

5 Embryowet

Aan de orde is de behandeling van:

- **het wetsvoorstel Wijziging van de Embryowet in verband met de evaluatie van deze wet (32610).**

De algemene beraadslaging wordt geopend.



Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Voorzitter. Een halve eeuw geleden slaagde een Schotse arts erin een echo te maken van een embryo in de baarmoeder van een vrouw. Vijftien jaar geleden wisten wetenschappers in een Amerikaans laboratorium voor het eerst menselijke stamcellen te isoleren en te kweken. Deze week, afgelopen dinsdag om precies te zijn, werd bekend dat er voor het eerst in Nederland een gezonde baby is geboren door embryodonatie. Dit zijn onvoorstelbare doorbraken, niet alleen voor de menselijke zoektocht naar kennis, maar vooral voor de medische wetenschap en natuurlijk ook voor de mensen met een kinderwens die niet vervuld kon worden. Er gaat abstract en ingewikkeld onderzoek aan vooraf in een klinisch lab vol mannen en vrouwen in witte jassen. Dat kan het verschil maken voor het veilig invriezen van eicellen, voor het helpen van onvruchtbare vrouwen met een kinderwens en het genezen van ziekten als MS, parkinson en alzheimer. Dit soort doorbraken komen niet per ongeluk tot stand. Ze zijn het resultaat van keihard werkende wetenschappers en een overheid die hun kansen geeft. Daarom ben ik blij met de wetswijzigingen die vandaag voorliggen. Maar ik zal ook extra voorstellen doen om onze kennis te vergroten en onze gezondheid te verbeteren.

Laat ik het eerst hebben over de voorgestelde wijzigingen. Ontwikkelingen in het onderzoek met embryo's volgen elkaar razendsnel op. Elke nieuwe stap brengt weer nieuwe vragen met zich mee. De belangrijke taak om brede ontwikkelingen te signaleren, is echter versplinterd over verschillende organisaties. Kan de minister desondanks garanderen dat ze vooraan staat bij het signaleren van nieuwe ontwikkelingen? Is zij het met mij eens dat Nederland moet proberen echt een grote rol te spelen op dit gebied? We hebben life sciences als topsector. Vindt de minister dan niet dat er een meer gestroomlijnde aanpak nodig is?

Het doneren van geslachtscellen moet zorgvuldig getoetst worden: medisch en psychologisch, maar met respect voor de individuele keuze van de donor. Het is goed dat de Medisch Ethische Toetsingscommissies een stap terugdoen bij donatie voor zwangerschap. In de wet komt nu de verplichting om een psychosociaal counselor een rol te geven. Hoe verhoudt deze verplichting zich tot de eigen regie van de donor? Is het vooral een safety check of ziet de minister echt een selecterende taak voor deze counselors? Waaruit zou die toetsing volgens de minister precies moeten bestaan? Komt er nog een nadere invulling of blijft het zoals het nu in het modelreglement is geregeld?

Door deze wetswijzigingen kunnen we foetussen in de baarmoeder onderzoeken, ook als dit pas voor toekomstige generaties medisch voordeel biedt. Dit is een belangrijke stap die veel gezondheidsvoordeel belooft. We slui-

ten op die manier ook aan bij de Europese norm en onze eigen Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Onderzoek is toegestaan, mits het risico minimaal is. Hoe wil de minister het minimale risico vaststellen? Houdt zij bijvoorbeeld rekening met proportionaliteit, zodat bij het ene onderzoek meer ruimte geboden kan worden dan bij het andere? Kan zo'n definitie van minimaal risico per casus verschillen?

Ik ben duidelijk positief. Ik vraag me wel af waarom we niet ook de volgende logische stap zetten. Toen de Embryowet werd geëvalueerd in 2006 bleek al dat het verbod op het doen ontstaan van embryo's voor de wetenschap belangrijk onderzoek dwarsboomt. Ik heb het over artikel 24a. Vorig jaar, in 2012, bleek opnieuw dat dit artikel belangrijk onderzoek belemmert. Dat staat in de evaluatie van de Embryowet. Dit staat niet alleen een veilige introductie van nieuwe voortplantingsmethoden in de weg, het dwarsboomt ook kansen op het genezen en voorkomen van ernstige ziekten. Zal de minister het advies van de evaluatiecommissie opvolgen?

In de landen om ons heen is het doen ontstaan van embryo's voor onderzoek wel mogelijk. Nederland blijft op dit vlak achter. Wij profiteren van het internationale onderzoek, maar doen het thuis zelf blijkbaar liever niet. Zo laten wij kennis en knowhow liggen. Wij hebben toponderzoekers in huis, maar deze wet weerhoudt hen ervan om voorop te lopen. Daarom overweeg ik om vandaag een motie in te dienen om de minister te vragen om dit verbod, dat in artikel 24a is geformuleerd, op te heffen. Graag krijg ik hierop een reactie van de minister.

Op dit moment is het niet toegestaan om embryo's in vitro, dus buiten de baarmoeder, te onderzoeken na de zogenaamde "veertiendagengrens". Er is echter steeds meer discussie over die grens van veertien dagen. Het moment waarop belangrijk onderzoek rond deze grens plaatsvindt, komt steeds dichterbij. Als de stand van de wetenschap verandert, vindt D66 dat je moet heroverwegen en opnieuw moet bekijken welke maatregelen je treft. Is de minister bereid om te onderzoeken of wij die veertiendagengrens in de wet kunnen oprekken? Als ze dat niet wil, hoe beziet ze dan dit onderzoek dat rond of net na de tweewekengrens valt?

Ik begon mijn inbreng met de grote doorbraken van de afgelopen eeuw: de vijftig jaar oude echografie, het vijftien jaar oude stamcelonderzoek. Daar komt de gezonde baby van afgelopen week bij. Als wij onze wetenschappers vandaag helpen om een volgende stap te zetten, wie weet wat de volgende eeuw ons dan brengt?

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Mevrouw Dijkstra zegt dat wij profiteren van buitenlands onderzoek met embryo's die niet ten behoeve van een zwangerschap, maar ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek opgekweekt zijn. Welk baanbrekend onderzoek en bijbehorende effecten zijn dat dan? Volgens mij hebben wij het hier over twee onderwerpen: stamcelonderzoek en vruchtbaarheidsonderzoek. De doorbraken in Nederland op het gebied van vruchtbaarheidsonderzoek hebben plaatsgevonden zonder embryo's op te kweken anders dan ten behoeve van zwangerschap. In de afgelopen tien jaar is gebleken dat het niet nodig is om voor stamcelonderzoek stamcellen bij ongeboorte kinderen, bij embryo's, weg te halen, maar dat er ook met adulte stamcellen grote vooruitgang geboekt kan worden. Wat missen wij dus, als wij niet meegaan met het voorstel van D66?

Pia Dijkstra

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Wij missen de mogelijkheid om in een heel vroege fase van het embryo onderzoek te doen naar bijvoorbeeld de veiligheid van voortplantingstechnieken. Op dit moment worden die voortplantingstechnieken al toegepast zonder dat men precies weet hoe het zit. Het invriezen van eicellen wordt nauwkeurig gemonitord, want men wil weten wat het gevolg daarvan is, juist omdat er eigenlijk een stapje in het onderzoek wordt overgeslagen. Wij kunnen nu gebruikmaken van de informatie van wetenschappers die daar wel onderzoek naar doen. De onderzoekers in Nederland zijn zelf ook heel voortvarend bezig met nieuwe technieken. Om de veiligheid te vergroten, willen zij daar zelf gebruik van kunnen maken.

De voorzitter:

Mevrouw Keijzer, kunt u proberen om uw vraag iets compacter te formuleren?

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Ik zal dit zeker doen als het onderwerp dit mogelijk maakt.

Mevrouw Dijkstra zegt dat men iets mist, omdat er grote voordelen behaald zijn. Volgens mij zijn er in Nederland ook grote voordelen behaald zonder dat het opkweken van embryo's, zie artikel 24, toegestaan is. Waar baseert mevrouw Dijkstra haar uitspraken op? Dit is nogal een voorstel van D66. Je moet toch meer informatie hebben dan alleen de hoop op de wetenschapper en het vertrouwen op zijn blauwe ogen?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Misschien heeft mevrouw Keijzer de tweede evaluatie van de Embryowet ook gelezen. In paragraaf 6, lid 2.2, staat dat wetenschappers al bij de eerste evaluatie van de Embryowet heel sterk die belemmering op het vlak van onderzoek voelden. In de tweede evaluatie komt dit weer terug. Ik geloof dus niemand op zijn blauwe ogen. Het is geen hoop. Ik baseer mijn opvattingen op die van prominente wetenschappers en op die van evaluatiecommissie van de Embryowet. Ook in de tweede evaluatie komt dit weer terug. Ik geloof dus niemand op zijn blauwe ogen. Het is geen hoop. Ik baseer mijn opvattingen op die van prominente wetenschappers en op die van de evaluatiecommissie van de Embryowet.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Tot slot, ik heb die twee evaluaties uiteraard gelezen. Ik heb ook gezien dat wetenschappers meer willen, maar dat is omdat zij hopen dat zij voortgang zullen maken. Ik heb echter nergens gelezen waarop dat gebaseerd is. Wat de CDA-fractie betreft zullen wij hierover eerst een zorgvuldig gesprek met elkaar moeten hebben voordat wij dit toestaan, want het is nogal wat. Dan moet je meer hebben dan "hoop op".

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Wat mevrouw Keijzer zegt, is niet erg feitelijk. Ik ga hier niet de wetenschapper uithangen. Ik ben een Kamerlid. Ik ga af op wat de wetenschappers hierover zeggen, ook vooraanstaande wetenschappers. Ik ga ook af op wat in het rapport staat, waaraan langdurig is gewerkt. Al bij het ontstaan van deze wet is artikel 24a als tijdelijk artikel opgenomen. Tot nu toe is het niet gelukt om het artikel eruit te krijgen, omdat iedereen zegt dat wij meer moeten weten. Wat moeten wij nog meer weten dan wat de wetenschappers ons zeggen en wat de evaluatiecommissie con-

stateert? De wet is ontstaan in 2001, maar is in de jaren negentig van de vorige eeuw al voorbereid. Wat moeten wij nog meer weten? Wat mij betreft, zijn wij nu echt zover dat dit artikel kan worden geschrapt.

De heer Van der Staaij (SGP):

Mevrouw Dijkstra beroept zich op wensen van wetenschappers, maar hoe ziet zij haar eigen politieke taak om die vervolgens te wegen?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Mijn politieke taak is juist om die te wegen. Wij zijn altijd voorstander geweest van het toepassen van de mogelijkheden die in de wetenschap op dit moment heel erg belangrijk zijn. Wij vinden het goed om allerlei nieuwe voortplantingstechnieken te gaan toepassen, maar willen tegelijkertijd nog een extra stap zetten om dat nog zorgvuldiger te doen. De wetenschap staat ook niet stil. Er komen steeds nieuwe ontwikkelingen. Als je vanaf het begin wilt weten of daaraan risico's verbonden zijn en of de veiligheid mogelijk in het geding is, en als je dat heel goed kunt onderzoeken, is dat voor ons een afweging om ons te scharen achter de wetenschappers die deze wens hebben. Ik zeg erbij dat ik het heel belangrijk vind dat de risico's van het schrappen van zo'n artikel goed en zorgvuldig zijn ondervangen. De wet is erop gemaakt om dit artikel eruit te kunnen halen als wij zover zijn, als de maatschappij er rijp voor is en als wij politici zien dat het echt nodig is.

De heer Van der Staaij (SGP):

Wat is de reactie van mevrouw Dijkstra op het eerder schriftelijk gewisselde argument dat er wetenschappelijk gezien eigenlijk helemaal geen noodzaak is om deze stap te zetten? Ik neem aan dat mevrouw Dijkstra het ook van belang vindt dat je hiermee opzettelijk menselijk leven tot stand brengt om het te gebruiken voor onderzoeksdoel-einden, om dat vervolgens weer te laten vernietigen. Hoe weegt mevrouw Dijkstra het argument van de menselijke waardigheid in dezen? Ik hoor haar daarover op geen enkele manier spreken.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Ik denk dat wij het over dat punt niet eens gaan worden. Wij kijken op een andere manier naar onderzoek met embryo's in de allereerste fase dan de SGP. Het gaat mij om een veilige gezondheidszorg. Wij moeten medische technieken, zoals de voortplantingstechnieken, goed op hun veiligheid kunnen testen en goed weten wat er gebeurt. De stap die wij overslaan, willen wij wel gaan zetten. Natuurlijk moet ik mij hierbij verlaten op de wetenschappers die dit onderzoek doen. Juist de veiligheid staat voor deze wetenschappers voorop. Daarom vind ik het zo belangrijk om de mogelijkheid te geven dat onderzoek te doen.

De heer Van der Staaij (SGP):

Ik hoor mevrouw Dijkstra alleen maar praten over wetenschappelijke wenselijkheid, maar op geen enkele manier over beschermingswaardigheid. Dat is toch ook een uitgangspunt van de wet? We zullen het er helaas niet over eens worden, maar mag ik dan nog wel horen hoe D66 aankijkt tegen de beschermingswaardigheid van embryo's? Waar houdt het voor D66 dan wel op? Wat zou op een gegeven moment niet meer moeten kunnen? Of is dat onbegrensd en heeft het geen gewicht voor D66?

Pia Dijkstra

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

De heer Van der Staaij weet natuurlijk heel goed dat D66 niet voor onbegrensdheid is. Wij praten over de allereerste fase, de eerste cellen waar onderzoek mee wordt gedaan. Mijn punt hierbij is dat je afweegt hoe je dat onderzoek gaat doen. Iemand maakte de volgende vergelijking: met een volle Boeing maak je geen testvluchten. Als wij de risico's goed in kaart willen brengen, moeten wij dat doen op een manier die toekomstig leven geen schade berokkent. Daarom zeggen wij dat dit artikel geschrapt zou moeten worden en wij de gelegenheid moeten geven om juist het leven dat wij wel willen beschermen, te beschermen tegen de mogelijke risico's van de technieken waarmee de voortplanting plaatsvindt, zodat dit gezond ter wereld kan komen.



Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):

Voorzitter. Het is goed dat wij vandaag spreken over de evaluatie van de Embryowet. Deze wet is tot stand gebracht om grenzen en voorwaarden te stellen aan het gebruik van eicellen, zaadcellen en embryo's voor andere doelen dan de eigen zwangerschap. Dit idee raakt direct aan het begin van het menselijk leven. Alleen daarom al is het belangrijk om hierover met elkaar het debat te voeren. Onderwerpen die raken aan de kern van het leven gaan dieper. Veel dieper dan vele andere vraagstukken die de overheid aangaan.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek brengt ons veel goeds. Gisteren las ik de oratie van prof. dr. Oepkes, hoogleraar foetale therapie, die beschrijft hoe in de baarmoeder foetale operaties worden uitgevoerd aan onder andere aan spina bifida. Tegelijkertijd plaatst voortschrijdend wetenschappelijk onderzoek de mensheid voor grote dilemma's en vraagstukken. Welke risico's loopt een foetus bij onderzoek en behandeling in de baarmoeder? Wanneer moet worden ingegrepen en wanneer niet? En wat moet men doen als behandeling niet mogelijk is?

In de ethiek gelden uitgangspunten als weldoen, niet schaden, beschermingswaardigheid, autonomie en integriteit. Dit zijn de bakens die signaleren wanneer we moeten opletten. Ik citeer uit een rapport van ZonMw: "Het zijn slagbomen waar wetenschap, economie en technologie voor halt moeten houden en waar ze alleen op vertoon van sterke papieren onder voorwaarden langs mogen". Met die ogen heb ik gekeken naar de evaluatie van de Embryowet. De wet zal op vier punten worden gewijzigd en ik zal op al deze vier punten ingaan.

Allereerst de inzending van de instellingsprotocollen. In de wet is de verplichting opgenomen om alle wijzigingen of aanvullingen met betrekking tot het buiten het menselijk lichaam tot stand brengen van embryo's altijd door te geven aan het ministerie van VWS en de CCMO. Deze bepaling is destijds in de Embryowet opgenomen, omdat gemeend werd dat dit de toetsbaarheid van het handelen zou vergroten en dat het ertoe zou leiden dat vroegtijdig een indruk werd verschaft van nieuwe ontwikkelingen. In de praktijk blijkt dat dit niet wordt nageleefd en dat het voor de ChristenUnie valide om het aan te passen.

Wij zien dat de taak om nieuwe ontwikkelingen te signaleren bij drie organisaties wordt neergelegd, de Gezondheidsraad, het Rathenau Instituut en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Ik vind het belangrijk om regelmatig op de hoogte te worden gehouden van nieuwe

ontwikkelingen. Ik vraag de minister nadrukkelijk om ervoor te zorgen dat het ook gebeurt. Mijn fractie acht het niet wenselijk dat we alleen op verzoek van de Kamer informatie krijgen toegezonden. Ik geef een voorbeeld. Begin deze week kregen wij het bericht "Voor het eerst een Nederlandse baby geboren uit embryodonatie". Als wij dit niet in de krant hadden gelezen, waar hadden wij dit dan gelezen? In een signalement of een rapport een jaar later? Ook vraagt mijn fractie hoe het zit met het eerste doel van dit artikel. Het inzenden van protocollen zou namelijk ook de toetsbaarheid van het handelen vergroten. Op welke wijze wordt dit in de wet vormgegeven? Wie controleert het protocol? Wat wordt er gecontroleerd?

Dan kom ik bij de tweede wijziging van de wet. De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) brengt volgens de wet jaarlijks verslag uit over de toepassing van de wet, waarbij met name aandacht wordt besteed aan nieuwe ontwikkelingen betreffende handelingen met geslachtscellen en embryo's. De Kamer zal nog steeds jaarlijks geïnformeerd worden over de toepassing van de wet. Het voorstel van mijn fractie is om bij elk jaarverslag van de CCMO een notitie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) te ontvangen over de nieuwe ontwikkelingen die uit de onderzoeksprotocollen blijken. Het CEG behoudt immers de brede signaleringsfunctie. Ook hierop krijg ik graag een reactie.

Dan kom ik bij het derde punt. Ik vraag mij af waarom de taak van toetsing van donatie van geslachtscellen bij invasieve ingrepen in eerste instantie wel bij een Medisch Ethische Toetsingscommissie is belegd, terwijl uit de evaluatie blijkt dat de toetsingsprocedure zoals die nu in de wet is opgenomen, niet geschikt is. Wat is de afweging indertijd geweest om dit wel zo te regelen?

In de nota naar aanleiding van het verslag zijn veel vragen gesteld over de psychosociaal counselor. Zo komt deze alleen in actie als mensen een geslachtscel wensen te ontvangen of willen doneren. De psychosociaal counselor voert dan gesprekken met deze mensen. Ook de partner van degene die geslachtscellen wil doneren of ontvangen, wordt in dit psychologische traject betrokken. Counseling is iets anders dan informeren. Het is helpen beslissen met veel aandacht voor de individuele keuze en omstandigheden. Daarom mag de betrokkenheid van de counselor niet vrijblijvend zijn. De ChristenUnie vindt het van wezenlijk belang dat in de gesprekken die plaatsvinden, ook aandacht is voor vragen als: wordt het kind geïnformeerd over de afkomst? Waar komt het kind terecht? Is er wel of geen contact tussen het kind en het donerende paar? Wat betekent het voor de betrokkene dat er een halfbroertje of -zusje komt? De ChristenUnie gaat ervan uit dat de Wet donorgegevens hierbij van toepassing is. Kinderen hebben het recht op informatie over de biologische ouders. Graag krijg ik hiervan een bevestiging van de minister.

Dan kom ik bij mijn vragen over het wetenschappelijk onderzoek met foetussen. Aan het begin van mijn betoogen ben ik hier al kort op ingegaan. Met de aanpassing van artikel 20 worden de mogelijkheden hiervoor verruimd. Het gaat zowel om verruiming van onderzoek dat, kort gezegd, niet ten goede kan komen aan de desbetreffende foetus zelf, als om de verruiming van onderzoek dat risico voor de foetus en de zwangere vrouw met zich kan brengen. De Raad van State is kritisch over deze aanpassing. De ChristenUnie vindt dat terecht. Zo stelt de Raad: "anders dan bij het onderzoek dat geen risico's voor de foetus en de zwangere vrouw meebrengt, is niet gebleken dat onderzoeken bij foetussen die niet ten goede kunnen

komen aan de foetus zelf maar wel risico's kunnen hebben voor de zwangere vrouw en/of de foetus, bij de CCMO aan de orde zijn geweest of dat de CCMO deze voortdurend heeft afgewezen."

Ik stel vast dat dit wetsvoorstel vooruitloopt op een situatie waarvan wij nu niet met zekerheid kunnen vaststellen dat deze zich zal voordoen. Natuurlijk, kenmerkend van wetenschappelijk onderzoek is dat het vernieuwend is. Het doel van de Embryowet is echter: zorgvuldig omgaan met embryo's en foetussen, en niet het bevorderen van wetenschappelijke ontwikkelingen. Onderzoek dat niet aan de foetus ten goede kan komen en wel risico's en bezwaren met zich mee kan brengen, is voor de ChristenUnie niet vanzelfsprekend.

Allereerst is het voor ChristenUnie van belang om antwoord te krijgen op de vraag over welke risico's wij het precies hebben. Zolang dit niet duidelijk is, lijkt ons een verruiming van dit type onderzoek niet op zijn plaats. Op dit punt hebben wij ook een amendement voorbereid.

Een ander punt dat zwaar weegt voor de ChristenUnie, is dat een beslissing over foetale onderzoek vrijwillig en goed geïnformeerd wordt genomen. Hoe gaat de minister dit waarborgen? De complexiteit van foetale therapie vraagt om een multidisciplinaire aanpak door een team van deskundigen dat niet alleen de behandeling maar ook het natraject begeleidt. Counseling van de zwangere en haar partner is een belangrijke uitdaging. Hoe zit het met het normatieve kader voor de counseling? Het CEG heeft in een van zijn signalementen aangegeven dat nadere reflectie op het normatieve kader van belang is, met name in het licht van de zeer uiteenlopende aard van de beslissingen waar het in de praktijk om kan gaan.

Tot slot, ik begon mijn betoog met het uiteenzetten van een aantal uitgangspunten zoals die in de ethiek gelden, de zogenaamde slagbomen, waarvoor wetenschap, economie en technologie halt moeten houden en alleen met heel sterke papieren door mogen. Het is duidelijk dat de verruiming van de onderzoeksmogelijkheden ingrijpt in de integriteit van het kind in de baarmoeder, dat immers nog niet voor zichzelf kan spreken. Het gaat bovendien om handelingen die niet ten goede komen aan de foetus zelf. Het valt te billijken als deze handelingen zijn gericht op het welbevinden van een grotere groep en de foetus niet schaden. Als deze handelingen de foetus mogelijk wel kunnen schaden, dan staan we voor een slagboom die we niet moeten passeren. Het is beslist niet duidelijk over welk minimaal risico we spreken en wat de gevolgen voor de foetus zijn. Het gaat om het prille menselijke, kostbaar en kwetsbaar, dat vanaf het allereerste begin bescherming verdient, dat niet maakbaar of toevallig is, maar door God gegeven.

□

De heer **Van Gerven** (SP):

Voorzitter. De SP is tevreden met dit wetsvoorstel. Al in 2006 zijn de wijzigingen aangekondigd en ondertussen heeft belangrijk medisch-wetenschappelijk onderzoek niet kunnen plaatsvinden. De medische wetenschap heeft de wet ingehaald. Het is goed om de wet dan ook aan te passen aan die nieuwe stand van de medische wetenschap. Bijvoorbeeld op het terrein van de echografie zijn er de afgelopen jaren ontwikkelingen geweest die niet waren voorzien bij de totstandkoming van deze wet. Daardoor kan belangrijk onderzoek worden gedaan op het terrein

van de zwangerschap en het ongeboren kind. Daarnaast wordt ook de praktische werkbaarheid vergroot.

De Embryowet belemmert belangrijk wetenschappelijk onderzoek met de foetus. Onderzoek is op dit moment alleen toegestaan als de desbetreffende foetus daar direct belang bij heeft. De CCMO meldt dat daardoor belangrijk wetenschappelijk onderzoek geen doorgang kan vinden. Het gaat om onderzoek dat belangrijk is omdat het kan bijdragen aan de prenatale en perinatale zorg. We kunnen ons dan ook vinden in de voorwaarden die de regering aan dergelijk onderzoek stelt. Het moet leiden tot nieuwe inzichten omtrent ongeboren of pasgeboren kinderen of nieuwe inzichten in zwangerschappen. Bovendien moeten er geen andere methoden beschikbaar zijn en moet uitstel van het onderzoek tot na de geboorte niet mogelijk zijn. Daarnaast moeten de bezwaren en risico's minimaal zijn en moet het onderzoek in verhouding staan tot de bezwaren en risico's voor de vrouw en de foetus. Op dit moment gaat het vooral om echografisch onderzoek. Het is goed dat daar nu ruimte voor komt.

We hadden twijfels over onderzoek met de foetus dat risico's kan opleveren. Als voorbeeld werd onderzoek genoemd om het contrastechobeeld van de foetus te verbeteren en daarvan foetale elektrogrammen of echografie af te leiden. Dat is onderzoek dat de pre- en perinatale zorg kan verbeteren. Het is niet goed om dit onderzoek bij voorbaat uit te sluiten. We horen graag nog een reactie van de minister, met voorbeelden van onderzoek dat nu niet mogelijk is. Ik denk dat dit de discussie ten goede komt.

De SP vindt het logisch dat het kabinet ervoor kiest dat protocollen niet langer hoeven te worden ingezonden. In de praktijk blijkt het immers niet werkbaar, waardoor de verplichtingen niet worden nageleefd. Men zal mij niet horen zeggen dat we alle regels die niet worden nageleefd, moeten afschaffen. In dit geval begrijpen we deze keuze echter wel. Het doel van het inzenden van de protocollen was om de ontwikkelingen op medisch-wetenschappelijk gebied in de gaten te houden. Die doelstelling wordt niet gehaald. Bovendien zijn de protocollen zo vaak op details aangepast dat het in de praktijk ondoenlijk bleek om de minister daarvan keer op keer op de hoogte te stellen. Iedere twee jaar wordt een Trendanalyse biotechnologie uitgebracht door de Commissie Genetische Modificatie (COGEM). Ook de Gezondheidsraad adviseert over ontwikkelingen, evenals het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Als dat in de praktijk werkbaarder blijkt, dan lijkt ons dat een goede keuze.

De SP vindt het ook een logische keuze dat we de METC's, de Medisch Ethische Toetsingscommissies, niet langer laten toetsen bij het ter beschikking stellen van geslachtscellen. Het gaat hierbij immers voornamelijk om donatie. Wetenschappelijk onderzoek komt hierbij nauwelijks voor. Alleen als geslachtscellen worden verkregen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, behouden de METC's hun positie. De METC's zelf stellen ook dat zij het niet bij hun rol vinden passen om een oordeel te vellen over de keuze van de individuele patiënt. Bij donatie spelen heel andere afwegingen een rol dan bij wetenschappelijk onderzoek. Dat vraagt dan ook om een heel andere procedure. Psychosociale counseling leent zich hier veel beter voor. Daarin kan men patiënten veel beter begeleiden bij het maken van een keuze. Men kan er beter voor zorgen dat de patiënt vrij en goed geïnformeerd een keuze kan maken. Zo kunnen patiënten een keuze maken zonder dat zij sociale druk ervaren van mensen in hun

Van Gerven

nabije omgeving. Die zou er namelijk toe kunnen leiden dat een vrouw een beslissing neemt waarbij zij grotere risico's neemt dan aanvaardbaar is.

Ik wil nog wel duidelijkheid hebben over de positie van de counselor. Die kan namelijk deel uitmaken van het behandelteam. Het kabinet schrijft dat de counselor te allen tijde is gehouden aan de beroepscode van de eigen professie, die altijd het belang van de donor boven dat van de betreffende afdeling moet stellen. De vraag is toch of dat genoeg is. De Raad van State heeft daarover ook opmerkingen gemaakt. Wij krijgen daarop nog graag een reactie, zeker omdat vanuit de evaluatiecommissie blijkt dat 20% van de onderzochte respondenten niet schriftelijk is geïnformeerd, 10% geen bedenktijd had en 35% de toestemming niet schriftelijk zou hebben gegeven. In die percentages is absoluut verbetering noodzakelijk.

De regering heeft aangegeven dat in een volgende evaluatie aan de praktijk van de vrije en geïnformeerde toestemming aandacht moet worden besteed. Ik weet niet of de minister daarover nu al nieuwe gegevens heeft. Als dat zo is, zouden wij die graag krijgen. Wij horen ook graag welke concrete acties zij onderneemt om de percentages te verbeteren. Eigenlijk moeten wij naar 100% goede informatie en 100% toestemming, die goed gevalideerd is en ook op schrift staat.

De regering heeft ervoor gekozen om niet alle onderzoek door de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek te laten beoordelen. Zij wil dit overlaten aan de 27 Medisch Ethische Toetsingscommissies. De regering kiest hiervoor om pragmatische redenen, anders wordt de werkdruk te hoog. Dit past niet in het streven van de overheid om af te slanken. Ik vind het wel een heel mager argument. Ik begrijp dat het om één fte gaat. Als dit zo is, is het wel een heel slechte argumentatie. Als je de beoordeling van wetenschappelijk onderzoek cruciaal en heel erg belangrijk vindt, wat het op dit thema is, dan moet ook de beoordeling heel goed geborgd zijn. De minister schrijft dat zij hierover overleg heeft gevoerd met de CCMO, maar wij hebben niet gehoord wat de uitkomst van dat overleg is. Misschien kan de minister daarop ingaan. Zij heeft kennelijk de discussie met de CCMO gevoerd. Wat is de uitkomst daarvan en hoe zijn de argumenten gewogen?

In de nota naar aanleiding van het verslag schrijft de minister dat de Medisch Ethische Toetsingscommissies ervoor kunnen kiezen, in hun reglement aan te geven dat zij geen protocollen voor onderzoek met foetussen in de baarmoeder toetsen. Wat is de reden daarvoor? Zijn dat kwalitatieve redenen? Kunnen bepaalde METC's dat niet? Of zijn er principiële overwegingen? Wij krijgen hierop graag een toelichting.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg moet toezicht houden op de naleving van de Embryowet, maar zij heeft de capaciteit niet om dat goed te doen. De SP vindt dat dit niet kan en dat daarvoor een oplossing moet worden gevonden. De inspectie staat middenin de belangstelling op allerlei terreinen, niet zozeer op het gebied waarover wij het vandaag hebben, maar het zou onaanvaardbaar zijn als wij weinig horen omdat de inspectie gewoon geen controle uitoefent. Wij horen graag hoe de minister denkt het toezicht te borgen en praktische problemen op te lossen.

In de evaluatie van de Embryowet staat te lezen dat de terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's om niet behoort plaats te vinden. In de praktijk blijkt een onkostenvergoeding geaccepteerd te zijn. Dat is niet in strijd met de wet, want je wordt er niet beter van. Van een

heel andere orde is de gedachte om vrouwen die speciaal voor wetenschappelijk onderzoek eicellen doneren, een ruimere vergoeding te betalen. Wat vindt de minister van die gedachtegang die toch zo her en der leeft? Is zij het met ons eens dat zo'n ontwikkeling in ieder geval onwenselijk is, omdat de beslissingsvrijheid voorop hoort te staan en financiële prikkels geen rol mogen spelen bij donatie om welke reden dan ook?

Tot slot wil ik nog ingaan op het verbod op het tot stand brengen van embryo's voor het doen van wetenschappelijk onderzoek en met name kernceltransplantatie. Volgens de regering geven ontwikkelingen en opvattingen in andere landen nog geen aanleiding om hierin verandering te brengen. Onderzoek mag niet, ook niet met uit het buitenland ingevoerde embryo's. Toch zou kernceltransplantatie het onderzoek naar erfelijke en genetische ziekten een sterke impuls kunnen geven. Ook de evaluatiecommissie van de Embryowet en de Gezondheidsraad zijn deze mening toegedaan. Hoe denkt de minister over deze ontwikkelingen voor de nabije toekomst?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

De heer Van Gerven vraagt wat de minister ervan vindt. Ik ben benieuwd wat de SP ervan vindt.

De heer **Van Gerven** (SP):

Wij zien het probleem. Mevrouw Dijkstra is er in haar betoog uitgebreid op ingegaan dat de ontwikkelingen op dit gebied voortschrijden en dat wij door wettelijke beperkingen hier wel de vruchten plukken van het onderzoek elders. Dat is natuurlijk een punt van discussie. Wij staan er open voor en wij willen de minister de gelegenheid geven om daarop te reageren, maar ik denk dat onze grondhouding positief is ten opzichte van verruiming. Laat ik het zo samenvatten.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Voorzitter. We spreken hier over de evaluatie van de Embryowet, die het evenwicht regelt tussen de beschermwaardigheid van het leven en de waardigheid daarvan, versus het belang van genezing en welzijn van minder vruchtbare stellen. Het is goed om dat van tevoren te zeggen, om duidelijk te krijgen in welk spanningsveld we opereren. Het kabinet heeft vier wijzigingen voorgesteld. De eerste drie wijzigingen gaan over de inzending van protocollen, de signaleringstaak en de toetsing van donatie van geslachtscellen. Om een heel lang verhaal kort te maken: deze drie wijzigingen hebben wat betreft het CDA geen negatieve effecten op de zorgvuldigheid die je nodig hebt als het gaat om de beschermwaardigheid van ongeboren leven.

De laatste wijziging houdt een wijziging van artikel 20 in: er mag ook onderzoek worden gedaan met een foetus als dat niet gelijk ten faveure komt van de foetus in kwestie. Over wat voor soort onderzoek gaat dit nou? Als je de stukken zo leest, heb je het idee dat het alleen gaat over echo-onderzoek. Toen deze wet vormgegeven werd, zo'n twaalf jaar geleden, waren we nog niet zo ver als nu. Daarom was het echo-onderzoek, als het niet ten faveure komt van de foetus in kwestie, niet aan de orde. Hebben we het nu met de voorliggende wijziging alleen daarover? Of gaat het ook over ander, invasief onderzoek, waarbij de toestand van de foetus gewijzigd wordt? Als dat zo is, dan

Keijzer

is de vraag van de CDA-fractie waar volgens de minister de grens ligt.

Dan nog een wetstechnische vraag. In het wetsvoorstel staat dat onderzoek slechts mag plaatsvinden in bepaalde gevallen. Elke keer is er dat woordje "slechts", om aan te geven hoe precies je dit moet regelen. In het nu voorliggende wetsvoorstel valt het woordje "slechts" weg uit artikel 20. Waarom? Als je kijkt hoe de wet gewijzigd wordt, dan betekent dit dat het onderzoek niet alleen mag plaatsvinden als het ten voordele van het desbetreffende ongeboren kind is, maar ook als het ten nadele is van het ongeboren kind. Ik kan me voorstellen dat in het tweede lid dat wordt toegevoegd aan artikel 20, ook wordt gezegd dat onderzoek slechts mag plaatsvinden in de genoemde gevallen.

Gisteren werd ik geconfronteerd met een naar mijn gevoel kamikazeactie van de D66-fractie. Waarom zeg ik dat op die manier? Omdat we sinds 2006 hierover spreken. Er is nooit een voorstel geweest om het artikel te schrappen waarin nu nog wordt verboden om embryo's te kweken voor onderzoek. Ik heb in een interruptiedebatje al aan mevrouw Dijkstra gevraagd wat de noodzaak daarvan is. Je zou daarmee stamcellen kunnen verkrijgen voor onderzoek. Inmiddels is aan de ene kant gebleken dat je met stamcellen van volwassenen prima vooruitgang kunt boeken. Daarvoor lijkt het dus niet nodig te zijn. In die zin is de fractie van D66 dan ook tien jaar te laat. Aan de andere kant probeer je voordeel te behalen bij vruchtbaarheidsonderzoeken. Waarop is dat gebaseerd? Welke voordelen missen wij nu in Nederland? Wat is er in het buitenland bereikt ten opzichte van wat wij in Nederland missen?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Mevrouw Keijzer van het CDA zegt dat D66 een voorstel doet dat uit de lucht komt vallen. Dit artikel 24a, waarop mijn eventuele motie of amendement – dat heb ik ook voorbereid en kan ik dus elk moment indienen – betrekking heeft, is opgenomen als tijdelijk artikel. In het begin was dat voor vijf jaar. Daarna is het verlengd na de eerste evaluatie. In 2008 is het voor onbepaalde tijd verlengd. Dat kon je je toen voorstellen, omdat er in die tijd een kabinet zat waarin onder andere het CDA en de ChristenUnie met elkaar de dienst uitmaakten. Inmiddels is er echter sprake van een andere situatie. We zijn nu vier jaar verder en de wetenschap heeft zich ook verder ontwikkeld. Ik hoor ook de SP daarop aanhaken. Wat vindt mevrouw Keijzer dan van het feit dat het artikel altijd bedoeld is om op den duur geschrapt te worden? Waarom is dit in haar ogen niet het geschikte moment daarvoor? Komt er ooit een moment voor het CDA?

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Het is toen zodanig geformuleerd dat het artikel opgeheven zou kunnen worden onder bepaalde voorwaarden, bijvoorbeeld als er in het buitenland op een andere manier gekeken zou gaan worden naar dat onderzoek, als er gigantische voordelen verwacht worden in de wetenschap of als er sprake is van maatschappelijke acceptatie van het opkweken van embryo's ten behoeve van onderzoek. Wat mij betreft zullen wij daarover met elkaar moeten spreken, maar niet aan het eind van een wetgevingsproces via een motie in de Tweede Kamer. Laten we dan met elkaar zorgvuldig hierover spreken. Daarbij moeten we dan in gesprek gaan niet alleen met wetenschappers maar ook met ethici. Ten aanzien van het stamcelonderzoek is het tien jaar te laat, aangezien het al op een andere

manier te realiseren is. De D66-fractie heeft ons voorgehouden dat het tot grote voordelen en grote vooruitgang leidt. Daar moeten we het dan eens over hebben. Waar blijkt dat dan uit? Alleen het feit dat wetenschappers in een rapport zeggen dat ze dat hopen, is wat mijn fractie betreft onvoldoende.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

We hebben dit zo-even eigenlijk al gewisseld. In Engeland bijvoorbeeld is het op dit moment mogelijk om de mitochondriale aspecten te onderzoeken. Dat is hier niet mogelijk omdat deze wet dat belemmert. Dus daar maken we gebruik van in Nederland. Het is heel belangrijk dat we er zelf ook onderzoek naar kunnen doen. Dan gaat het niet zozeer om de grote nieuwe technieken. Dat is maar één onderdeel ervan. Het had wat mij betreft al twaalf jaar geleden geregeld moeten worden. Op dit moment zijn wij en ook de ons omringende landen zo ver dat we dat nu kunnen doen. Mevrouw Keijzer zegt dat er ook medisch-ethici bij betrokken moeten worden. Die heb ik mede hierover geraadpleegd.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Het is goed dat mevrouw Dijkstra die geraadpleegd heeft, maar dit is wel wetgeving. Het is daarom iets wat we Kamerbreed moeten bespreken. Een vraag die daarbij zeker aan de orde moet komen, is waar dit uiteindelijk naartoe gaat. Waar komen we uiteindelijk in terecht? Komen we uiteindelijk terecht in een samenleving waarin handicaps te voorkomen zijn en daardoor minder wenselijk zijn? Dat is ook een aspect van dit onderwerp dat moet worden besproken. Dat verdient echt meer tijd dan er aan het eind van een heel wetgevingstraject op basis van een motie van D66 op in te gaan.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Uit wat mevrouw Keijzer zegt, begrijp ik dat ze deze motie te vroeg vindt. Ik stel voor dat we op heel korte termijn hierover verder met elkaar praten.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Voorzitter. Verder is nog aan de orde geweest het opschuiven van de veertiendagengrens, de maximale termijn die gebruikt mag worden voor het laten doorgroeien van embryo's. Ook dat onderwerp heeft volgens de CDA-fractie een bredere discussie nodig dan deze van vandaag.

Ik sluit af met een andere vraag. In de evaluatie van 2006 die nu aan de orde is, maar ook in de evaluatie van 2011 die nu eigenlijk niet aan de orde is maar die ik toch even heb gelezen, staat dat er geen wachtlijsten zijn voor zaadcellen ten behoeve van donatie. Ik heb uit de sector andere berichten gekregen. Graag hoor ik van de minister of er op dit moment een probleem is, zeker gezien de medische risico's die lijken te bestaan met de gang naar het buitenland, die ook plaatsvindt.

□

De heer **Van der Staaij** (SGP):

Voorzitter. Ruim tien jaar geleden kwam eindelijk een wet tot stand die als doel had embryo's te beschermen: de Embryowet. Wij vinden een dergelijke wet van groot belang. Bij embryo's hebben we het immers niet om willekeurige cellen van het lichaam, maar om volwaardig menselijk leven. Soms wordt daar wat achteloos bij gezegd

Van der Staaij

dat dit nog maar in een heel pril stadium is, alsof het gaat om een wat primitief ding. Soms hoor je zelfs van wetenschappers het idee dat het gaat om een klompje cellen dat niets anders is dan wat huidschilfers of gevallen haren. Dat is een achterhaald beeld. Ik denk ook dat de wetgever daar destijds, terecht, anders over heeft gedacht.

Het principiële uitgangspunt van de wet is dan ook het stellen van grenzen aan de handelingen met geslachts-cellen en embryo's, vanuit het oogpunt van de rechtsbescherming van een leven, vanwege de unieke waarde ervan. Juist die grote waarde van embryo's zorgt ervoor dat wetenschappers graag gebruikmaken van embryo's om nieuw onderzoek te doen. Dat onderzoek zou niet op een andere manier kunnen worden gedaan, ook omdat het om menselijk leven gaat. Wie het over een embryo heeft, heeft het over een menselijk leven dat alles in zich draagt om een volledig en volwaardig mens te zijn. Geen kleine dingen, maar mensen in een stadium waarin wij allemaal zijn geweest. Dat is en was, in het verleden en nog steeds, onze diepste drijfveer bij het spreken over dit onderwerp: dat het unieke schepselen van God zijn en vanaf het aller-eerste begin beschermwaardig.

Ik had het hier net al even over met mevrouw Dijkstra. In een interruptiedebat viel mij op dat zij sprak over toekomstig leven. Ook haar voorstel tot uitbreiding van de mogelijkheden van de wet is daar in feite op gebaseerd. Ik denk dat de manieren waarop we hiertegen aankijken, principieel verschillend is. Ik denk echter dat ook de Embryowet zelf uitgaat van terughoudendheid bij het gebruik voor wetenschappelijke doeleinden, vanuit het algemene uitgangspunt van de wet dat menselijke waardigheid en beginselen van respect voor menselijk leven al vanaf dat begin een gegeven zijn. Ik moet zeggen dat ik dat uitgangspunt van wat die beschermwaardigheid betekent, eigenlijk in de benadering van mevrouw Dijkstra miste. Ik geef graag toe dat wij hier fundamenteel verschillend over denken, maar de wet zoals wij deze kennen, gaat in feite toch uit van meer beschermwaardigheid dan de visie van de D66-fractie, die eigenlijk lijkt neer te komen op: als het wetenschappelijk zinvol is en als het aan zorgvuldigheidseisen voldoet, is het altijd goed.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Ik wil de heer Van der Staaij er even op wijzen dat deze wet zodanig is gemaakt, dat dit in een artikel – artikel 11, uit mijn hoofd – wordt ondervangen. De zorgvuldigheid en de uitgangspunten van de wet, ook het stellen van grenzen aan het onderzoek dat wij nu mogelijk willen maken, zijn daarin al vastgelegd. Bij de heer Van der Staaij leeft kennelijk de angst dat D66 zegt: doe maar, grenze-loos. Hij heeft mij dat zelfs zopas verweten. Ik wil hierbij opnieuw benadrukken dat zo iets absoluut niet aan de orde is. Zorgvuldigheid staat voorop en grenzen stellen en toezicht daarop zijn uiterst belangrijk.

De heer Van der Staaij (SGP):

Mevrouw Dijkstra spreekt nu over het toezicht en de zorgvuldigheidsregel. Ik sprak echter over het ethische uitgangspunt. Ik geef toe – op dat punt heeft mevrouw Dijkstra helemaal gelijk – dat de wet veel verder gaat dan waar de SGP voor staat. De wet biedt immers ruimte voor wetenschappelijke onderzoek, zij het niet voor het speciaal kweken van embryo's voor dat doel. Ik legde er de vinger bij dat bij D66 de notie van beschermwaardigheid eigenlijk helemaal lijkt te ontbreken. Ik vroeg mij daarom af of D66 eigenlijk het algemene uitgangspunt van de wet

wel steunt dat terughoudendheid geboden is bij het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Is het eigenlijk niet een inbreuk op dat uitgangspunt om dergelijk gebruik van embryo's toe te staan? Het antwoord op die vraag, maakt verschil voor het kader waarbinnen je wetenschappelijke wensen beoordeelt. Volg je die wensen blindelings of stel je kaders? Is een inbreuk op de beschermwaardigheid van embryo's wel nodig? Zijn er geen alternatieven? En hoe dringend is het onderzoek? Die vragen maken allemaal deel uit van dat kader.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Het is goed dat de heer Van der Staaij die vraag nog een keer stelt. Ik kan hem bevestigend antwoorden. D66 staat namelijk volledig achter het uitgangspunt van de wet. Wij geven vervolgens wel een verschillend antwoord op de vraag waar je de grens precies moet leggen. Maar dat laat onverlet dat D66 nog steeds uitgaat van die zorgvuldigheid. Het is dan ook goed dat in een ander artikel in de wet staat dat er gekeken moet worden of het niet op een andere manier kan en dat er geen alternatieven mogen zijn. Ook voor D66 is het dus heel erg belangrijk dat men het buitengewoon zorgvuldig doet en dat er geen ruimte wordt gelaten voor het zomaar doen van onderzoek met embryo's. Er moet altijd een helder uitgangspunt, een helder doel zijn. Bovendien moet duidelijk zijn dat er geen enkele andere mogelijkheid is om dat onderzoek te doen.

De heer Van der Staaij (SGP):

Blijft staan dat wij verschillende uitgangspunten hantieren. De SGP vindt dat het nooit toegestaan is dat je menselijk leven speciaal tot stand brengt voor wetenschappelijk onderzoek. Mevrouw Dijkstra wil daar wel ruimte voor laten. Uit haar toelichting begrijp ik dat ook zij vindt dat het alleen mag als het wetenschappelijk noodzakelijk is en als er geen alternatieven zijn. Het is voor mij principieel een brug te ver, maar het is zeker goed om de nadere toelichting van mevrouw Dijkstra te horen.

Voorzitter. Ik sprak tot nu toe niet over zaken die direct raken aan het wetsvoorstel, maar over een punt dat door mevrouw Dijkstra naar voren is gebracht. In mijn resterende spreektijd zal ik het hebben over de set van vier veranderingen in het wetsvoorstel. De aanleiding voor deze aanpassing van de wet is de eerste evaluatie. Een beetje bijzonder aan deze behandeling is wel – zo realiseerde ik mij bij mijn voorbereiding – dat er inmiddels een tweede evaluatie is uitgevoerd. En dat roept natuurlijk de vraag op wat de consequenties van die tweede evaluatie zijn. Omdat dit debat om allerlei redenen is blijven liggen, is het dus een bijzonder moment voor de wetsbehandeling.

De eerste van de vier voorgestelde veranderingen in het wetsvoorstel is de aanpassing van de instellingsprotocollen. In het wetsvoorstel vervalt de verplichting om instellingsprotocollen naar het ministerie te sturen, omdat het een ondoenlijke verplichting zou zijn. Ondoenlijke, onwerkbare verplichtingen moet je natuurlijk niet hebben. Maar waarom is het eigenlijk zo ingewikkeld of onwerkbaar?

De tweede verandering is de signaleringstaak van de CCMO. De regering stelt voor om die taak te beperken tot die onderzoeken die bij de CCMO worden aangemeld. De bredere signaleringsfunctie komt bij andere instellingen te liggen. Ik kan mij die taakverdeling voorstellen, zolang het maar niet betekent dat het twee trajecten worden die totaal los van elkaar staan.

De derde verandering is de toetsing van de donatie van geslachtscellen bij invasieve ingrepen. Vrijwilligheid bij de donatie van eicellen is van groot belang, nog daargelaten hoe je hierover ethisch oordeelt. Fundamenteel is dat donoren zo veel mogelijk bescherming krijgen bij het ondergaan van een ingreep. De SGP vindt dat de Medisch Ethische Toetsingscommissie, waartoe de wet thans verplicht, een betere waarborg is dat zo'n fundamentele beoordeling plaatsvindt. In de toelichting stelt de regering dat die taak ook door de gynaecoloog of de psychosociaal counselor kan worden uitgevoerd. Ik vraag mij af of dan niet een beschermde titel ontbreekt voor zo'n psychosociaal counselor. Heeft dat niet tot gevolg dat feitelijk iedereen zich zo kan noemen, waardoor de kwaliteit van de zorg niet gewaarborgd is?

Het laatste onderdeel is wetenschappelijk onderzoek met foetussen. Vooral over dat onderdeel zijn wij kritisch. Zolang een embryo geen gevolg ondervindt van onderzoek dat plaatsvindt, kan dat goede mogelijkheden bieden voor de verhoging van de kwaliteit van het onderzoek en de behandeling in het algemeen. Zoals de wetstekst nu is geformuleerd, roept de geboden mogelijkheid voor een verruiming van wetenschappelijk onderzoek vooral vragen op. Er mag volgens het wetsvoorstel slechts sprake zijn van een minimaal risico. Juist een begrip als "minimaal" zorgt ervoor dat er rek zit in de mogelijkheden die de wet biedt. Naar onze mening is het niet wenselijk om kinderen bloot te stellen aan allerlei vormen van onderzoek waar hun eigen gezondheid niet bij gebaat is. Daarom hebben wij het amendement van de ChristenUnie mede-ingediend. Wij vinden dat er in ieder geval nooit sprake van mag zijn dat onder de naam van onderzoek dat beoogt ten goede te komen aan de foetus, in de praktijk wordt gewerkt aan onderzoek ter verbetering van de opsporing van defecten aan de foetus. Daarmee wordt juist abortus gestimuleerd. Ik ben dus benieuwd hoe de regering aankijkt tegen de relatie tot dergelijk prenataal onderzoek vanuit het oogpunt van de beschermwaardigheid.

Tot slot vragen wij de regering om zich vooral in te zetten voor het stimuleren van het ontwikkelen van onderzoek naar adulte stamcellen. Wat zijn de mogelijkheden voor alternatieven voor onderzoek met embryo's?



Mevrouw Klever (PVV):

Voorzitter. Deze week verscheen het bericht dat de eerste baby uit embryodonatie is geboren. Dat is een felicitatie waard aan de ouders, de donateurs en de wetenschap. Een kinderwens die niet via de natuurlijke weg vervuld kan worden maar wel via de weg van embryodonatie is een mooi resultaat, en toont het nut aan van wetenschappelijk onderzoek. Hiermee kom ik bij het voorliggende wetsvoorstel.

De eerste evaluatie van de Embryowet laat zien dat de belangrijkste doelstelling van de wet wordt bereikt, namelijk grenzen stellen aan de handelingen met geslachtscellen en embryo's. Ik ben blij met die conclusie. Inmiddels ligt er een tweede evaluatierapport. Wanneer kunnen wij de kabinetsreactie hierop verwachten? Uit de eerste evaluatie komt naar voren dat er ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek met foetussen belemmeringen worden opgeworpen. De eerste gedachte die dan bij mij opkomt, is: zijn die belemmeringen er niet met opzet? Een verbod op onderzoek waar de foetus zelf geen baat bij heeft, lijkt mij logisch. Als moeder kan ik mij moeilijk

voorstellen dat ik zou instemmen met dergelijk onderzoek, zelfs al is de belasting minimaal. Want wat is minimale belasting? Kan de minister dit verduidelijken? En over wat voor soort onderzoek hebben we het? Gaat het hierbij alleen om echo's of worden ook andere ingrepen bedoeld? Zo ja, welke ingrepen dan?

Ik zou graag van de minister horen hoe zwangere vrouwen voor dergelijk onderzoek worden benaderd. Hoe worden ze geselecteerd? Is daar ook een psychosociaal counselor bij betrokken?

De minister stelt dat er, als de voorliggende wijzigingen van de Embryowet in werking treden, veel animo zal zijn voor onderzoek bij foetussen. Dit baart mij zorgen. Het roept een beeld op van enthousiaste onderzoekers die in de rij staan om zwangere vrouwen aan echografieën te onderwerpen. De minister neemt op voorhand ook al maatregelen voor deze toename door de toetsingstaak te verdelen over de CCMO en de Medisch Ethische Toetsingscommissies. Ook dit roept bij mij een vraag op. Die toetsingstaak lag toch niet voor niets alleen bij de CCMO? Uitbreiding van de capaciteit bij de CCMO wijst de minister af vanwege de daarmee gepaard gaande kosten. Ik vraag me af of kostenoverwegingen hierin een factor moeten zijn, en of de Medisch Ethische Toetsingscommissies deze taak wel aankunnen. Kan de minister de taken van de CCMO en de METC's verduidelijken en uitleggen waarom ze nu kunnen worden uitgewisseld?

Dan wil ik het definitieprobleem nog even benoemen. In de eerste evaluatie stond de aanbeveling om de definitie van de begrippen "geslachtscellen" en "embryo" aan te passen en een definitie voor wetenschappelijk onderzoek op te nemen. Ik noem een voorbeeld. Een embryo dat niet in staat is om uit te groeien tot een mens, valt nu buiten de reikwijdte en de bescherming van de wet. Verschillende interpretaties moeten we niet willen volgen. Het zou misbruikt kunnen worden om wettelijke bepalingen te ontlopen. Is de minister het hiermee eens? Of bestaat het definitieprobleem niet meer?

Tot slot wil ik graag weten welke positie Nederland inneemt ten opzichte van de landen om ons heen als de voorliggende wijzigingen in werking treden. Waar staan wij Europees en internationaal gezien als het gaat om de mogelijkheden tot wetenschappelijk onderzoek en diagnostische technieken bij geslachtscellen en embryo's?



Mevrouw Tellegen (VVD):

Voorzitter. Vandaag spreken we over de Embryowet. De evaluatie van deze wet uit 2006 heeft geleid tot het voorliggende wetsvoorstel. De VVD kan zich vinden in de voorgestelde wijzigingen. De VVD vindt dat, als er betekenisvolle stappen gezet kunnen worden, onderzoek niet geblokkeerd mag worden. Binnen welomschreven grenzen moet het mogelijk zijn onderzoek te verrichten. De VVD is van mening dat in deze wet een zorgvuldige en daarmee goede balans gevonden is tussen enerzijds respect voor de menselijke waardigheid en lichamelijke integriteit en anderzijds het belang van het creëren van mogelijkheden voor medisch wetenschappelijk onderzoek ter bevordering van de geneeskunde. Waar voorheen medisch wetenschappelijk onderzoek met foetussen ten goede moest komen aan de desbetreffende foetus, wordt bij inwerkingtreding van deze wet onderzoek ten behoeve van andere foetussen ook toegestaan. Met deze wetswijziging, deze verruiming, wordt tegemoetgekomen aan de belemmeren-

Tellegen

de werking van de huidige Embryowet op dit punt. Deze verruiming, zo wordt gesteld, is noodzakelijk om de perinatale en de prenatale zorg verder te ontwikkelen. Kan de minister een aantal voorbeelden noemen van ontwikkelingen in de perinatale en prenatale zorg die door deze wetswijziging mogelijk worden gemaakt? Met andere woorden, in welke behoefte voorziet deze wet?

Wetenschappelijk onderzoek met foetussen is ook in de huidige situatie gebonden aan strenge zorgvuldigheidseisen. Zo moet er schriftelijke toestemming zijn van de ouders en moeten de bezwaren en de risico's voor de foetus en de zwangere vrouw in verhouding staan tot het belang van het onderzoek. Voor de verruimde onderzoeksmogelijkheden wordt deze laatste eis aangescherpt. De bezwaren en risico's voor de desbetreffende foetus en zwangere vrouw moeten minimaal zijn. Wat verstaat de minister onder minimaal? Kan de minister voorbeelden geven van onderzoek waarbij sprake is van minimaal risico? Hoe wordt door het veld bepaald wanneer welke behandelingen minimaal risico in zich dragen en dus toelaatbaar zijn? Bij medisch wetenschappelijk onderzoek kan niet altijd worden ingeschat of het onderzoek wel of niet ten goede komt aan de foetus. Kan de minister aangeven op welke wijze de artsen en onderzoekers in hun informatieverstrekking aan de zwangere vrouw omgaan met het gegeven dat het van tevoren niet altijd vaststaat of het onderzoek al dan niet ten goede komt aan de foetus? Met ander woorden, hoe zorgen de artsen en onderzoekers ervoor dat een zwangere vrouw onder de nieuwe wet een zorgvuldige afweging kan maken?

Onderzoek waarbij de toestand van de foetus niet wordt gewijzigd wordt door 1 van de 27 Medisch Ethische Toetsingscommissies beoordeeld. De CCMO blijft de toetsing voor invasief onderzoek doen. Er wordt in de memorie van toelichting aangegeven dat het niet tot een noemenswaardige toename van de werkdruk van de Medisch Ethische Toetsingscommissies zal leiden. Waar is deze veronderstelling op gebaseerd?

De verplichting voor instellingen om wijzigingen van of aanvullingen op hun onderzoeksprotocollen toe te zenden aan de minister en de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek vervalt. De verplichting is in eerste instantie in de Embryowet opgenomen om de toetsbaarheid van het handelen van instellingen te vergroten en een indruk te verschaffen in nieuwe ontwikkelingen. De minister en de CCMO worden voortaan via andere kanalen geïnformeerd over nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen. Kan de minister aangeven hoe de toetsbaarheid van het handelen van instellingen voldoende gewaarborgd blijft? Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid gaat een deel van de signaleringstaak van de CCMO overnemen. Het CEG wordt verantwoordelijk voor de brede signaleringstaak die moet bijdragen aan het verschaffen van inzicht in nieuwe ontwikkelingen aangaande foetaal onderzoek. Op basis van welke bronnen gaat het CEG deze taak uitvoeren als dat niet de instellingsprotocollen zijn? Wat is het product van dergelijke signaleringsexercities? Zijn dat de gebruikelijke publicaties van het CEG of volgt er een andere vorm? Is het CEG hiertoe voldoende uitgerust?

De VVD is voorstander van de technische wijzigingen die de werkbaarheid van de wet in de praktijk moeten bevorderen. Tevens acht de VVD het van belang dat de mogelijkheden omtrent onderzoek met foetussen ruimer worden ter bevordering van de perinatale en prenatale zorg. De hoofdzaak daarbij is dat steeds moet worden afgewogen of het mogelijke risico voor de foetus en de

moeder opweegt tegen het belang van het onderzoek. Voorheen moest medisch wetenschappelijk onderzoek met foetussen ten goede komen aan de desbetreffende foetus, maar bij inwerkingtreding van dit wetsvoorstel wordt onderzoek ook toegestaan ten behoeve van andere foetussen. De VVD vindt dit een goede zaak.

□

Mevrouw **Arib** (PvdA):

Voorzitter. Collega Van der Staaij heeft zojuist al gezegd dat de wetgever bij de Embryowet altijd getracht heeft om een evenwicht te vinden tussen respect voor de menselijke waardigheid en het menselijk leven en andere waarden, zoals genezing van zieken of de bevordering van hun gezondheid, het welzijn van onvruchtbare paren en het toekomstige kind. Het is belangrijk om altijd een vinger aan de pols te houden en te bekijken of de gemaakte keuzes bij voortschrijding van de medische mogelijkheden bestendig zijn. Daarom wordt vandaag de voorliggende wetswijziging behandeld.

De fractie van de PvdA steunt de wetswijziging en staat achter het laten vervallen van de verplichting tot het inzenden van instellingsprotocollen. De PvdA begrijpt dat de verplichte inzending van instellingsprotocollen, gezien de uitkomsten van de evaluatie, weinig toegevoegde waarde heeft en vooral een vermeerdering van de administratieve lasten met zich brengt. Uiteraard onderschrijft mijn fractie de blijvende verplichting dat de Medisch Ethische Toetsingscommissies advies geven over de instellingsprotocollen en de eventuele wijzigingen daarvan. De PvdA vraagt zich daarbij wel af of alle instellingen momenteel werken met zo'n protocol. Welke positieve dan wel negatieve ervaringen worden er mogelijk in de praktijk opgedaan? Moeten de klinieken die geen vergunning houden voor ivf, voortaan ook voldoen aan de protocolverplichting? Graag krijg ik hierop een antwoord.

De PvdA benadrukt dat de naleving van de rechten van donoren in de praktijk bijzondere aandacht verdient. Goede voorlichting en vrije, geïnformeerde toestemming voor de donatie zijn van uiterst belang bij de terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's. De PvdA is van mening dat een psychosociaal counselor beter dan een Medisch Ethische Toetsingscommissie in staat is om te beoordelen of donoren vrijwillig handelen. Graag krijgen wij informatie over de huidige ervaringen van donoren over voorlichting. Hoe kijkt de beroepsgroep aan tegen de procedures voor het doneren van geslachtscellen en embryo's? Is er behoefte aan nadere regulering?

Wij vinden het belangrijk dat in het modelreglement in elk geval wordt opgenomen dat de toestemming voor de terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's betrekking moet hebben op duidelijke, gespecificeerde onderzoeksdoelen. Wetenschappelijk onderzoek in het algemeen is te breed. Aan personen die tot terbeschikkingstelling besluiten, moet de mogelijkheid worden geboden om voor ieder afzonderlijk onderzoeksproject met hun geslachtscellen, embryo's of lichaamsmateriaal apart toestemming te geven. Hoe denkt de minister hierover?

De terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's behoort om niet plaats te vinden. Collega Van Gerven heeft daar ook al iets over gezegd. Daarmee hebben wij willen waarborgen dat er geen winstbejag is bij donatie. In de praktijk blijkt een onkostenvergoeding geaccepteerd te zijn. Dat is niet in strijd met de wet, omdat daarbij geen sprake is van financieel gewin. De PvdA

Arib

vraagt zich af welk gemiddeld bedrag daarmee gemoeid is. Hoe kijkt de minister verder aan tegen de gedachte om vrouwen die eicellen doneren, een ruimere vergoeding te betalen, die in verhouding staat tot de behandeling van donoren, ter compensatie van het ongemak? De hoogte van een eventuele vergoeding speelt ongetwijfeld een rol bij de vraag of eicel- en spermabanken voldoende donoren weten aan te trekken. Hoe staat het met de wachtlijsten bij deze banken? Eerder hebben wij daarover schriftelijke vragen gesteld, mede naar aanleiding van de berichten dat vrouwen bijvoorbeeld naar Spanje gaan en daarvoor een vergoeding krijgen. Verder blijkt uit de eerste evaluatie dat de doeleinden van terbeschikkingstelling van geslachtscellen in de Embryowet zeer strikt zijn geformuleerd en een onnodige belemmering opleveren voor het onderwijs en de kwaliteitsverbetering. Wat zijn de mogelijkheden voor uitbreiding van de doeleinden? Moeten daarvoor extra voorwaarden gelden? Graag een reactie.

Uit de eerste evaluatie bleek dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg vooral op incidenten reageerde en weinig mogelijkheden zag om structureel toe te zien op naleving van de Embryowet. Wij menen dat de IGZ haar toezichhoudende taak ten volle moet uitvoeren. Wat is daarvoor nodig? Is er inmiddels een meer uniform kwaliteitsstelsel voor bijvoorbeeld ivf-instellingen?

Wij willen ook graag inzicht krijgen in het aantal vrouwen die per jaar gebruikmaken van eiceldonatie. Bekend is verder dat in toenemende mate naar het buitenland wordt uitgeweken voor vruchtbaarheidsbehandelingen. Medische ondersteuning als men eenmaal is teruggekeerd in Nederland, schijnt problematisch te zijn. De helft van de gynaecologen wil deze vrouwen niet helpen bij de ivf-behandeling omdat zij geen zicht hebben op de kwaliteit en veiligheid van de behandeling die in het buitenland is uitgevoerd en omdat anonieme eiceldonatie in Nederland verboden is, in tegenstelling tot landen als Spanje. Hoe kijkt het kabinet aan tegen onderlinge ruilsystemen om het tekort aan eicel- en spermadonoren op te lossen? Welke rol heeft de overheid daarin? Hoe werkt het in de praktijk met de ruilhandel die momenteel via internet plaatsvindt? In het verleden is immers gebleken dat de kwaliteit van de geslachtscellen dan niet goed controleerbaar is.

Behandelcentrum Geertgen is bijvoorbeeld zo'n kliniek waarover ik schriftelijk vragen heb gesteld. Collega Van Gerven heeft dat ook gedaan. Wat is de stand van zaken? Ik begreep dat de kliniek toen een discussie met VWS had over de vraag of zij al dan niet een vergunning had. Hoe beoordeelt de minister de werkwijze van deze kliniek op dit moment?

Over artikel 24 is de nodige discussie geweest, ook in de Kamer. Artikel 24a bevat het op termijn op te heffen verbod om een embryo speciaal tot stand te brengen om dat te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het tot stand brengen van een zwangerschap. Uit de eerste en de tweede evaluatie komt naar voren dat het verbod op dit moment al een belemmering vormt voor de voortgang van enkele onderzoeksrichtingen, te weten onderzoeken naar bepaalde vernieuwingen in de voortplantingsgeneeskunde en fundamenteel onderzoek op enkele specifieke terreinen. Op termijn vormt het verbod mogelijk ook een belemmering voor wetenschappelijk onderzoek naar celtherapie, celkerntransplantatie, directe reprogrammering en farmacotherapie.

Tussen het verschijnen van deze evaluatie, waarover wij het vandaag hebben, en de laatste evaluatie van Zon-

Mw is de politiek door de wetenschap ingehaald. In de laatste evaluatie van ZonMw wordt dit probleem nadrukkelijk genoemd. Ook andere kwesties, zoals geslachtsselectie en het invriezen van eicellen, verdienen een zorgvuldig debat. Het is lastig om over deze ethische dilemma's te spreken als wij geen standpunten van het kabinet hebben. Kan de minister op korte termijn komen met een standpunt over het tweede evaluatierapport van ZonMw, zodat wij daarover uitgebreid en zorgvuldig kunnen praten? We behandelen vandaag een wet die voor een deel te maken heeft met een maatschappelijk probleem. We zien dat vrouwen in Nederland steeds later kinderen krijgen. Nederland staat in vergelijking met andere landen aan de top als het gaat om het uitstellen van moederschap, met alle gevolgen van dien. Eerder is al door de Raad voor Volksgezondheid & Zorg een advies uitgebracht met de titel "Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem?", waarin de overheid wordt gevraagd om duidelijk beleid over en een duidelijke visie op voorlichting aan vrouwen over de gevolgen van het uitstellen van moederschap. Ook gynaecologen hebben aan de bel getrokken en laten weten dat laat moederschap veel consequenties heeft voor de moeder zelf, maar ook risico's met zich meebrengt zoals meerlingen en babysterfte. Ik vind het heel belangrijk dat ook de overheid aandacht besteedt aan een van de oorzaken waarom er steeds moet worden geëxperimenteerd en er steeds problemen ontstaan met de zorg voor moeder en kind.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Ik ben het helemaal eens met wat mevrouw Arib zegt over het late moederschap in Nederland. Tegelijkertijd kent Nederland de situatie dat steeds meer vrouwen werken en arbeid en zorg proberen te combineren. Is mevrouw Arib van mening dat het kabinet, met haar partij als onderdeel daarvan, voldoende doet om het vrouwen mogelijk te maken om die twee zaken te combineren?

De voorzitter:

Mevrouw Dijkstra, ik sta deze ene vraag toe, maar we gaan hier verder geen interruptiedebat over voeren. Dit is namelijk echt buiten de orde. Volgens mij is er op dit moment een AO over kinderopvang aan de gang.

Mevrouw Arib (PvdA):

Natuurlijk heeft het ook te maken met kinderopvang en met de verdeling van taken tussen mannen en vrouwen. Dit probleem speelt echter al jaren. Dit kan niet direct worden toegeschreven aan het feit dat er bijvoorbeeld bezuinigingen zijn. Dit speelt echt al jaren. Dat rapport is in 2008 verschenen. Ik weet dat hoogopgeleide vrouwen die een prima baan hebben en financieel onafhankelijk zijn, dit vaak uitstellen. Dan is het ook belangrijk dat er naar dit soort oorzaken wordt gekeken. Dat is niet alleen een taak van de minister van VWS – in die zin is de vraag van mevrouw Dijkstra wel relevant – maar ook van haar collega van Sociale Zaken en haar collega van OCW, die vrouwenemancipatie in haar portefeuille heeft. Het gaat erom hoe we dit maatschappelijk probleem gezamenlijk gaan aanpakken. Het heeft namelijk ook gevolgen voor de volksgezondheid.

De voorzitter:

Daarmee is er een einde gekomen aan de termijn van de Kamer. Ik combineer de schorsing die de minister nodig heeft om haar antwoord voor te bereiden, met de lunch.

Arib

De vergadering wordt van 12.05 uur tot 13.00 uur geschorst.

Voorzitter: Bosma