

27 423

Wet houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet)

NADER VOORLOPIG VERSLAG VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT ¹

Vastgesteld 12 maart 2002

Na lezing van de memorie van antwoord hadden de leden van de commissie nog behoefte aan het stellen van de volgende vragen en het maken van de volgende opmerkingen.

De leden van de **CDA**-fractie hadden naar aanleiding van de memorie van antwoord nog een aantal vragen die zij graag aan de regering wilden voorleggen ter beantwoording.

Effecten van in vitro fertilisatie op kinderen

Het voorstel van wet houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's leunt voor een deel op het gegeven van in vitro fertilisatie (ivf). In dat kader hadden de leden van de CDA-fractie enkele vragen gesteld in het voorlopig verslag over de lange termijn-effecten van ivf op kinderen. De regering meldt in antwoord daarop onder andere dat het landelijk evaluatieonderzoek in februari van dit jaar wordt afgerond en dat eind mei 2002 een rapport van het CVZ over dit onderwerp wordt verwacht. Acht de regering het mét de leden hier aan het woord wenselijk dat genoemd rapport kan worden betrokken bij de behandeling van het onderhavige wetsvoorstel?

Kan het CVZ het rapport eerder uitbrengen dan eind mei of kunnen in een eerder stadium in ieder geval de hoofdconclusies of voorlopige bevindingen worden meegedeeld?

De regering meldt (in noot 2 van de memorie van antwoord) dat een studie in drie internationale centra, gericht op vergelijking tussen ICSI kinderen en natuurlijk verwekte kinderen naar verwachting eind 2001 zou zijn afgerond. Is dat inderdaad het geval geweest en zo ja, kunnen de bevindingen daarvan aan de Kamer worden meegedeeld?

¹ Samenstelling: Boorsma (CDA), Werner (CDA), Van Leeuwen (CDA) (plv. voorzitter), Van den Berg (SGP), Ter Veld (PvdA) (voorzitter), Dees (VVD), Hessing (D66), Ruers (SP), Dupuis (VVD), Stekelenburg (PvdA), Van Schijndel (GL), Swenker (VVD).

Voorkómen van ontstaan van restembryo's

De regering deelt in antwoord op vragen van de CDA-fractie mee dat in Duitsland ongeveer 22% van de ivf-behandelingen leidt tot zwangerschap. Dit, zo stelden de leden hier aan het woord vast, ondanks het feit dat krachtens de Duitse wetgeving niet méér embryo's tot stand mogen worden gebracht dan geïmplaneerd zullen worden. Kan de regering bevestigen dat dit percentage niet ongunstig afwijkt van het succespercentage in Nederland, dat gemiddeld ongeveer 20%–25% bedraagt? De regering stelt verder in de memorie van antwoord dat de Duitse wetgeving tot gevolg heeft dat er vaker hormoonstimulatie moet plaatsvinden. Kan de regering dit onderbouwen met onderzoeken en cijfermatig materiaal voor wat de situatie in Duitsland betreft? Zijn er onderzoeken bekend waaruit blijkt dat artsen en/of patiënten in Duitsland een vaker dan in Nederland herhaalde hormoonstimulatie zodanig belastend vinden, dat zij aandringen op wijziging van de Duitse wetgeving? Zo ja, kan de regering dan uiteenzetten waarom – zoals ook de regering constateert in de memorie van antwoord – men in Duitsland desondanks niet van zins is de wetgeving op dit punt te wijzigen?

Kan de regering in dit verband voorts meedelen welke (financiële of andere) maatregelen zij heeft genomen of voornemens is te nemen ter bevordering van het onderzoek naar verbetering van hormoonstimulatie? Kan worden aangegeven wat van dit type onderzoek, dat thans al wordt verricht, de perspectieven zijn?

Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde

De leden van de CDA-fractie waren ook na de memorie van antwoord nog niet overtuigd van het standpunt van de regering dat tegen het voorliggende wetsvoorstel en de gedragslijn van de regering geen steekhoudende juridische bezwaren zouden kunnen worden ingebracht. De leden hier aan het woord wezen in dit verband op artikel 19 van het Verdrag van Wenen inzake het verdragenrecht (Trb. 1977, 169) met betrekking tot het maken van voorbehouden. Genoemd verdragsartikel bepaalt dat de staat op het ogenblik van ondertekening, bekrachtiging, aanvaarding of goedkeuring van een verdrag of toetreding tot een verdrag een voorbehoud kan maken tenzij

- a. dit voorbehoud is verboden door het verdrag;
- b. het verdrag bepaalt dat slechts bepaalde voorbehouden, waaronder niet het voorbehoud in kwestie, kunnen worden gemaakt; of
- c. voor zover het andere gevallen dan omschreven onder a en b betreft, het voorbehoud niet verenigbaar is met het voorwerp en doel van het verdrag.

De leden van de CDA-fractie vroegen de regering te beargumenteren hoe het voorliggende wetsvoorstel c.q. de gedragslijn van de regering met betrekking tot de tijdelijkheid van het verbod op het creëren van embryo's zich verhoudt tot genoemd verdragsartikel, met name voor wat betreft onderdeel c. Ook de overige leden van de **commissie** vroegen de regering hierover duidelijkheid te verschaffen.

Waarborgen tegen het doen ontstaan van «overbodige» embryo's

De leden van de **CDA**-fractie hadden in het voorlopig verslag enkele vragen gesteld over waarborgen die een scherpe grens markeren tussen het doen ontstaan van embryo's voor een zwangerschap en het doen ontstaan van «overbodige» embryo's waarmee krachtens het wetsvoorstel embryooverbruikende onderzoeken zouden kunnen worden verricht. Het ontging de leden hier aan het woord waarom de regering hun vraagstelling zodanig verwoordde alsof de CDA-fractie evenals de regering de

intentie waarmee bepaalde handelingen worden verricht, cruciaal acht. Met hun vraagstelling hebben de leden van de CDA-fractie uitsluitend beoogd de handhaafbaarheid van de betreffende wetsbepalingen aan de orde te stellen.

Met betrekking tot bedoelde handhaafbaarheid heeft de regering gewezen op het standaard- en het instellingsprotocol. Dat dit laatste ter kennis moet worden gebracht aan de CCMO en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport waarborgt inderdaad dat het protocol niet in strijd is met de wet. Dit impliceert echter nog niet dat de werkwijze in de praktijk niet in strijd is met de wet. Daarom hadden de leden van de CDA-fractie in het voorlopig verslag gevraagd hoe in de praktijk de controle zodanig kan zijn dat ook materieel van een waarborg sprake kan zijn. Kan de regering hierop alsnog een antwoord geven? Kan de regering aangeven of en hoe (vaak) de controle naar overeenstemming van de in de patiëntendossiers beschreven doseringen met betrekking tot hormoonstimulatie met hetgeen in het instellingsprotocol is bepaald, zal plaatsvinden?

Preïmplantatie genetische diagnostiek

Met betrekking tot de antwoorden van de regering op enkele vragen van de leden van de CDA-fractie ten aanzien van de preïmplantatie genetische diagnostiek merkten de leden hier aan het woord allereerst op dat zij nergens hebben gesteld dat «in de praktijk lichtvaardig met deze diagnostiek wordt omgegaan en dat die uitgevoerd zou worden om triviale redenen».

Voor wat betreft het meest recente advies van de Gezondheidsraad zegt ook de regering dat in het advies wordt gesteld dat in het stadium waarin PGD wordt uitgevoerd *naar alle waarschijnlijkheid* geen sprake meer is van totipotentie (voorlaatste alinea op pag. 12 van de memorie van antwoord). De bewoordingen die de regering naderhand (laatste zin op pag. 12) terzake van het advies van de Gezondheidsraad kiest, namelijk dat «het embryo in dat stadium niet meer totipotent is», zijn derhalve niet juist omdat hierin de door de leden van de CDA-fractie cruciaal geachte onzekerheid niet is opgenomen. Kan de regering bevestigen dat de Gezondheidsraad niet heeft uitgesloten dat sprake kan zijn van totipotentie en dat derhalve niet kan worden uitgesloten dat bij het afsplitsen van een cel een nieuw embryo wordt gecreëerd?

Indien dat het geval zou zijn, zou naar de mening van de leden van de CDA-fractie deze afsplitsing niet vallen onder het krachtens het wetsvoorstel toegestane wetenschappelijk onderzoek met embryo's die bedoeld zijn voor een zwangerschap, maar onder de werking van het tijdelijk verbod. De regering heeft dit in de memorie van antwoord erkend en is daarmee terecht teruggekomen op een eerder gehanteerde redenering. Daarbij werd namelijk gesteld dat het er niet toe zou doen of een nieuw embryo ontstaat bij de celafplitsing omdat dit toch niet zou (mogen) uitgroeien tot een genetisch identiek individu.

De vragen van de leden van de CDA-fractie in het voorlopig verslag richtten zich op de twijfel en onzekerheid die ook in het advies van de Gezondheidsraad nog resteren. De leden van de CDA-fractie gingen hierbij niet nader in op de in hun ogen zeer smalle onderbouwing van de «omslag» die de Gezondheidsraad in de adviezen heeft gemaakt van de eerdere opvatting dat bij celafplitsing sprake is van het creëren van een genetisch identiek embryo naar de meest recente opvatting dat dit «naar alle waarschijnlijkheid» niet zo is. Wél vroegen zij de regering hoe deze nu omgaat met de onzekerheid die niet kan worden ontkend. Zou de regering het zekere voor het onzekere nemen en hetgeen zij heeft gesteld ten aanzien van de beschermwaardigheid van menselijk leven en de menselijke waardigheid serieus nemen, dan zou het voor de hand liggen

PGD (dat overigens maar een zeer beperkt succes kent) onder het tijdelijke verbod te laten vallen. De wetstekst hoeft hiervoor niet te worden gewijzigd aangezien specifieke onderzoeken zoals PGD niet expliciet in de wettekst zijn vermeld en ook bij nieuwe methoden/onderzoeken telkens zal moeten worden gezien welke wettelijke bepalingen daarop van toepassing zijn. Kan de regering hierop reageren?

Met betrekking tot artikel 16, sub c, hadden de leden van de CDA-fractie de indruk dat de regering hun vragen mogelijk heeft misverstaan. Het ging de leden hier aan het woord niet om de uitvoering van PGD in de praktijk in Maastricht, maar om een meer fundamentele kwestie. In essentie komt deze hierop neer dat PGD valt onder de paragraaf die betrekking heeft op «wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen», terwijl PGD juist wordt gehanteerd om te voorkómen dat een zwangerschap tot stand komt ingeval de vrees dat het embryo niet gezond is, wordt bewaarheid. Dit door tot vernietiging van het embryo over te gaan. Kan de regering hierop ingaan? Dit klemt temeer waar in de Wet Afbreking Zwangerschap bij een vergelijkbare situatie van een embryo met een ernstige ziekte/aandoening nog van een noodsituatie sprake moet zijn, wil abortus door de wettelijke beugel kunnen. Kan de regering dit ook in haar reactie meenemen?

Postmortale voortplanting

De leden van de CDA-fractie waren nog niet overtuigd door het antwoord van de regering met betrekking tot het gebruik van in bewaring gegeven geslachtscellen voor postmortale voortplanting. Kan de regering meede len om hoeveel gevallen het jaarlijks gaat?

Ten aanzien van gebruik van reeds ingevroren embryo's voor postmortale voortplanting wilden de leden van de CDA-fractie de regering nog het volgende voorleggen. Het beginsel van het gezamenlijk beslissingsrecht van beide partners over het embryo wordt ook door de leden hier aan het woord onderschreven. Echter, dit beginsel hoeft niet als afgedaan te worden beschouwd, indien sprake is van een feitelijke situatie waarin één van de partners is overleden. Een gezamenlijk beslissingsrecht kan dan eenvoudigweg niet meer worden uitgeoefend. Het door de regering gebezigde uitgangspunt van respect voor beginnend menselijk leven zou in die situatie ertoe moeten leiden dat de nabestaande de mogelijkheid zou moeten hebben te kiezen voor donatie ten behoeve van een zwangerschap of voor een eigen zwangerschap. De tekst van artikel 8 laat weliswaar ruimte voor de door de regering gebezigde interpretatie, maar noopt daar niet toe in de situatie waarbij die gezamenlijke beslissingsmacht in zo'n onvoorziene en onverwachte situatie als het overlijden van een partner niet meer kan worden uitgeoefend.

De regering wijst erop dat een situatie als de onderhavige kan worden voorkomen door reeds bij de ivf-behandeling de gewenste bestemming van mogelijke resterende embryo's te bepalen. De regering heeft echter het bepalen van die gewenste bestemming niet als een verplichting opgelegd. Het is de vraag of van paren die vaak jarenlang hebben geleden onder ongewenste kinderloosheid en die al hun hoop richten op ivf, verwacht mag worden zich in te denken in een situatie waarin één van hen overlijdt. Nu naar het oordeel van de leden van de CDA-fractie de tekst van artikel 8 niet noopt tot het zodanig hanteren van het beginsel van de gezamenlijke beschikkingsmacht na overlijden, dat de nabestaande het embryo niet meer ter beschikking mag stellen van een zwangerschap, zou die mogelijkheid langs de weg van het protocol krachtens artikel 2 lid 3 sub f kunnen worden geëxpliciteerd. Kan de regering hierop reageren?

Met betrekking tot het niet vernietigen van geslachtscellen indien de donor toestemming heeft gegeven voor het gebruik na zijn overlijden stelt de regering terecht dat het wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige bevruchting niet beoogt in alle gevallen betrokkenheid van de donor met het kind mogelijk te maken. Het feit echter dat het wetsvoorstel beoogt te regelen dat het kind kan weten van wie het afstamt, schept de basis voor die donorkinderen die een kennismaking met hun biologische vader wensen. Daaraan doet niet af, zoals de regering terecht stelt, dat ook onder werking van het wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige bevruchting een donor kan overlijden en evenmin dat de donor geen prijs hoeft te stellen op een nadere kennismaking met het kind. Kan de regering ook hierop reageren?

In antwoord op vragen van leden van de CDA-fractie stelt de regering dat KI-klinieken niet vaak op de hoogte worden gesteld van het overlijden van een donor. Als een KI-kliniek contact verliest met een donor wordt het, aldus de regering, niet gepast geacht vanuit de instelling zelf contact te zoeken aangezien donaties vrijwillig zijn en het beleid is iedere vorm van druk te vermijden. De leden hier aan het woord konden zich dit weliswaar voorstellen, maar constateerden dat daardoor aan het uitgangspunt in het wetsvoorstel van vernietiging van geslachtscellen na overlijden niet of in ieder geval onvoldoende adequaat gevolg kan worden gegeven. Is de regering het hiermee eens en is zij bereid maatregelen in deze in overweging te nemen? Zou in het protocol niet kunnen worden bepaald dat de kliniek telkens na een bepaalde periode op gepaste wijze contact opneemt met de donor teneinde bijvoorbeeld te verifiëren of de betrokkene nog woonachtig is op het geregistreerde adres? Mogelijk-kerwijs zou ook kunnen worden bepaald dat, indien de betrokkene zelf dit niet na een bepaalde periode doet, de geslachtscellen nog slechts een beperkte periode zullen worden bewaard of zelfs worden vernietigd. Uiteraard zou de betrokkene bij de eerste donatie over dit type werkwijze moeten worden voorgelicht. Kan de regering hierop reageren, zo vroegen deze leden.

Commerciële belangen

Met betrekking tot een gedragscode voor onderzoeksinstituten waarin aandacht wordt besteed aan commerciële belangen, heeft de regering in antwoord op vragen van leden van de CDA-fractie gewezen op een aantal activiteiten dat in dat kader wordt verricht. Zo wordt de idee van de gedragscode in het reguliere overleg van de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen met de KNAW, VSNU en NWO ingebracht en wordt gewezen op een gezamenlijke notitie van KNAW, VSNU en NWO (die echter niet expliciet over commerciële belangen gaat). De leden van de CDA-fractie misten met betrekking tot commerciële belangen maatregelen die geëffectueerd zijn voordat het voorliggende wetsvoorstel kracht van wet krijgt. Is de regering het met de leden hier aan het woord eens, dat dit laatste wenselijk is? Zo ja, hoe kan dit worden bewerkstelligd?

Vervolgens stelden de leden van de **VVD**-fractie naar aanleiding van de memorie van antwoord nog een aantal vragen.

Belang van het kind

De eerste vraag betreft het standpunt inzake de belangen van de ouders, dat in de Embryowet wordt ingenomen. Hoe verhoudt zich dat tot het standpunt daarover in de wet betreffende KID? Het lijkt er wel lijnrecht tegenin te gaan. In de laatste wet worden de belangen van het met behulp van donorzaad te concipiëren kind voorop gesteld en komen die van de wensouders op de tweede plaats; de wensouders moeten het accepteren

dat hun kind kennis kan nemen van zijn herkomst uit donorzaad en dat het nadere inlichtingen over de donor kan krijgen. De (mogelijk vermeende) belangen van het kind wegen het zwaarst.

In de Embryowet daarentegen wordt prioriteit gegeven aan de belangen van de overgebleven ouder, als die na de dood van de partner nog een kind uit diens zaad wenst. Dat het mogelijk te verwekken kind hiermee wordt geschaad omdat het maar één ouder heeft, blijkt minder belangrijk. De leden van de VVD-fractie wilden graag opheldering over deze kennelijke inconsistentie.

Postuum ouderschap

Een hiermee samenhangende tweede vraag betreft de toetsing van de wens van de overgebleven ouder door de artsen c.q. overige hulpverleners. De memorie van antwoord lijkt uit te gaan van de haalbaarheid van een professioneel oordeel van allen inzake de (on)wenselijkheid van een postmortale conceptie. De leden van de VVD-fractie hadden er al eerder op gewezen dat artsen deze verantwoordelijkheid niet wensen; en terecht. Het is een fictie om te denken dat andere hulpverleners wel bereid en in staat zouden zijn tot een dergelijke toetsing. Deze leden brachten daarbij in herinnering dat bij het begin van de medische abortus provocatus in Nederland, eind jaren zestig en begin jaren zeventig, ook toetsingscommissies opraden, die eveneens gemengd van samenstelling waren. Zij moesten beoordelen of de gevraagde abortus provocatus kon worden uitgevoerd. Deze commissies hebben zich vrij snel na hun instelling opgeheven, omdat zij niet konden ontkomen aan arbitraire keuzen en omdat zij bovendien in de onmogelijke positie terechtkwamen zich te moeten uitspreken over het leven van twee anderen: de ongewenst zwangere vrouw en haar ongeborn kind. Hoewel het bij de Embryowet om een spiegelbeeldige situatie gaat (namelijk om de vraag of er beter wel een kind kan komen), is de functie van de hulpverleners ongeveer dezelfde. Er is geen enkel bewijs dat dit soort groepen nu wel dit soort beslissingen zouden kunnen nemen.

Een derde vraag betreffende het – deels postume – ouderschap heeft te maken met het gegeven dat het rouwproces van de achterblijvende mogelijk ernstig wordt bemoeilijkt doordat zij weet heeft van de mogelijkheid dat het ingevroren semen van de overleden partner voor haar beschikbaar is. Het is dus zeer de vraag of de overlevende partner met de in de Embryowet geformuleerde (ambivalente) regeling gebaat is. De leden van de VVD-fractie zouden graag eerst nader onderzoek zien, niet alleen ten aanzien van de vraag naar een mogelijke bemoeilijking van het rouwproces, maar ook ten aanzien van het aantal personen dat zich uiteindelijk meldt voor inseminering met zaad van de overleden partner. Hoe groot is de wens daartoe?

Speciaal kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek

Ten vierde kwam het de leden van de VVD-fractie voor dat de memorie van antwoord niet overtuigend aannemelijk maakt dat er een noodzaak is om – op termijn – over te gaan tot het speciaal kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Ook blijkt uit de memorie van antwoord naar hun mening niet voldoende dat er een adequate expliciete afweging is gemaakt tussen eventuele belangen van de wetenschap en die van de vrouw die embryo's afstaat en het embryo zelf. Deze leden zouden graag nader worden geïnformeerd over het belang van de in de memorie van antwoord beschreven onderzoeken met behulp van speciaal gekweekte embryo's.

Tenslotte, als vijfde punt, merkten de leden van de VVD-fractie op dat de dubbele constructie in de wet ten aanzien van het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek (al of niet) voor hen een punt blijft, evenals voor de Raad van State, dat hen uitermate ongewenst voorkomt. Het moet toch mogelijk zijn daarvoor een andere constructie te bedenken?

De leden van de VVD-fractie zagen met bijzondere belangstelling de beantwoording van deze vragen door de minister tegemoet.

Kweken embryo's voor wetenschappelijk onderzoek

Tot nu toe is er nog geen enkel wetenschappelijk bewijs geleverd dat behandeling met weefsel gekweekt vanuit ES cellen klinisch relevant kan zijn, zo vervolgden de leden van de fracties van de **SGP en Christen-Unie**. Er zijn eerder aanwijzingen dat de problemen zo groot zijn dat het in elk geval nog een tijd zal duren en wellicht altijd riskant zal blijven. Daarentegen nemen de aanwijzingen toe dat behandeling met adulte stamcellen tot succesvolle therapieën kunnen leiden. Al is hier nog geen afdoende klinisch-wetenschappelijk bewijs geleverd. Waarom zo vroegen deze leden, wordt eerst niet het (nieuwe) advies van de Gezondheidsraad afgewacht? Zeker nu is gebleken dat er wetenschappelijke vorderingen zijn gemaakt sinds de indiening van dit wetsvoorstel.

Dat het kabinet geen relatie ziet met de ontwikkeling van ethisch minder beladen alternatieven omdat de commissie die het protocol zal beoordelen het principe van subsidiariteit moet hanteren, is merkwaardig. Het kabinet stelt zelf nadrukkelijk het principe van de (ethische) subsidiariteit ook als men spreekt over handelingen die nu nog verboden zijn maar over 5 jaar wellicht zullen zijn toegestaan. Als dan nu reeds blijkt dat voor bepaalde vormen van gebruik en tot stand brengen van embryo's (namelijk het kweken van ES-cellen resp. therapeutisch kloneren) goede alternatieven bestaan (namelijk aanwezige embryonale stamcellen) of beschikbaar lijken te komen via het adulte stamcelonderzoek, dan zou op basis van zijn eigen principes het kabinet dat gebruik van embryo's nu reeds moeten uitsluiten, of op zijn minst wachten op het Gezondheidsraadadvies.

Het kabinet heeft gelijk als het stelt dat met de huidige stamcellijnen niet alle onderzoek verricht kan worden dat men met embryo's zou kunnen verrichten. Ook dat voor behandeling van patiënten met weefsels gekweekt vanuit die stamcellijnen uit immunologisch gezichtspunt meerdere lijnen nodig zouden zijn. Maar voor zover men zegt dat het onderzoek met embryonale stamcellen nodig is om ook met adulte stamcellen verder te komen, zal dat in hoge mate ook kunnen met de huidige cellijnen. Die maken het mogelijk om het differentiatieproces van (embryonale) stamcellen in meer gespecialiseerde cellen te bestuderen. Verder zijn deze lijnen ook voldoende om te onderzoeken of de weg van behandeling met weefsel gekweekt van embryonale stamcellen überhaupt wel tot resultaten zal leiden. Gaarne vernamen ook deze leden de reactie van de minister op hun nadere vragen/beschouwingen.

De voorzitter van de commissie,
Ter Veld

De griffier van de commissie,
Janssen