

Vergaderjaar 2019–2020

35 173

Wijziging van de Embryowet in verband met de aanpassing van het verbod op geslachtskeuze en gebruik van geslachtscellen en embryo's ten behoeve van kwaliteitsbewaking

E

NADERE MEMORIE VAN ANTWOORD

Ontvangen 16 juni 2020

Met interesse heb ik kennisgenomen van het nader voorlopig verslag dat de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het onderhavige wetsvoorstel heeft uitgebracht en waarin de fractie van de SGP nog enkele nadere vragen heeft gesteld. Met de beantwoording van die vragen hoop ik de bij de leden van deze fractie nog bestaande vraagpunten te kunnen verduidelijken en daarmee bij hen bestaande zorgen weg te kunnen nemen.

De leden van de SGP-fractie willen het volgende vooropstellen. Het wetsvoorstel past in hun ogen in het grotere plaatje van het zoveel mogelijk willen voorkomen en uitsluiten van aandoeningen. De regering beklemtoont dat de uitbreiding waarover nu wordt gesproken heel beperkt is. Het gaat slechts om erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie, zonder dat er sprake is van een geslachtsgebonden aandoening. Is dit echter niet een te enge en te beperkte benadering van dit vraagstuk? Staat die uitbreiding niet in het licht van een toenemende druk op het voorkomen van de geboorte van kinderen met een aandoening? Bestaat de kans dat de nu geboden verruiming die tendens juist zal versterken? En hoe gaat de overheid daarop vervolgens reageren? De regering zegt niet te verwachten dat er komende jaren sprake zal zijn van uitbreidingen naar andere indicaties. De leden van de SGP-fractie vernemen graag waarop de regering dit baseert.

Met de voorliggende wetswijziging vindt er geen verruiming plaats met betrekking tot de ernst van de aandoeningen die in aanmerking komen voor pre-implantatiediagnostiek (hierna: PGD). PGD blijft alleen toegestaan voor ernstige erfelijke aandoeningen. Dit criterium wordt met deze wijziging consequent toegepast, waarnaast ook de andere criteria blijven gelden die zijn vastgelegd in de Regeling PGD. Ik ben niet bekend met signalen dat er sprake zou zijn van toegenomen druk voor het gebruik maken van PGD. De wijziging is dus ook geen gevolg van een toenemende druk om geboorte van kinderen met een aandoening te voorkomen. In Nederland bestaat een zorgvuldige praktijk van het

toepassen van PGD op basis van de criteria die zijn vastgelegd in de Regeling PGD. Dit kabinet wil daarin geen verandering brengen.

Op de vraag waarop de verwachting is gebaseerd dat er komende jaren geen sprake zal zijn van uitbreidingen naar andere indicaties, is mijn antwoord als volgt. Voorliggende wetswijziging is alleen relevant voor erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie, zonder dat er sprake is van een geslachtsgebonden aandoening. Bij een geslachtsgebonden aandoening ligt het ziekte veroorzakende gen op een geslachtschromosoom (X-chromosoom), wat de ongelijke verdeling tussen mannen en vrouwen in het voorkomen van de ziekte veroorzaakt en verklaart. Als het ziekte veroorzakende gen echter ligt op een autosomaal chromosoom, dus een van de andere 22 chromosomen, of in het mitochondriële DNA, hebben mannen en vrouwen een gelijke kans om erfelijk belast te zijn. In dat geval moeten er extra omstandigheden zijn waardoor de ziekte zich bij het ene geslacht vaker uit dan bij het andere geslacht. Dit komt weinig voor, wat verklaart waarom er op dit moment slechts twee aandoeningen bekend zijn die op basis van de vastgelegde criteria, waaronder ernst van de aandoening, (mogelijk) in aanmerking komen voor PGD. In het essay van prof. dr. de Beaufort werd aangegeven dat alleen erfelijke borstkanker en LHON aan de criteria voor geslachtskeuze door middel van PGD lijken te kunnen voldoen. Dit essay was uit 2016. Dit beeld is in de jaren na het tot stand komen van het essay niet veranderd. Hoewel niet voorspeld kan worden welke erfelijke ziektes, die ook nog een ongelijke geslachtsincidentie kennen, nieuw zullen worden ontdekt, ligt het niet in de lijn der verwachting ligt dat de komende jaren plots sprake zal zijn van uitbreidingen naar andere indicaties als gevolg van deze wetswijziging.

In verband met het voorgaande vragen de leden van de SGP-fractie of de regering niet verwacht dat steeds meer druk vanuit groepen in de samenleving zal ontstaan om bepaalde kansen op ongewenste kenmerken uit te sluiten via pre-implantatiediagnostiek (PGD). Hoe gaat de regering op deze druk reageren? Welke druk wordt gehonoreerd en welke niet?

Omdat er met deze wetswijziging geen uitbreiding plaatsvindt van het kader voor het toepassen van PGD naar minder ernstige aandoeningen, zie ik geen risico dat er als gevolg van deze wijziging meer maatschappelijke druk zou ontstaan om PGD eerder toe te passen. De Regeling PGD bevat een duidelijk afgebakend en richtinggevend kader voor de toepassing van PGD. Het uitsluiten van louter «ongewenste kenmerken» past niet binnen dat kader.

De leden van de SGP-fractie merken verder het volgende op. Op pagina 3 van de memorie van antwoord staat dat PGD aan de orde kan zijn als het gaat om een aandoening die een genetische grondslag kent. Bij alle aandoeningen lijkt genetica een rol te spelen, hoewel vaak nog niet duidelijk is hoe groot die rol is. Hoe sterk moet die genetische grondslag zijn en hoe eenduidig de relatie tussen genetische informatie en de ziekte om PGD toe te staan? Ook bij (erfelijke) borstkanker is er sprake van een sterk verhoogd risico, maar geen eenduidige causale relatie. Hoe dient hiermee dan te worden omgegaan? Wat als steeds duidelijker wordt wat de relatie tussen genen en ziekte is? Hoe duidelijk moet de relatie zijn?

Er moet sprake zijn van een eenduidige relatie tussen een aangedaan gen en het optreden van een ziekte. Met andere woorden, het specifieke gen dat verantwoordelijk is voor de overerving moet geïdentificeerd zijn en van concrete variaties in het gen moet aangetoond zijn dat ze verantwoordelijk zijn voor het veroorzaken van ziekte. De penetrantie hoeft echter niet volledig te zijn, wat wil zeggen dat een aangedaan gen niet in elk

individueel geval met volledige zekerheid hoeft te leiden tot uiting van de aandoening. De Regeling PGD bepaalt dat voor ziektes waarvoor de penetrantie niet volledig is, er moet zijn vastgesteld dat «door cumulatie van factoren in het individuele geval qua risico en ernst sprake is van vergelijkbaarheid met de ziekten en aandoeningen met (nagenoeg) volledige penetrantie.» Of een ziekte met onvolledige penetrantie voor PGD in aanmerking komt, is mede afhankelijk van andere factoren zoals de ernst van de aandoening, de bestaande behandelopties voor de ziekte, en de leeftijd waarop de ziekte zich openbaart. Om deze reden is er ook geen vast percentage te benoemen. In de praktijk zal een weging van belangen plaats moeten vinden door het multidisciplinaire team, desgevraagd geadviseerd door de landelijke indicatiecommissie PGD.

Bij erfelijke borstkanker is sprake van een eenduidige causale relatie, aangezien aangetoond is dat concrete variaties in het BRCA-gen resulteren in een sterk verhoogd risico op borstkanker bij vrouwen, ook al staat niet voor elke vrouw met een aangedaan gen vast dat ze borstkanker zal krijgen. De meeste ziektes worden veroorzaakt door een combinatie van, en wisselwerking tussen, meerdere genetische factoren en omgevingsfactoren. Als bekend is dat een bepaald gen de kans op een ziekte verhoogt, betekent het niet dat de ziekte daarmee in aanmerking komt voor PGD. Als criterium geldt namelijk niet dat er sprake moet zijn van een individueel *verhoogd* risico. Het criterium is dat er sprake moet zijn van een individueel *hoog* risico. Alleen als de relatie tussen een specifiek gen en de ziekte zodanig is dat er sprake is van een individueel hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke ziekte, komt de ziekte eventueel in aanmerking voor PGD. Hierbij worden ook de andere criteria meegewogen, zoals benoemd in de Regeling PGD.

De leden van de SGP-fractie constateren dat de regering het zeer onwaarschijnlijk acht dat autisme ooit in aanmerking komt voor PGD, omdat autisme geen helder definieerbare aandoening is en een breed spectrum aan uitingvormen kent, verschillend in ernst en aard. Kan dit antwoord op pagina 2 zo geïnterpreteerd worden dat, als er een eenduidiger relatie tussen genetische informatie en bepaalde vormen van autisme kan worden vastgesteld, PGD dan ook bij autisme zal worden toegestaan? Hoe weegt de regering mee dat tussen steeds meer bepaalde psychische kenmerken (aandoeningen) en erfelijkheid een statistisch verband gevonden zal worden?

Als er een eenduidiger relatie tussen genetische informatie en bepaalde vormen van autisme kan worden vastgesteld, staat daarmee niet vast dat PGD bij autisme zal worden toegestaan. In de eerste plaats betekent het bekend worden van de genetische factoren die een rol spelen bij een ziekte, niet automatisch dat de manifestatie van een ziekte bij het nageslacht op een voldoende voorspelbare manier verloopt. Aangezien het bij het voorkomen van aandoeningen vaak gaat om een wisselwerking tussen meerdere genen en omgevingsfactoren, kan er nog steeds sprake zijn van grote onzekerheden in de manifestatie van de ziekte bij het nageslacht. Daarbij kan het zijn dat er weliswaar sprake is van een verhoogd risico op een ernstige aandoening door de aanwezigheid van een gen, maar nog niet van een individueel hoog risico op deze aandoening. Het is niet te voorspellen wat er in de toekomst ontdekt wordt over de rol die genetische factoren spelen. Het is daarom niet te beantwoorden of er uitingvormen van autisme afgebakend kunnen worden die dusdanig ernstig zijn, en die zich op zo'n voorspelbare manier bij het nageslacht manifesteren, dat ze voor PGD in aanmerking zouden kunnen komen.

Voor psychische aandoeningen zal in het algemeen gelden dat er sprake is van zowel genetische factoren als omgevingsfactoren die een rol kunnen spelen bij de uiting van de ziekte. Om PGD toe te kunnen passen, is het niet voldoende dat er een statistisch verband is aangetoond. Zoals eerder toegelicht, moet het specifieke gen dat verantwoordelijk is voor de overerving geïdentificeerd zijn en van concrete variaties in het gen moet aangetoond zijn dat ze verantwoordelijk zijn voor het veroorzaken van ziekte. Daarnaast geldt dat een verhoging van de kans op een erfelijke aandoening als gevolg van de aanwezigheid van een gen, niet hetzelfde is als een individueel hoog risico op die aandoening. Enkel een verhoging van de kans op een aandoening is volgens de geldende criteria niet voldoende om in aanmerking te komen voor PGD.

Op pagina 3 staat dat psychische en morele factoren een rol kunnen spelen bij de beslissing of een aandoening in aanmerking komt voor PGD. De leden van de SGP-fractie hebben kennisgenomen van het genoemde beslissingskader. Hierbij valt op dat slechts psychische factoren worden genoemd en geen morele factoren. Is die constatering juist? Welke morele factoren onderscheidt de regering hier? Zouden die ook niet een plek in het beslissingskader behoren te krijgen?

In het beslissingskader worden criteria benoemd die bij de beoordeling van de vraag of PGD daadwerkelijk kan worden toegepast, moeten worden gehanteerd. Eén van die criteria betreft psychische en morele factoren. In de toelichting wordt hierbij ter illustratie benoemd de mate van acceptatie van de diverse reproductieve opties voor de patiënt in kwestie, waarbij is inbegrepen de zeer moeilijke afweging tussen eventueel PGD en PND (prenatale diagnostiek). Ik constateer dan ook dat psychische en morele factoren als criterium zijn opgenomen en dat dit criterium is toegelicht met een omstandigheid waaraan gedacht kan worden. Ik acht het niet passend in een regeling alle mogelijke omstandigheden op te nemen die kunnen optreden bij het criterium; het is juist aan de beroepsgroep om op zorgvuldige wijze invulling te geven aan de criteria, gegeven de uiteenlopende omstandigheden die zij in de praktijk aantreffen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge