mildere tot ernstigere symptomen, zo vragen de leden van de **ChristenUnie-fractie**. Bij hoeveel daarvan gaat het om ernstige symptomen? Kunnen de

indieners schetsen wat deze ernstige symptomen zijn? Deze leden vragen ook hoeveel gevallen er verwacht worden die in aanmerking zullen komen voor PGT op basis van dragerschap en niet onder de huidige bestaande mogelijkheden vallen. Als indieners deze aantallen niet kunnen geven, wat zegt indieners dit over het kunnen wegen van de toegevoegde waarde van dit wetsvoorstel?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de indieners naar de aandoeningen die onder de Regeling zouden moeten gaan vallen als het gaat om dragerschap. Indieners geven aan dat zij de richtlijn zo vormgegeven willen hebben dat aandoeningen die reeds in aanmerking komen voor PGT in beginsel ook in aanmerking komen om dragerschap te voorkomen. Wat zouden indieners ervan vinden als alleen die aandoeningen in aanmerking komen waarbij dragerschap leidt tot ernstige symptomen, zo vragen de leden van de ChristenUnie-fractie. Vinden de indieners het proportioneel als PGT voor dragerschap wordt toegestaan als de drager zelf geen of milde symptomen heeft, zo vragen deze leden verder. Indieners geven aan dat het bepalen van welke aandoeningen onder de richtlijn moeten vallen en welke niet, niet aan hen is maar aan de sector. De leden van de ChristenUnie-fractie vragen hoe zij de proportionaliteit van dit wetsvoorstel kunnen beoordelen als niet duidelijk is wat de reikwijdte van het voorstel is.

De leden van de ChristenUnie-fractie lezen dat artsen een grijs gebied ervaren bij dragers die zelf ernstige symptomen ervaren of zij nu al in aanmerking komen voor PGT of niet en dat patiënten zelf ook niet goed weten waar ze onder vallen. Indieners benoemen dat met dit wetsvoorstel het grijze gebied wordt opgelost. Deze leden vragen of met meer uitwisseling van kennis en ervaringen, tussen artsen en met de wetenschap, en met meer voorlichting aan burgers, dit grijze gebied ook niet voor een groot deel kan worden opgelost.

Is het bij indieners bekend hoeveel zwangerschappen worden afgebroken na prenatale diagnostiek, omdat het ongeboren kind drager is van een ernstige genetische aandoening, zo vragen de leden van de ChristenUnie-fractie. Wordt dragerschap nog vaker opgespoord nu bij de NIPT-test ook nevenbevindingen in kaart worden gebracht?

5.1.2 Inzet van PGT ter voorkoming van het overdragen van ernstige erfelijke aandoeningen

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat bij PGT cellen uit het embryo worden onderzocht op een op voorhand vastgestelde erfelijke aandoening, namelijk de aandoening die ook bij (één van) de ouders vastgesteld is of waarvan één van de ouders of beide ouders drager zijn. Zodoende het embryo wordt getest op een specifieke aandoening. En dat in Nederland eisen worden gesteld aan welke erfelijke aandoeningen in aanmerking komen voor PGT. Hoe wordt bepaald en vastgesteld welke erfelijke aandoeningen in aanmerking komen voor PGT?

De leden van de VVD-fractie lezen dat PGT-A en PGT-P niet worden toegepast in Nederland omdat beide methodes nog veelvuldig onderzoek moeten doorlopen als het gaat om effectiviteit en nut voor de patiënt en dat beide vormen van PGT niet in dit wetsvoorstel worden meegenomen. Betekent dit wetsvoorstel vanuit de initiatiefnemers dat beide methodes ook mogen worden uitgevoerd in Nederland?

De leden van de **SGP-fractie** vragen of de initiatiefnemers kunnen verduidelijken of de aandoeningen waar hun voorstel betrekking op heeft identiek zijn aan de aandoeningen waar de wetswijziging van 2020 betrekking op had. Of zijn er aandoeningen die straks alleen onder het huidige tweede lid van artikel 26 Embryowet vallen, maar niet onder het voorgestelde artikel 26, derde lid en vice versa?

5.1.4 Uitvoering PGT in Nederland

Verder vragen de leden van de **SGP-fractie** of er sinds de wetsverruiming van 2020 nieuwe aandoeningen zijn bijgekomen in vergelijking met de aandoeningen waarover gedurende dat wetstraject gesproken werd. Het ging destijds om de onhandelbare oogaandoening LHON (Leber erfelijke optische neuropathie, oftewel de ziekte van Leber) en om erfelijke borstkanker, veroorzaakt door mutaties in een van de BRCA-genen. Zijn er inmiddels nog andere aandoeningen geselecteerd door de LIC PGT? Is het zo dat uiteindelijk een groep wetenschappers gaat bepalen welke ziekte te ernstig is om mee te leven en het leven van welke embryo's dus mag worden beëindigd? Hebben de initiatiefnemers overwogen om voor te stellen om de aandoeningen op basis waarvan selectie voor dragerschap wordt toegestaan expliciet in de wet of een aanvullende regeling vast te leggen, zodat daar in ieder geval altijd een politiek oordeel over geveld kan worden?

Ook vragen deze leden: worden de werkzaamheden van de LIC PGT geëvalueerd?

5.1.5. Inzet van PGT ter voorkoming van het overdragen van dragerschap van ernstige erfelijke aandoeningen

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat momenteel veel mensen niet weten dat ze drager zijn van bepaalde ziekten, omdat zij zelf geen lichamelijke klachten ervaren van het dragerschap. Ook lezen zij dat voortschrijdende technieken er daarnaast voor zorgen dat steeds meer erfelijke aandoeningen in het DNA kunnen worden gediagnosticeerd. Betekent het automatisch dat meer ernstige erfelijke aandoeningen worden toegelaten tot de PGT? Hoe wordt met het aanvaarden van voorliggend wetsvoorstel voldoende zorgvuldigheid betracht in de reikwijdte van de ernst en aard van de erfelijke aandoening als het gaat om dragerschap met betrekking tot het in aanmerking komen voor PGT?

De leden van de VVD-fractie lezen dat met aanvaarding van het wetsvoorstel het wensouders de ruimte biedt om een keuze te hebben om

het dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening te voorkomen voor hun kinderen en kleinkinderen. Binnen de vastgestelde richtlijnen die door de LIC PGT wordt gebruikt als beoordelingskader. Dient het beoordelingskader en aanvullende kaders binnen PGT ook aangepast te worden?

5.2 Patiënten- en ouderperspectief

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat een van de alternatieven voor PGT, het afbreken is van een zwangerschap na vaststelling van dragerschap middels prenatale diagnostiek. Het afbreken van een zwangerschap wordt gehonoreerd door het prenatale team als er een grote kans is op een zekere mate van ernstige symptomen bij de drager. Een keuze die door de wensouders zowel fysiek als mentaal belastend wordt ervaren. Er wordt aangegeven dat eisen om voor PGT in aanmerking te komen strenger worden ervaren in vergelijking met regelgeving prenatale diagnostiek. Dat verbaast de VVD-fractie, want PGT voorkomt de moeilijke keuze tot afbreking van een gewenste zwangerschap. Hebben de initiatiefnemers een idee waarom de eisen voor PGT als strenger worden ervaren? En kunnen de initiatiefnemers een beeld geven hoe de vertegenwoordigers van de patiëntengroepen hierover reflecteren?

Lijden door het feit en de keuzen die samenhangen met het drager-zijn

De leden van de VVD-fractie lezen dat wensouders, die voor PGT in aanmerking komen, er vaak pas achter komen als hun eerste kind ziek is. De initiatiefnemers schrijven dat verbeterde en verbrede informatie over dragerschapstesten veel leed kunnen voorkomen. Hebben de initiatiefnemers hiermee de verwachting dat dit zal leiden tot een grote toename van PGT in aantallen per jaar?

De initiatiefnemers schrijven dat in de praktijk doorgaans geldt dat bij ziektes waarvan dragerschap ook zeer ernstige symptomen met zich meebrengen, PGT al wordt toegestaan om dragerschap te voorkomen. De leden van de **CDA-fractie** concluderen hieruit dat het argument om PGT toe te gaan staan omdat dragerschap ook zeer ernstige symptomen kan veroorzaken, vervalt. Kunnen de initiatiefnemers hierop reflecteren?

De initiatiefnemers geven daarnaast aan dat een belangrijke overweging bij het willen voorkomen van dragerschap bij nageslacht door middel van PGT is het niet willen belasten van het nageslacht om later zelf (reproductieve) beslissingen te moeten nemen over de wens om gezonde kinderen te krijgen. Dit kan schuldgevoel en verdriet opleveren en het gevoel geven een probleem door te schuiven naar de tweede generatie met betrekking tot het maken van reproductieve beslissingen, zo schrijven de initiatiefnemers. De leden van de CDA-fractie vragen de initiatiefnemers te reflecteren hoe zij beredeneren dat dit leed voldoende ernstig is om daarmee embryoselectie, en dus vernietiging van embryo's, te rechtvaardigen.

Er worden door de initiatiefnemers een aantal aandoeningen genoemd waarvan de leden van de **SGP-fractie** zich afvragen of deze onder de reikwijdte van de voorgestelde wetswijziging komen te vallen, zoals de ziekte van Fabry. Kunnen de initiatiefnemers dit toelichten?

5.3. PGT voor dragerschap in het buitenland

De leden van de **VVD-fractie** lezen dat er in Europa een brede variëteit aan regelgeving is omtrent de toepassing van PGT en dat over het algemeen PGT wordt toegestaan zoals dit nu in Nederland geldt. Is er een land in Europa of wereldwijd waar nu al PGT op dragerschap bij ernstige erfelijke aandoeningen is toegestaan? En worden daarbij vergelijkbare richtlijnen en beoordelingskaders gesteld zoals nu in Nederland gehanteerd wordt? En vindt de PGT-zorg ook plaats in het publieke zorg domein of meer in een commerciële setting?

De leden van de **SGP-fractie** maken uit de toelichting op dat Nederland met het toestaan van PGT bij dragerschap een unieke positie zou innemen in vergelijking met de ons omliggende landen. Op dit moment kiezen sommige ouders ervoor om uit te wijken naar het buitenland, zoals de Verenigde Staten, waar wet- en regelgeving ten aanzien van PGT soepeler is dan in Nederland. Zijn de initiatiefnemers het met de leden van de SGP-fractie eens dat het een reëel scenario is dat Nederland, als PGT bij dragerschap wordt toegestaan, een aantrekkelijke bestemming wordt voor ouders uit (omliggende) Europese landen? Zo ja, wat vinden zij hiervan? Zien zij eventuele risico's?

5. Nadere medisch-ethische overwegingen

De leden van de **GroenLinks-PvdA-fractie** lezen dat deelnemers aan het gesprek met de indieners de zorg noemden omtrent een aantal gemeenschappen waar sprake is van een verhoogd risico op ziekte bij kinderen door dragerschap van een autosomaal recessieve mutatie bij beide ouders vanwege veelvuldig partnerschap binnen de gemeenschap. Zij lezen tevens dat de indieners van mening zijn dat dit voorstel hieraan niet raakt – zouden zij dit nader kunnen onderbouwen? Kunnen zij nader toelichten welke gemeenschappen dit betreft, naast de reeds genoemde gemeenschap in het voorstel?

De leden van de **SGP-fractie** lezen dat volgens de Afdeling de oorspronkelijke toelichting nog weinig inzicht bood in de afweging van waarden en grondrechten, belangen en argumenten om te komen tot een wettelijke regeling voor PGT voor dragerschap. Zij constateren dat de initiatiefnemers hierop een hoofdstuk met nadere medisch-ethische overwegingen aan de toelichting hebben toegevoegd. De leden van de SGP-fractie vinden dit een terechte keuze, maar hebben over de inhoud van de overwegingen nog enkele vragen.

De leden van de **ChristenUnie-fractie** vragen de indieners nader in te gaan op een in de ogen van de indieners al dan niet wezenlijk verschil

tussen een daadwerkelijk lijden bij een gewenst kind en een gevreesd en indirect lijden als een kind drager is. Zit daarin een verschil? Zo ja, waar bestaat dat uit? Deze leden menen dat het verschil nu in ieder geval juridisch en medisch wordt gemaakt, doordat wetgeving en de richtlijn van de beroepsgroep hierin verschil maakt. Als indieners dit verschil ook zien, vragen zij een nadere onderbouwing waarom het lijden als gevolg van dragerschap zoveel gewicht in de schaal legt dat verdergaande tests en selectie proportioneel is.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de indieners nader in te gaan op de afweging van proportionaliteit van het voorliggende voorstel, in het licht van de keuze die stellen hebben om af te zien van het krijgen van kinderen en de keuze die hun potentiële kind heeft om af te zien van het krijgen van kinderen. Hoe ver strekt de wens van ouders om gezonde kinderen te krijgen als het gaat om het creëren van medische mogelijkheden, wat de indieners betreft?

De leden van de ChristenUnie waarderen het dat de initiatiefnemers helder zijn over hun belangenweging, namelijk dat het belang van het (kunnen kiezen voor het) voorkomen van dragerschap van ernstige erfelijke aandoeningen zwaarder weegt dan de bescherming die een embryo geniet. Deze leden vragen de indieners of het klopt dat zij daarmee de consequentie dragen dat een embryo in het geheel niet beschermd wordt, hoewel ze enige beschermwaardigheid aan een embryo toekennen.

Ten aanzien van het zelfbenoemde liberale standpunt van de indieners vragen de leden van de ChristenUnie-fractie of de indieners zien dat het bieden van vrije keuze aan ouders om wel of geen PGT toe te passen bij dragerschap ook de bredere maatschappelijke consequentie heeft dat ouders minder vrijheid kunnen ervaren om hun kind geboren te laten worden als het wél een ernstige afwijking heeft of drager is van een ernstige aandoening. Hoe verhouden de indieners zich daartoe?

In de schets van de indieners van de autonomie-paradox missen de leden van de ChristenUnie-fractie de weging van de waarde van de embryo's die niet geselecteerd worden na PGT. Dat zij niet verder uitgroeien maar als restembryo overblijven betekent niet dat zij wat deze leden betreft niet mee moeten worden gewogen in de afweging of dit wetsvoorstel gerechtvaardigd is. Waarom nemen indieners dat belang niet mee?

Indieners wijzen van de hand dat er met dit wetsvoorstel sprake zou zijn van een hellend vlak omdat professionals en de samenleving altijd een rol hebben in het besluiten tot uitbreiding van wetgeving op dit terrein en wensouders niet lichtzinnig een dergelijk besluit nemen. De leden van de ChristenUnie-fractie onderschrijven dit, maar vinden niet dat daarmee het risico van een hellend vlak weg is genomen. Deze leden maken zich zorgen dat er op termijn, als veel ouders hebben gekozen om PGT bij dragerschap toe te laten passen, de acceptatie van het leven met een beperking of drager zijn van een ernstige erfelijke aandoening langzaam uit de samenleving verdwijnt. Deze leden denken niet dat individuele wensouders die voor PGT kiezen een aandoening minder accepteren, maar deze leden

vinden het heel belangrijk dat de waarde van het leven, met welke beperking dan ook, overeind blijft. Zij maken zich zorgen dat door steeds meer mogelijkheden te bieden om ziektes te voorkomen de acceptatie van leven met een beperking op termijn zal afnemen. Zij vragen de indieners hierop te reflecteren. Welke mitigerende maatregelen zouden de initiatiefnemers willen nemen om dit risico te verminderen, zo vragen deze leden.

6.1 Beschermwaardigheid van het embryo

De leden van de **CDA-fractie** lezen dat het belang van (het kunnen kiezen voor) voorkomen van dragerschap van ernstige erfelijke aandoeningen voor initiatiefnemers zwaarder weegt dan de bescherming die een embryo geniet. De initiatiefnemers geven hier echter verder geen enkele nadere onderbouwing bij. Kunnen de initiatiefnemers aangeven hoe zij de beschermwaardigheid van het embryo zien? Waar ligt wat de initiatiefnemers betreft de grens als het gaat om de beschermwaardigheid van het embryo? Nemen de initiatiefnemers met hun standpunt afscheid van het criterium dat er sprake moet zijn van een directe medische noodzaak om zeer ernstig lijden te voorkomen?

De leden van de **SGP-fractie** vragen de initiatiefnemers nader te expliciteren hoe zij de bescherming van embryo's afwegen tegen het (voorkomen van) lijden als gevolg van (dragerschap) van aandoeningen. De initiatiefnemers citeren uit een rapport van het wetenschappelijk instituut van het CDA ('Een ongekend begin', 2022), waarin staat dat per situatie en soms per casus moet worden bepaald of een inbreuk op de beschermwaardigheid gerechtvaardigd is. In het geval van hun initiatiefvoorstel wordt echter in principe aan alle ouders die te maken hebben met dragerschap van ernstige erfelijke aandoeningen de mogelijkheid voor PGT geboden. Hoe groot is de groep ouders waar de voorgestelde wetswijziging betrekking op heeft? Kunnen zij nader toelichten hoe zij de ernst van de verschillende aandoeningen afwegen tegen de beschermwaardigheid van menselijke embryo's in algemene zin? Kunnen zij ook nader toelichten hoe zij het lijden van de ouders afwegen tegen het vernietigen van menselijk leven?

6.2 Het lijden van wensouders

De leden van de **SGP-fractie** lezen dat de initiatiefnemers als het gaat om het lijden van wensouders de keuzevrijheid centraal willen stellen. Zij vragen zich af of ook niet vaak meespeelt dat het ernstig leed van het kind impact heeft op het leven van de ouders of het gezin waarin het zal worden geboren. Zij vragen de initiatiefnemers nader te duiden hoe zij de keuzevrijheid van ouders afwegen tegen de beschermwaardigheid van het embryo. Welke risico's zijn er volgens de initiatiefnemers verbonden aan dit liberale perspectief?

6.3 Autonomie van de wensouders en van toekomstige generaties

De initiatiefnemers stellen dat maximaal respect hebben voor de autonomie van toekomstige generaties, waarbij een kind zelf de afweging kan maken voor bijvoorbeeld een natuurlijke zwangerschap met bijbehorende gezondheidsrisico's, een conservatief perspectief zou zijn. De leden van de **CDA-fractie** vragen de initiatiefnemers nader toe te lichten wat zij hiermee bedoelen.

De initiatiefnemers stellen daarnaast dat vanuit een liberaal perspectief wordt gesteld dat de autonomie van het kind geenszins in gevaar wordt gebracht door de keuze om dragerschap te voorkomen, omdat het kind dat met behulp van PGT ter wereld komt per definitie geen drager is, en dat dus een dergelijke keuze (om wel of niet met PGT kinderen te krijgen) hem of haar niet ontnomen wordt. De leden van de CDA-fractie stellen dat de initiatiefnemers hierbij voorbijgaan aan het feit dat met PGT embryo's vernietigd worden, en dat de kinderen die daar in potentie uit hadden kunnen opgroeien wel degelijk bijzonder weinig keuzevrijheid hebben. Deze leden vragen de initiatiefnemers hierop te reflecteren.

6.4. Maatschappelijke druk

De leden van de **SGP-fractie** lezen dat de Afdeling erop wijst dat in het essay van De Beaufort et al. (2019) de vinger wordt gelegd bij het risico van het hellend vlak. De Afdeling noemt dit zelf 'verdergaande stappen'. Volgens het essay moet het oprekken of veranderen van grenzen worden bewaakt. (Wens)ouders mogen niet onder druk gezet worden door de samenleving om bepaalde beslissingen te nemen. Dat geldt voor zowel de keuze om geen pre-implantatie of prenataal onderzoek op het embryo of de foetus te laten uitvoeren, als de keuze om dergelijk onderzoek wel te laten uitvoeren. De leden van de SGP-fractie zijn het van harte met de initiatiefnemers eens dat het zeer onwenselijk en problematisch zou zijn als wensouders zich onder druk gezet voelen om PGT in te zetten. Kunnen de initiatiefnemers aangeven hoe volgens hen het risico van maatschappelijke druk en een hellend vlak wordt tegengegaan? Kunnen zij zo concreet mogelijk aangeven welke waarborgen er zijn of worden ingevoerd om dit te voorkomen? Hoe geven zij bijvoorbeeld invulling aan de langetermijneffecten van hun voorstel?

6. Verhouding tot het hoger recht

Hoe wordt de balans bewaakt tussen individuele keuzevrijheid van ouders en maatschappelijke grenzen aan embryo-onderzoek en -selectie, zo vragen de leden van de **D66- fractie**.

De leden van de D66-fractie vragen ook op welke manier is getoetst of er draagvlak is bij patiëntenorganisaties en beroepsgroepen.

De leden van de **SGP-fractie** lezen in het advies van de Afdeling dat hoewel de Nederlandse wetgever een intrinsieke waarde toekent aan het embryo, een ongeborn vrucht volgens de Afdeling slechts drager kan zijn van rechten en plichten als het levend ter wereld komt. De Afdeling verwijst

daarbij naar artikel 1:2 BW. Daarin staat het volgende: 'Het kind waarvan een vrouw zwanger is wordt als reeds geboren aangemerkt, zo dikwijls zijn belang dit vordert. Komt het dood ter wereld, dan wordt het geacht nooit te hebben bestaan.' Volgens de Afdeling kan het bewust niet terugplaatsen en vernietigen van een embryo dat drager is van een ernstige erfelijke aandoening als zodanig niet worden beschouwd als een schending van artikel 1 van de Grondwet, waarin discriminatie op grond van handicap wordt verboden. De initiatiefnemers wijzen hier zelf ook op (voetnoot 58). De leden van de SGP-fractie vragen de initiatiefnemers hier nader op te reflecteren. Zijn zij het ermee eens dat de zienswijze van de Afdeling mank gaat? Hoe wegen de initiatiefnemers bijvoorbeeld het verschil tussen het bewust vernietigen van een embryo en het 'dood ter wereld komen' waarover artikel 1:2 BW spreekt? Is dat volgens hen hetzelfde? Zou uit ditzelfde artikel evengoed niet kunnen worden afgeleid dat het embryo als reeds geboren kind kan worden aangemerkt? Kunnen zij aangeven hoe dit in de wetsgeschiedenis van de Embryowet een plek heeft gekregen? Ook vragen de leden van de SGP-fractie om een reflectie op het feit dat in de jurisprudentie ettelijke voorbeelden bekend zijn waarin het ongeborn leven actief beschermd werd. Zo is door de rechter in bepaalde situaties het ongeborn kind reeds onder toezicht gesteld. De leden van de SGP-fractie wijzen op het advies van de Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming uit 2015 waarin geadviseerd werd om de bescherming van ongeborn kinderen te versterken door vroegtijdige signalering en ingrijpen bij risicovol gedrag, maar ook een aanpassing van de termijn voor ondertoezichtstelling van 24 weken naar eerder. Zijn de initiatiefnemers het er dus met de leden van de SGP-fractie over eens dat de stelling van de Afdeling dat juridisch gezien een ongeborn vrucht slechts drager van rechten kan zijn indien de deze levend ter wereld komt niet klopt?

7. Uitvoeringsaspecten

De leden van de **GroenLinks-PvdA-fractie** lezen dat de initiatiefnemers een tweetrapswijze voor zich zien waarbij aandoeningen die reeds in aanmerking komen voor PGT, in beginsel ook in aanmerking komen om dragerschap te voorkomen. Kunnen zij een lijst aanleveren met de aandoeningen welke dit betreft?

De leden van de GroenLinks-PvdA-fractie ontvangen signalen van ouders met een beperking dat zij graag betere en meer voorlichting zouden willen hebben gehad over wat hen te wachten staan indien zij een kind krijgen met een ernstige aandoening of beperking. Zouden de initiatiefnemers kunnen reflecteren op de aanwezigheid van voorlichting aan personen waarbij dragerschap van dergelijke aandoeningen wordt gevonden en wat zij hierbij kunnen verwachten? Welke verbeterpunten zijn hier eventueel?

De leden van de **D66-fractie** vragen of de inschatting van de initiatiefnemers is dat er een (aanzienlijk) groter beroep wordt gedaan op de PGT-capaciteit.

8. Adviezen

De leden van de **SGP-fractie** lezen dat de Afdeling adviseert om de maatschappelijke dialoog zoals die in 2020 is gevoerd alsnog af te ronden. Vanwege de covidmaatregelen is de maatschappelijke dialoog toen niet helemaal gevoerd zoals de regering oorspronkelijk voor ogen had. Zijn de initiatiefnemers bereid om de regering te vragen alsnog de verdiepende dialoog te voeren zodat er een zorgvuldig antwoord kan worden geformuleerd op de hoofdvraag die in de maatschappelijke dialoog centraal stond? Zijn de initiatiefnemers bereid om de verdere behandeling van hun voorstel op te schorten totdat de dialoog volledig is afgerond?

De leden van de SGP-fractie vragen of de initiatiefnemers bij de totstandkoming van hun voorstel ook contact hebben gezocht met adviesorganen zoals het Rathenau Instituut.

9. Financiële gevolgen

De leden van de **GroenLinks-PvdA-fractie** hebben kennisgenomen van de financiële paragraaf, maar missen hierbij een toelichting over eventueel extra benodigde financiële middelen. Gelet op de kosten van PGT-testen, zouden de initiatiefnemers een indicatie kunnen geven van het financieel beslag van dit voorstel, indien het ingevoerd zou worden?

Hoe duur is het uitvoeren van PGT en selectie, zo vragen de leden van de **ChristenUnie-fractie**.

De voorzitter van de commissie,
Mohandis

De adjunct-griffier van de commissie,
Meijerink