

Vergaderjaar 2012–2013

32 279

Zorg rond zwangerschap en geboorte

Nr. 53

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 22 maart 2013

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 26 november 2012 inzake Aanbieding van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2011 (Kamerstuk 32 279, nr. 46).

De op 1 februari 2013 toegezonden vragen en opmerkingen zijn met de door de minister bij brief van 21 maart 2013 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Neppérus

De adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave	blz.
I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
II. Reactie van de minister	6

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het Jaarverslag 2011 van de Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland. Zij onderschrijven het feit dat mensen met een ernstige erfelijke aandoening uiting kunnen geven aan hun kinderwens en daarbij de risico's op overdraagbaarheid van hun aandoening kunnen uitsluiten. Zij hebben nog enkele vragen en opmerking naar aanleiding van de brief. Het aantal verwijzingen voor PGD in Nederland is in 2011 ten opzichte van 2010 met 11% gestegen. Kan de minister deze stijging verklaren? Het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC) is toegetreden tot PGD Nederland. Wat is exact de status van het AMC in het samenwerkingsverband? Welke activiteiten worden in het AMC verricht ten aanzien van PGD en op welke fronten wordt samengewerkt? Wat zijn de plannen voor wat betreft deze samenwerking voor de toekomst? Wordt samenwerking met andere medische centra onderzocht? In de praktijk worden Nederlanders die een PGD-exclusietest bij de ziekte van Huntington willen en kunnen ondergaan, vooralsnog doorverwezen naar centra in omliggende landen. De minister heeft de Kamer geïnformeerd dat zij voornemens is de exclusietest voor Huntington in de PGD-regeling op te nemen. Met het oog op deze praktijk, hoe snel verwacht de minister dat de regeling PGD kan worden aangepast?

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de begeleidende brief van de minister bij het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2011 en het jaarverslag zelf. Het thema van het jaarverslag 2011 is «PGD bij de ziekte van Huntington». Uit het jaarverslag blijkt verder dat er veel ontwikkelingen zijn voor wat betreft lopend wetenschappelijk onderzoek binnen PGD Nederland en daar zijn deze leden positief over gestemd. Genoemde leden hebben echter nog wel enkele aanvullende vragen en opmerkingen. De leden van de PvdA-fractie zijn verheugd met de toezegging van de minister dat zij nu spoedig zal overgaan tot aanpassing van de PGD-regeling opdat de exclusietest voor de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen mogelijk wordt. Genoemde leden betreuren wel dat dit zo lang moet duren. De minister was immers in 2011 al voornemens de regeling in datzelfde jaar aan te passen. Dat is helaas nog steeds niet gebeurd, wanneer kan de Kamer verwachten dat dit geregeld zal zijn? Met deze aanpassing wordt meer recht gedaan aan de autonomie van individuen in de gezondheidszorg en hun recht op niet weten. Ouders kunnen een gezond kind krijgen zonder de psychisch belastende wetenschap over hun eigen gezondheidsstatus. Verder vragen genoemde leden hoeveel verzoeken voor exclusie PGD in verband met Huntington of voor andere neurodegeneratieve aandoeningen zijn binnengekomen in 2011? De leden van de PvdA-fractie lezen verder in het jaarverslag dat de psychosociale risico's voor kinderen in Huntington-gezinnen een indringend probleem kunnen vormen, en dat hulpverleners, gezien hun rol specifieke verantwoordelijkheid, niet de kop in het zand mogen steken. Genoemde leden vragen in verband met het voorgaande hoeveel kinderen in Huntington-gezinnen reeds geconfronteerd worden met een

aangedane ouder. Is het huidige hulpaanbod voldoende toegespitst op deze specifieke problematiek? Daarnaast zijn deze leden benieuwd naar de eisen die de overheid stelt aan het zorgaanbod voor deze kinderen en welke capaciteit daarvoor beschikbaar is?

Vervolgens vragen deze leden op welke wijze zorgvuldige counseling gericht op het faciliteren van het maken van een weloverwogen keuze van de aanvragers aan wensouders wordt gewaarborgd bij inbedding van de exclusietest. Op welke wijze is het counselingproject aan wensouders voor, tijdens en na een PGD traject ingericht door het samenwerkingsverband PGD Nederland?

De leden van de PvdA-fractie zijn van mening dat de toegankelijkheid tot een PGD behandeling gewaarborgd moet zijn. Genoemde leden vragen in dat verband wat de gemiddelde wachttijd is tot aan een eerste behandeling. Van welke factoren is deze wachttijd afhankelijk en acht u deze wachttijd acceptabel? Wat is momenteel de status van de plannen gemaakt in 2011 voor meer samenwerking met het AMC? Is er reeds een samenwerkingsovereenkomst met de vergunninghouder Academisch Ziekenhuis Maastricht (azM) in voorbereiding?

Genoemde leden vragen ook waaruit de zorg precies bestaat dat de biopsie van de embryo schade berokkent aan het toekomstige kind. Waaruit bestaan de medische risico's die spelen bij embryobiopsie?

In hoeveel van de gevallen van de 51 door de werkgroep PGD Maastricht Universitair Medisch Centrum + (MUMC+) besproken aanvragen voor PGD was er sprake van een nieuwe indicatie? Om welke nieuwe indicaties ging het dan concreet? Op welke medisch inhoudelijke gronden zijn de 11 gevallen met een aanvraag van een paar door de werkgroep afgewezen?

Hoe verklaart de minister dat het aantal aanvragen voor PGD in verband met de ziekte van Huntington door de jaren relatief hoog en vrij constant is? Welke redenen liggen ten grondslag aan de uitspraak dat het moeilijk is om de testresultaten en de embryologische informatie geheim te houden bij een non-disclosure PGD?

De leden van de PvdA-fractie lezen dat de exclusie-PGD andere problemen met zich meebrengt die verschillend zijn van prenatale diagnostiek (PND). Over welke problemen gaat het dan precies? Kan de minister een helder overzicht geven van de voor- en nadelen van zowel exclusie-PGD als PND? Tenslotte vragen deze leden wat precies wordt bedoeld met PGD-PCR-satellietbehandeling? Hoe ziet deze behandeling er in de praktijk uit?

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het Jaarverslag van

PGD Nederland en de aanbiedingsbrief van de minister. Genoemde leden vinden het opvallend dat de minister net als vorig jaar het jaarverslag aanbiedt zonder hier inhoudelijk op in te gaan. Kan de minister dit alsnog doen? Wat is haar opvatting over het verslag? Welke zaken vallen haar in positieve en negatieve zin op en welke conclusies verbindt zij hieraan? Voorts willen genoemde leden weten hoe de minister reageert op het feit dat in het jaarverslag wordt geconcludeerd dat er onzekerheid is ontstaan over exclusietest middels PGD bij de ziekte van Huntington. De minister stelde eerder dat dat zij die tests niet langer wilde verbieden. Sindsdien is, zo staat in het jaarverslag te lezen, niets meer van de minister vernomen. Genoemde leden willen van de minister weten of zij nog steeds van mening is dat zij de exclusietest niet langer wil verbieden ook willen genoemde leden weten wanneer zij voortgang kunnen verwachten.

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek 2011 en de bijbehorende reactie van de minister. Zij hebben nog enkele vragen en opmerkingen, die zij graag aan de minister willen voorleggen.

Genoemde leden zijn verheugd dat innovatieve ontwikkelingen in de medische sector, zoals de exclusietest op de ziekte van Huntington, ervoor zorgen dat ouders hun kinderen kunnen vrijwaren van een erfelijke en dodelijke ziekte, zonder dat zij zelf hoeven te weten wat hun boven het hoofd hangt. Deze leden hadden echter gehoopt dat de regering al eerder in staat was geweest de regeling aan te passen. Zij vragen zich dan ook waarom het noodzakelijk was om te wachten op het algemeen overleg medische ethiek, daar er in 2011 al een motie Dijkstra is aangenomen die de regering verzoekt deze tests toe te staan. Genoemde leden vragen of het niet in een eerder stadium mogelijk was geweest om de Kamer te informeren dat met het uitblijven van het algemeen overleg medische ethiek ook de aanpassingen van de regeling achterwege zou blijven. Voorts vragen zij in hoeverre er door de minister voldoende is gecommuniceerd over mogelijke vertragingen naar de betrokken partijen, daar er in het jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek 2011 wordt gesproken over «onzekerheid» en dat er «niets meer vernomen is». Zij zouden graag zien langs welke lijnen er gecommuniceerd is richting de betrokkenen. De leden van de D66-fractie zijn van mening dat over een onderwerp dat zo belangrijk is voor mensen als de exclusietest en de ziekte van Huntington geen onduidelijkheid mag bestaan.

De leden van de D66-fractie zien in de stijging van 11% van het aantal verwijzingen voor preïmplantatie genetische diagnostiek een bevestiging van het feit dat in de toekomst ouders en artsen vaker in staat zijn erfelijke ziektes van verschillende aard op te kunnen en willen sporen en zo te voorkomen. Dit is volgens deze leden een positieve ontwikkeling, maar ook een ontwikkeling waarbij het belangrijk is om duidelijke ethische kaders in acht te nemen. Zij zouden graag van de minister een reflectie ontvangen op de ankerpunten die zij in acht neemt bij het bepalen van haar beleid voor de komende jaren. Genoemde leden zouden graag zien dat in deze reflectie aandacht wordt geschonken aan zowel preïmplantatie genetische diagnostiek als preïmplantatie genetische screening.

De leden van de D66-fractie merken op dat er enkele subsidies zijn verleend op het gebied van PGD, onder meer door ZonMw en KWF kankerbestrijding. Zij zouden graag inzichtelijk krijgen welke subsidiestromen er nog meer lopen op het gebied van PGD en in welke mate deze bekostiging van zowel praktijk (zorg) als onderzoek de laatste jaren gewijzigd is. Voorts vragen zij of de minister, gezien de toename in het aantal verwijzingen, vertrouwen heeft dat de capaciteit van MUMC+ in de huidige structuur ook in de toekomst nog voldoende zal zijn om de verwijzingen en het onderzoek uit te voeren.

Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben kennisgenomen van het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland. Zij constateren dat het aantal paren dat verwezen wordt voor PGD toeneemt. Deze leden zijn van mening dat er nooit ten volle kan worden overzien waarmee we de belangen van een kind precies dienen en precies schaden. Zijn er andere manieren om, om te gaan met ziekte en lijden, dan de medisch-technische? Deze leden zijn ervan overtuigd dat ieder mens moet worden geaccepteerd als een gewild en bedoeld persoon. Straalt er van selectie niet onbedoeld een signaal af naar de samenleving, dat je beter niet had kunnen leven met de betreffende aandoening? Daarom vinden deze leden het werken met «lijstjes» zo kwetsbaar. De

leden van de ChristenUnie-fractie willen hiervoor blijven waken en vragen op dit punt een reactie. De beschermwaardigheid van het leven vanaf het allerprilste begin is een principiële uitgangspunt voor de leden van de ChristenUnie-fractie. Een embryo is niet in toenemende mate beschermwaardig, maar meteen vanaf het eerste begin. Vanuit dit perspectief willen deze leden een aantal vragen stellen over het jaarverslag.

De leden van de ChristenUnie-fractie zijn te spreken over het uitgebreide jaarverslag, met daarbij ook aandacht voor ethiek in de paragrafen over de ziekte van Huntington. Aan de ethische discussie mag niet voorbijgegaan worden. Zoals vorig jaar reeds opgemerkt waren het destijds juist medisch-ethische argumenten die de doorslag gaven om de jaarlijkse rapportage überhaupt naar de Kamer te sturen. Deze leden vragen de minister of het mogelijk is om het Centrum voor Ethiek en Gezondheid een reflectie te vragen op het Jaarverslag.

De leden van de ChristenUnie-fractie merken op dat er in het jaarverslag wordt geschreven dat er voortdurend gewerkt wordt aan optimalisering en uitbreiding van het aanbod van PGD. Kan er worden toegelicht waarom het belangrijk is, dat er gewerkt wordt aan uitbreiding van het aanbod van PGD?

Het aantal verwijzingen is in 2011 gegroeid ten opzichte van eerdere jaren. Hoe kan deze groei worden verklaard?

Van het aantal paren dat een verzoek indient voor PGD ziet uiteindelijk 35% af van een behandeling. Is er inzicht waarom paren uiteindelijk afzien van PGD? Deze leden zouden hier graag nadere toelichting op wensen. Voorts vragen zij een nadere toelichting op het begrip «conform planningsbesluit niet toegestaan». Deze leden gaan ervan uit dat het hier gaat om de vier criteria om in aanmerking te komen voor PGD: 1) de ernst en aard van de ziekte; 2) behandelmogelijkheden 3) aanvullende medische criteria 4) psychische en morele factoren. Is het mogelijk om dit te specificeren?

De leden van de ChristenUnie-fractie constateren dat er in twaalf bijeenkomsten 51 aanvragen voor PGD zijn besproken door de werkgroep PGD MUMC+. Dit is een daling ten opzichte van het jaar daarvoor. Hoe is dit verschil te verklaren?

De ziekte Huntington is een heftige en zware ziekte, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor zijn of haar gezin en familie. Dit neemt niet weg dat de leden van de ChristenUnie-fractie van mening blijven dat het niet wenselijk is om de exclusietest middels PGD in Nederland mogelijk te maken. Het spanningsveld binnen gezinnen blijft bestaan en zolang hierop geen antwoord lijkt te zijn vinden deze leden het niet verstandig om het verbod los te laten.

Deze leden zijn blij dat er eind 2011 subsidie is toegekend door ZonMw voor een onderzoek naar psychologisch en ethisch onderzoek. Wanneer worden de resultaten van dit onderzoek verwacht? Ook zijn genoemde leden benieuwd naar de evaluatie van de regeling PGD welke wordt genoemd in de bijgaande brief. Wanneer verwacht de minister deze resultaten met haar reactie naar de Kamer toe te zenden?

Vragen en opmerkingen van de SGP-fractie

De leden van de SGP-fractie vinden het belangrijk om zorgvuldig met ieder mensenleven om te gaan. Daarom zijn zij zeer terughoudend bij het steunen van allerlei toepassingen en onderzoeken waarbij embryo's geselecteerd worden ten koste van andere kinderen. Zorgvuldige medisch-ethische toetsing is daarom naar hun mening van groot belang. Zij vinden het in dat verband opmerkelijk dat er in het jaarverslag niet of nauwelijks sprake is van een kritische beschouwing van de ontwikkelingen op het terrein van PGD. Vindt de minister het met deze leden van belang dat een ontwikkeling naar steeds meer selectie van mensen op basis van

hun handicap of aandoening ongewenst is? Is het dan verantwoord om zo lovend te zien over de ontwikkelingen rond PGD?

Een belangrijk principe bij de omgang met embryo's is het waarborgen van hun beschermwaardigheid. Kan uit het regeerakkoord worden afgeleid dat de regering van mening is dat zelfbeschikking altijd voorgaat op de beschermwaardigheid van het leven?¹ Zo ja, waarop is die rangorde gebaseerd?

Verder vragen zij wat precies wordt beoogd met de zinsnede in het regeerakkoord dat «embryoselectie is toegestaan op medische gronden». Wat zijn precies de plannen van dit kabinet?

De leden van de SGP-fractie vragen op welke wijze concreet uit het beleid rond PGD blijkt dat de beschermwaardigheid van embryo's hooggehouden wordt.

Genoemde leden vinden het belangrijk dat nieuwe medisch(-ethische) ontwikkelingen kritisch worden gevolgd op hun effecten voor de betrokken kinderen. Zij vragen in hoeverre er langjarig onderzoek plaatsvindt naar de medische en sociaal-economische ontwikkeling van de kinderen die zijn geboren als gevolg van PGD?

In de tabellen 20 en 21 staat een opsomming van de opgetreden complicaties en congenitale afwijkingen na PGD. De leden van de SGP-fractie vragen of inzicht gegeven kan worden in de verhouding van deze complicaties tot de situatie bij op natuurlijke wijze ontstane zwangerschappen respectievelijk zwangerschappen als gevolg van in-vitrofertilisatie (IVF) in het algemeen.

Voorts vragen deze leden hoe wordt voorkomen dat ouders er zelf op aangekeken worden dat zij zichzelf en hun kinderen niet laten testen op de ziekte van Huntington of andere ziekten en aandoeningen? Vindt de minister dat het van groot belang is dat er voor personen met welke handicap of ziekte ook, plaats is en blijft in de samenleving en er ook voldoende zorg voor hen beschikbaar blijft?

De leden van de SGP-fractie roepen de volgende toezegging van de minister in de brief van 23 september 2011 in herinnering: «Overigens hecht ik eraan in dit kader op te merken dat ik bij de evaluatie van de PGD-regeling, die waarschijnlijk nog dit jaar een aanvang zal krijgen, de onderzoekers zal vragen onderzoek te doen naar alternatieven voor PGD die mogelijk in de toekomst binnen bereik zullen komen.»² Graag vernemen de leden van de SGP-fractie of hier al meer duidelijkheid over te geven is. Welke stimulansen biedt de regering om onderzoek te doen naar alternatieven voor PGD waarbij geen sprake is van selectie van embryo's. Wat voor onderzoek vindt hiernaar concreet plaats?

II. Reactie van de minister

VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie vragen mij om een verklaring voor de stijging van 11% van het aantal verwijzingen voor PGD. De stijging van 11% vindt een verklaring in de toenemende bekendheid van PGD. Meer paren melden zich voor een informatief gesprek over PGD of vragen om hulp nadat een spontane zwangerschap tot stand is gekomen, maar het wel bekend is dat er sprake is van een genetische aandoening.

Voorts vragen de leden naar de status van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC) binnen PGD Nederland, naar welke activiteiten worden verricht en op welke fronten wordt samengewerkt. Het AMC is aangesloten bij PGD Nederland, maar heeft hierbinnen nog geen

¹ «Leidend is het beginsel van zelfbeschikking, altijd in samenhang met menselijke waardigheid, goede zorg en beschermwaardigheid van het leven.», 33 410, nr. 15.

² 25 424, nr. 135.

formele taken. Er zijn plannen om het AMC als derde transportcentrum te laten fungeren om de (toekomstige) capaciteit voor de IVF behandelingen die horen bij PGD, in het midden van het land te kunnen garanderen. Hiervoor moet een overeenkomst worden gesloten en deze is in voorbereiding. Het is de bedoeling dat in 2013 alle formele stappen hiertoe worden gezet en de technische voorbereiding wordt geregeld zodat in 2014 kan worden begonnen. Voor nu richt de samenwerking met het AMC zich vooral op wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de PGD en vroege embryonale ontwikkeling. Dit is een gezamenlijk onderzoeksgebied van het Maastrichts Universitair Medisch Centrum (MUCM+) en het AMC.

De leden van de VVD-fractie vragen naast het AMC naar andere samenwerkingsverbanden. De gehele afdeling Klinische Genetica MUMC+ is bezig met verkennende gesprekken met de afdeling Klinische Genetica van het UMC St. Radboud te Nijmegen om te komen tot een samenwerking. Doel is de krachten te bundelen teneinde volledige, optimale en efficiënte klinisch genetische zorg in Zuid-Oost Nederland te bieden. Er zijn geen plannen om PGD activiteiten in Nijmegen onder te brengen.

Ten slotte vragen de leden naar de aanpassing van de Regeling PGD om zo de exclusietest bij de ziekte van Huntington mogelijk te maken. Deze aanpassing is gedaan en ter publicatie aangeboden aan de Staatscourant.

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

Ook de leden van de PvdA-fractie vragen mij naar de status van het aanpassen van de Regeling PGD voor het mogelijk maken van de exclusietest voor de ziekte van Huntington. Ik verwijs de leden naar mijn antwoord aan de VVD-fractie.

Verder vragen genoemde leden hoeveel verzoeken voor exclusie PGD in verband met Huntington of andere neurodegeneratieve aandoeningen er zijn binnengekomen in 2011. In tabel 1 van het jaarverslag is te lezen dat dit één verzoek betrof in verband met de ziekte van Huntington en één verzoek in verband met neurodegeneratieve aandoeningen CADASIL.

De leden van de PvdA-fractie vragen hoeveel kinderen in Huntington-gezinnen worden geconfronteerd met een aangedane ouder en of het huidige hulpaanbod voldoende is toegespitst op deze specifieke problematiek. Daarnaast zijn deze leden benieuwd naar de eisen die de overheid stelt aan het zorgaanbod voor deze kinderen en welke capaciteit daarvoor beschikbaar is.

Exacte cijfers over het aantal kinderen in gezinnen waarbinnen de ziekte van Huntington voorkomt zijn er niet. Er bestaat immers geen enkele verplichting van deze gezinnen om te vermelden dat een gezinslid Huntington heeft. Of en zo ja welke hulp deze gezinnen wensen, is een keuze van het gezin zelf. Voor eventuele hulp en ondersteuning kunnen mensen desgewenst terecht bij de Vereniging van Huntington. De vereniging heeft ruim 1 500 leden en is er voor patiënten met de ziekte van Huntington, risicodragers, partners, familieleden en overige betrokkenen. De vereniging ontvangt ondermeer subsidie vanuit het ministerie van VWS via het fonds PGO.

Vervolgens vragen deze leden op welke wijze zorgvuldige counseling wordt gewaarborgd en op welke wijze het counselingproject aan wensouders voor, tijdens en na een PGD traject ingericht is door het samenwerkingsverband PGD Nederland.

Paren met een verhoogd genetisch risico hebben eerst een gesprek over de reproductieve mogelijkheden, waaronder PGD, met de klinisch

geneticus, gynaecoloog of andere medisch specialist in de eigen regio. De informatie van deze specialisten kan worden aangevuld met de website www.pgdnederland.nl. Als het paar aangeeft door te willen gaan met het traject dan worden zij voor een informatief gesprek over PGD verwezen naar het MUMC+ of de twee andere transportcentra, het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) of het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). In een aantal gevallen volgt er een tweede gesprek om behulpzaam te zijn bij de besluitvorming. Op indicatie wordt een maatschappelijk werker of psycholoog ingeschakeld. Als het paar na afweging besluit door te willen gaan met PGD, worden zij vanuit het transportcentrum voor een (eenmalige) intake verwezen naar de afdeling klinische genetica in het MUMC+. In het MUMC+ wordt de al verkregen informatie aangevuld met de specifieke informatie over de genetische diagnostiek die in de situatie van het paar van toepassing is, is ruimte voor vragen en wordt zo nodig hulp geboden bij de verdere afweging. Als het paar na dit gesprek aangeeft door te willen gaan met PGD, dan volgt in het MUMC+ of in één van de transportcentra, een onderzoek naar de geschiktheid voor IVF.

Tijdens het gehele PGD proces is er een vast aanspreekpunt voor het paar, hetzij in het MUMC+, hetzij in het transportcentrum. De casemanager PGD van het MUMC+ is verantwoordelijk voor het zorgpad van de genetische voorbereiding en is laagdrempelig te benaderen. Psychologische begeleiding in het gehele PGD traject is beschikbaar in het MUMC+ en in de transportcentra en wordt in een aantal gevallen ook actief aangeraden aan het paar. Het hoofdbehandelaarschap van de PGD paren is vastgelegd in het klinisch protocol PGD en de lokale PGD transportprotocollen.

Tijdens de IVF behandeling die nodig is voor PGD, is de gynaecoloog van het centrum voor Voortplantingsgeneeskunde hoofdbehandelaar en bestaat er veelvuldig contact van het paar met de PGD artsen en overige medewerkers van de IVF afdeling in het MUMC+ of de transportcentra. Deze zijn allen goed op de hoogte van de problematiek bij deze paren. Na afsluiting van de IVF/PGD behandeling volgt een gesprek met de PGD arts en/of de klinisch geneticus of gynaecoloog van het UMC waar de IVF behandeling heeft plaatsgevonden. Afhankelijk van het resultaat van de PGD behandeling (wel/niet zwanger) volgt verwijzing naar de verloskundige of gynaecoloog in de eigen regio (als wel zwanger) of volgt als daar behoefte aan bestaat terugverwijzing naar de oorspronkelijke verwijzer in de eigen regio (als niet zwanger). Ook kan de begeleiding op verzoek van het paar voortgezet worden in het MUMC+ of een van de transportcentra.

Voorts vragen de leden van de PvdA-fractie naar de gemiddelde wachttijd en of die wachttijd acceptabel is. Een gemiddelde wachttijd is in het geval van PGD moeilijk te geven. Dit varieert sterk per indicatie en is ook afhankelijk van de complexiteit van de problematiek van het paar. De tijd tot inplanning betreft de tijd die nodig is om de genetische voorbereiding af te ronden, de gynaecologische geschiktheid te bepalen en eventueel consulten bij andere medisch specialisten zoals psycholoog of maatschappelijk werk te regelen. Als de genetische voorbereidingstijd nihil is of slechts enkele weken (zoals bij de indicatie geslachtsbepaling of bij chromosomale afwijkingen) kan het paar, als de gynaecoloog hen geschikt acht voor IVF, direct ingepland worden voor hun eerste behandeling. De «planningstijden», zoals die gelden voor reguliere IVF zijn dan van toepassing en bedragen vanaf de intake PGD tot de werkelijke start enkele maanden. Voor paren, die PGD vragen in verband met een (al eerder middels PGD onderzochte) monogene aandoening, die met de PCR methode te onderzoeken is, duurt de genetische voorbereiding 3–6 maanden. Wanneer er een nieuwe PGD test ontwikkeld moet worden, bedraagt de maximale voorbereidingstijd 9–12 maanden.

Overigens is de voorbereidingstijd ook sterk afhankelijk van de snelheid waarmee het paar zelf (met hulp van de case manager PGD) de bloedafname bij familieleden regelt. Het ontwikkelen van PGD-PCR testen vergt medewerking van familieleden.

Ik hecht eraan op te merken dat de maanden waarover wordt gesproken noodzakelijke voorbereidingstijden en doorlooptijden zijn en geen wachttijd in de zin van «het op een wachtlijst staan terwijl er verder geen activiteiten zijn». Deze voorbereidingstijd is inherent aan IVF/PGD.

Voor de status van de plannen met het AMC verwijs ik de leden naar mijn eerdere antwoorden op soortgelijke vragen van de VVD-fractie.

Genoemde leden vragen naar de medische risico's bij embryobiopsie. De groep van het PGD centrum van het Universitair Ziekenhuis in Brussel heeft een studie gedaan naar duizend pasgeborenen. Gekeken is naar geboortegewicht, het percentage aangeboren afwijkingen, en of de neonatale conditie significant verschilt van die van middels IVF/ICSI geboren kinderen. Dit bleek niet het geval. Ook de groei, algemene gezondheid en ontwikkeling van ruim honderd, 2-jarige kinderen die geboren werden na PGD was niet verschillend van die van een controle-groep van IVF/ICSI kinderen.

Wel laten diverse studies zien, die IVF/ICSI kinderen vergelijken met een groep kinderen die geboren zijn na een spontane conceptie, dat er een lichte stijging van het aantal aangeboren afwijkingen is te zien. Ook is er een mogelijk verband beschreven tussen geassisteerde voortplanting en epigenetische veranderingen. Of er een verhoogd risico bestaat op aangeboren afwijkingen bij PGD kinderen vergeleken met spontaan verwekte kinderen, is tot op heden nog niet onderzocht. Op dit moment loopt er via ZonMw een follow-up onderzoek en met deze gegevens is een dergelijk vergelijk in de toekomst wel mogelijk.

Voorts vragen de leden van de PvdA-fractie zich af in hoeveel gevallen er sprake was van een nieuwe indicatie en om welke nieuwe indicaties dit ging. Tabel 3 op pagina 7 laat zien dat het dertien verschillende indicaties betrof en geeft ook aan welke indicaties precies. Vier indicaties zijn afgewezen. Het betrof viermaal een groep die kan worden gerekend tot de erfelijke hartziekten. Deze ziekten zijn zeer wisselend van ernst en het beloop is zeer variabel.

De leden vragen een verklaring voor het feit dat het aantal aanvragen voor PGD in verband met de ziekte van Huntington door de jaren relatief hoog en vrij constant is. De verklaring ligt in het gegeven dat de ziekte van Huntington een van de meer voorkomende erfelijke aandoeningen in Nederland is. Het aantal potentiële paren in de fertile leeftijd die PGD kunnen vragen is dus relatief hoog. Paren die PGD vragen voor de ziekte van Huntington zijn, gezien de aard van de ziekte, vaak zeer gemotiveerd om deze aandoening niet aan hun nakomelingen over te dragen.

Aan de uitspraak dat het moeilijk is om de testresultaten en de embryologische informatie geheim te houden bij een non-disclosure PGD ligt het volgende ten grondslag. Het is inherent aan non-disclosure PGD dat er over de resultaten van de verschillende stappen in de IVF/PGD behandeling geen enkele mededeling wordt gedaan aan het paar. Uit deze informatie kan het paar immers afleiden of de at risk partner ook daadwerkelijk drager is en dat is nu juist niet de bedoeling. Het achterhouden van informatie dat nodig is voor non-disclosure, informatie welke overigens wel van belang kan zijn in het licht van de totale behandeling, is geen goede zorg. Daarnaast is het in de praktijk ondoenlijk om non-disclosure te blijven volhouden en zouden er om die reden onwenselijke situaties kunnen ontstaan. Want wat kan een arts doen als er geen

embryo's zijn die geschikt zijn om in de baarmoeder te plaatsen, maar de reden waarom dit zo is niet aan de ouders mag worden verteld? Een arts zou dan een schijnruggplaatting moeten doen, omdat het paar anders zou kunnen vermoeden dat de at risk ouders wel mutatie drager is. Bovendien kan het verzekeren van absolute geheimhouding ook praktisch lastig zijn in de grote teams van mensen die betrokken zijn bij IVF en PGD.

De leden van de PvdA-fractie lezen dat de exclusie-PGD andere problemen met zich meebrengt die verschillend zijn van prenatale diagnostiek (PND) en willen weten over welke problemen het dan precies gaat en welke voor- en nadelen er zijn. Het grote verschil is dat bij exclusie PND al een zwangerschap tot stand is gekomen en daarna de diagnostiek wordt gedaan. Het is emotioneel zwaar om te weten dat de foetus 50% kans heeft op de erfelijke belasting, maar dat er dus ook 50% kans bestaat dat het kind gezond is. Het afbreken van een mogelijk niet aangedane zwangerschap is bij PND het grote knelpunt.

Bij exclusie PGD, waarvoor het noodzakelijk is eicellen uit te nemen, zal de behandeling in gemiddeld de helft van de gevallen in feite niet nodig blijken. Na exclusie PGD kan immers blijken dat de ouder geen mutatie drager is.

Voor exclusietesten geldt dat het paar het niet weten of zij een van beide mutatie drager zijn, als belangrijkste overweging zien. Daarnaast willen zij de betreffende aandoening niet aan hun nakomelingen doorgeven. Exclusietesten voldoen aan beide voorwaarden. Het feit dat zij of een zwangerschap met 50% risico op de aandoening afbreken of een PGD behandeling laten doen (op indicatie van 50% risico) is voor hen ondergeschikt aan de wens tot (en het recht op) niet weten. Uit onderzoek blijkt dat paren deze afweging, met gespecialiseerde professionele ondersteuning, heel goed kunnen maken³.

Tenslotte vragen deze leden wat precies wordt bedoeld met PGD-PCR-satellietbehandeling. Het UMCG is in 2009 gestart met transport PGD. Er werd gestart met PGD behandelingen, waarbij de FISH techniek wordt toegepast. Voor de embryobiopsieën ten behoeve van de PGD-PCR techniek waren de technische voorzieningen in het UMCG nog niet aanwezig tot eind 2011. Dit betekende dat de gynaecologische voorbereiding en de hormoonbehandelingen konden plaatsvinden in het UMCG (om de reisafstand te beperken) en dat het paar voor de eicelpunctie en de embryoplaatsing naar het MUMC+ kwam.

Deze constructie wordt satellietPGD genoemd maar is sinds 2012, op een enkele uitzondering na, niet meer nodig.

SP-fractie

De leden van de SP-fractie vragen mij naar mijn opvatting over het verslag en doen het verzoek of ik meer inhoudelijk wil ingaan op het jaarverslag. Ieder jaarverslag dat ik tot nu toe heb gezien van PGD Nederland kenmerkt zich door nauwkeurigheid en transparantie over wat er in Nederland op het gebied van PGD gebeurt. De lopende onderzoeken, internationale samenwerkingsverbanden en samenwerkingsverbanden in Nederland laten zien dat vergunninghouder, het MUCM+, zeer goed in staat is om aan de leidende rol invulling te geven.

Daarnaast blijkt uit het hoge aantal paren dat uiteindelijk afziet van PGD en het gehouden interview met de familie Asten dat PGD een zeer zwaar traject is waar door hulpvrager en hulpverlener uiterst zorgvuldig mee

³ De Die-Smulders CE, De Wert GM, Liebaers I, Tibben A, Evers-Kiebooms G. *Reproductive options for prospective parents in families with Huntington's disease: clinical, psychological and ethical reflections.* Hum Reprod Update. 2013 Feb 1.

wordt omgegaan. Ik onderschrijf dan ook de visie van onderzoekster Van Rij dat het bij PGD van groot belang is dat paren verschillende mogelijkheden hebben die ze kunnen afwegen en in vrijheid kunnen kiezen tussen verschillende opties. Mijn overige opvattingen komen mijns inziens ruimschoots aan bod in de verdere beantwoording.

Voor de vragen over de exclusie test voor de ziekte van Huntington verwijs ik de leden van de SP naar mijn antwoorden op soortgelijke vragen van de fracties VVD en D66.

D66-fractie

De leden van D66 geven aan te hebben gehoopt dat ik eerder in staat was geweest de Regeling PGD aan te passen om zo de exclusietest voor de ziekte van Huntington mogelijk te maken. Dit was volgens de leden van D66 ook mogelijk omdat de motie hiertoe reeds door de Kamer was aangenomen. De leden zijn voorts van mening dat ik als minister de Kamer had moeten informeren en dat er over een belangrijk onderwerp als de exclusietest geen onduidelijkheid mag ontstaan.

De motie waarover D66 spreekt heeft betrekking op het in overleg treden met de Indicatiecommissie PGD en niet op het aanpassen van de regeling. Het in contact treden met de commissie is gebeurd en de Kamer heeft hierop mijn standpunt ontvangen. De rest van het beloop in de Kamer heb ik reeds beschreven in mijn aanbiedingsbrief bij dit jaarverslag. Het is niet te doen gebruikelijk een regeling aan te passen als de Kamer aangeeft hierover een algemeen overleg te willen houden. Ook ik betreur de ontstane vertraging en onduidelijkheid en sprak in mijn aanbiedingsbrief van het jaarverslag dan ook mijn hoop uit snel te kunnen overgaan tot aanpassing van de regeling. Door een ruime meerderheid van de fracties is in deze voorliggende schriftelijke vragenronde aandacht gevraagd voor de noodzakelijke aanpassing. Ik heb dit opgevat als een positief signaal en de regeling gewijzigd. De wijziging ligt ter publicatie bij de Staatcourant.

De leden van de D66-fractie zien de stijging van het aantal verwijzingen voor PGD als een positieve ontwikkeling maar vragen aandacht voor duidelijke ethische kaders voor zowel PGD als preimplantatie genetische screening (PGS).

Ik ben het met de leden van de fractie eens dat de toenemende technische mogelijkheden op het gebied van diagnostiek en screening ons voor nieuwe uitdagingen stellen. De scheiding tussen diagnostiek (het gericht zoeken naar van te voren bekende markers) en screening (breder kijken naar meerdere markers) wordt steeds minder strikt. Als het gaat om het zeer gericht zoeken naar één betreffende aandoening zorgen de technische middelen ervoor dat ook veel informatie bekend wordt over andere afwijkende markers. Zo is het mogelijk om met de nieuwe testmethoden voor PGD, ook trisomie 13, 18 en 21 te zien. Het is in een dergelijk geval niet logisch om deze bevinding niet mee te nemen in de overweging welk embryo moet worden teruggeplaatst. Zeker omdat in een later stadium, als de zwangerschap eenmaal tot stand is gekomen, gescreend kan worden op trisomie 13, 18 en 21. Het zal in voorkomende gevallen aan het betreffende paar zijn wat met de uitkomsten wordt gedaan. Ik hecht dan ook aan de uitgangspunten die gelden voor prenatale screening. Deze zijn gebaseerd op een geïnformeerde keuze en goede voorlichting en counseling. Een keuze waarin het recht op weten, maar zeker ook het recht op niet weten, wordt gerespecteerd. Een keuze waarbij het paar mag vertrouwen op de volledigheid en juistheid van de informatie die door de arts wordt verstrekt. Het mag dan ook niet zo zijn dat mensen worden geconfronteerd met bevindingen uit een PGS waarvan de implicaties onduidelijk zijn. Hier ligt wat mij betreft een

duidelijke grens. Screenen om het screenen zelf is een weg die we niet moeten bewandelen.

De leden van de D66-fractie merken op dat er enkele subsidies zijn verleend op het gebied van PGD, onder meer door ZonMw en KWF kankerbestrijding. Zij zouden graag inzichtelijk krijgen welke subsidiestromen er nog meer lopen op het gebied van PGD en in welke mate deze bekostiging van zowel praktijk (zorg) als onderzoek de laatste jaren gewijzigd is.

De PGD is destijds ontwikkeld uit de academische component van het academisch ziekenhuis Maastricht (azM). Sinds 2008 is er een tarief voor patiëntgebonden activiteiten. Naast ZonMw en KWF kankerbestrijding zijn er in de huidige situatie geen specifieke fondsen of gelden die onderzoek betreffende de voortplantingsgeneeskunde financieren. Voor PGD gerelateerd wetenschappelijk onderzoek moet, zoals voor elk wetenschappelijk onderzoek in de medische wetenschappen, een subsidieaanvraag gedaan worden bij een van de subsidieverstrekkers tweede of derde geldstroom.

Tot slot wil ik voor de vraag over de capaciteit van MUMC+ in de huidige structuur verwijzen naar de evaluatie van de Regeling PGD, die ik 20 december 2012 (kenmerk, 3147501) naar uw Kamer heb gestuurd. Hierin staat te lezen dat de huidige structuur van PGD Nederland ruimschoots voorziet in de vraag naar PGD.

Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie stellen dat het werken met lijstjes kwetsbaar is en vragen om een reactie hierop. Hoewel het jaarverslag een overzicht geeft van aandoeningen waarvoor PGD is toegepast, is het uitgangspunt van de Regeling PGD niet om te komen tot een lijst met aandoeningen. Bij iedere aanvraag wordt opnieuw bekeken of het paar in aanmerking komt voor PGD. Hierbij is de aandoening van belang, maar is zeker niet het enige criterium. Uit mijn eerder gegeven antwoord aan de leden van de PvdA spreekt een praktijk waarin veel ruimte is voor counseling en ruimte om een weloverwogen keus te maken. Uit de eerder aan de Kamer toegezonden evaluatie van de Regeling PGD blijkt andermaal hoeveel ruimte er is voor ethische en psychosociale aspecten. In mijn opvatting wordt er binnen PGD dan ook niet alleen zuiver medisch technisch omgegaan met ziekte en lijden, zoals de ChristenUnie-fractie in haar vraagstelling aangeeft.

Voorts vragen de leden of het mogelijk is om het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) een reflectie te vragen op het Jaarverslag. Een jaarverslag is bedoeld voor het kenbaar maken van activiteiten die in het betreffende jaar hebben plaatsgevonden. Dit heeft PGD Nederland naar mijn mening zeer volledig gedaan. De taak van het CEG is een signalerende. Ten aanzien van diagnostiek en screening heeft het CEG regelmatig signalementen uitgebracht. Ik zie geen aanleiding het CEG een reflectie op het Jaarverslag PGD te vragen.

De leden van de ChristenUnie-fractie willen weten waarom het belangrijk is, dat er gewerkt wordt aan uitbreiding van PGD en waarom het aantal verwijzingen in 2011 is gegroeid. Met «uitbreiding PGD» is bedoeld het ontwikkelen van nieuwe technieken waarmee zeer ernstige erfelijke aandoeningen kunnen worden opgespoord. Nu is het soms zo dat de aandoening wel bekend is, maar er nog geen test is waarmee de aandoening ook gevonden kan worden. Het blijft dus noodzakelijk hiervoor nieuwe methoden te ontwikkelen.

De stijging in 2011 is, zoals ook aangegeven in mijn antwoord aan de VVD-fractie, te verklaren door een toegenomen bekendheid van de mogelijkheid tot PGD.

De leden van de ChristenUnie vragen naar meer inzicht in het waarom achter het afzien van PGD. Veel paren die het spreekuur bezoeken voor een informatief gesprek twijfelen nog over wel of geen PGD. Voor een aantal van hen blijkt een spontane zwangerschap met prenatale diagnostiek toch de route van keuze te zijn, anderen accepteren het genetisch risico zonder verdere diagnostiek en weer anderen besluiten van (verdere) kinderen af te zien.

Voorts vragen de leden een nadere toelichting op het begrip «conform planningsbesluit niet toegestaan». Hiermee wordt inderdaad de Regeling PGD bedoeld. In 2011 was de exclusietest nog niet toegestaan in Nederland en om die reden zijn exclusie Huntington en CADASIL afgewezen. De twee andere aandoeningen uit tabel 2 vallen niet onder het criterium «zeer ernstig».

De leden van de ChristenUnie-fractie constateren dat er in twaalf bijeenkomsten 51 aanvragen voor PGD zijn besproken door de werkgroep PGD MUMC+ en dat dit een daling is ten opzichte van het jaar ervoor. Voor deze daling is geen andere verklaring dan dat het aantal te bespreken casus af hangt van de aangeboden klinische problematiek. Dit is per jaar verschillend.

Tot slot kan ik de leden van de ChristenUnie-fractie melden dat het follow-up onderzoek en het onderzoek naar psychologische en ethische aspecten van PGD verwacht worden in 2016 en dat de evaluatie van de Regeling PGD, inclusief mijn standpunt, reeds op 20 december 2012 naar de Kamer is verzonden.

Vragen en opmerkingen van de SGP-fractie

De leden van de SGP-fractie vragen of ik de visie van de SGP deel dat een ontwikkeling naar steeds meer selectie van mensen op basis van hun handicap of aandoening ongewenst is. PGD is een medisch technische methode die het mogelijk maakt voor mensen die drager zijn van een zeer ernstige aandoening, deze aandoening niet door te geven aan hun kinderen en hen het lijden dat zij vaak zelf kennen te besparen. Andere paren overwegen PGD, maar zien er later vanaf. Ik vind het van groot belang dat mensen die keuze hebben.

Voorts vragen de leden of uit het regeerakkoord kan worden afgeleid dat de regering van mening is dat zelfbeschikking altijd voorgaat op de beschermwaardigheid van het leven.⁴

Zelfbeschikking is een groot goed, maar zoals ik reeds heb aangegeven bij mijn beantwoording aan de leden van D66, is het niet de bedoeling van diagnostische- of screeningsmethoden dat alles wat mogelijk is ook moet kunnen. De voortschrijdende technologie gaat ons nog voor veel uitdagingen plaatsen. De beschermwaardigheid van leven zal hierin altijd een belangrijke plaats houden.

Verder vragen de leden zich af wat precies wordt beoogd met de zinsnede in het regeerakkoord dat «embryoselectie is toegestaan op medische gronden» en wat de plannen zijn op het dit gebied van het kabinet. Embryoselectie op medische gronden is reeds toegestaan in het kader van

⁴ «Leidend is het beginsel van zelfbeschikking, altijd in samenhang met menselijke waardigheid, goede zorg en beschermwaardigheid van het leven.», 33 410, nr. 15.

de Regeling PGD. Dit kabinet heeft niet anders bedoeld dan deze bestaande praktijk te continueren.

De leden van de SGP-fractie vragen op welke wijze concreet uit het beleid rond PGD blijkt dat de beschermwaardigheid van embryo's hooggehouden wordt.

De Regeling PGD is met vier zorgvuldigheidscriteria omgeven en deze criteria worden bij iedere nieuwe aanvraag zorgvuldig gewogen. De ernst en behandelbaarheid van de aandoening weegt hierin zwaar. Nieuwe aanvragen worden door een extra commissie getoetst en dit leidt, zoals we kunnen zien in het jaarverslag, ook tot afwijzing van verzoeken. De beschermwaardigheid van het embryo ligt in deze, naar mijn mening, uiterst zorgvuldige procedure.

De leden vragen verder in hoeverre er langjarig onderzoek plaatsvindt naar de medische en sociaal-economische ontwikkeling van de kinderen die zijn geboren als gevolg van PGD. In 2012 is gestart met het door ZonMw gefinancierde wetenschappelijk onderzoek «Long term safety, quality and ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD)». Dit onderzoek richt zich op de gezondheid en ontwikkeling van «PGD kinderen», het functioneren van de gezinnen waarin zij geboren zijn en het welzijn van de ouders. De gegevens worden aangevuld door een ethische studie en reflectie.

De leden van de SGP-fractie vragen of inzicht gegeven kan worden in de verhouding van complicaties na PGD in relatie tot op natuurlijke wijze ontstane zwangerschappen en zwangerschappen na IVF. Voor een vergelijk tussen PGD en IVF verwijs ik de leden naar mijn antwoord aan de leden van de PvdA-fractie op een soortgelijke vraag. Het vergelijk tussen PGD en op natuurlijke wijze ontstane zwangerschappen kan worden onderzocht na de resultaten van de hierboven genoemde ZonMw studie.

Voorts vragen deze leden hoe wordt voorkomen dat ouders er zelf op aangekeken worden dat zij zichzelf en hun kinderen niet laten testen op de ziekte van Huntington of andere ziekten en aandoeningen.

Niet iedereen met een erfelijke aandoening overweegt PGD. Daarnaast ziet een aanzienlijk deel van de mensen die PGD overwegen uiteindelijk af van behandeling. Er is uiteraard geen sprake van een vrije keus als maar één uitkomst als de juiste wordt gezien. Ik ben dan ook blij met de uiterst zorgvuldige counseling rondom PGD, om zo het paar te kunnen begeleiden in de voor hen beste keus. Het is aan het paar welke overwegingen zij hierin meenemen en tot welke uitkomst dit leidt. En omdat deze uitkomsten verschillen, moet er voor iedere uitkomst ruimte zijn in deze samenleving.

Tot slot kan ik de leden van de SGP-fractie laten weten dat er op dit moment twee technieken in ontwikkeling zijn die embryobesparend werken. Dit zijn spermascheiding voor geslachtsgebonden aandoeningen en Polar Biopsie. Beide methoden zijn op dit moment echter nog niet voldoende betrouwbaar.