

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

B

VOORLOPIG VERSLAG VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT¹

Vastgesteld 25 februari 2020

Inleiding

De leden van de fractie van de **ChristenUnie** hebben met belangstelling kennisgenomen van de Wijziging van de Embryowet. De Embryowet probeert evenwicht te vinden tussen respect voor menselijke waardigheid en menselijk leven aan de ene kant en andere waarden als het welzijn van het toekomstige kind, de genezing van ziekten, het bevorderen van de gezondheid en welzijn van onvruchtbare paren aan de andere kant. De huidige Embryowet maakt embryoselectie op basis van geslacht mogelijk bij geslachtsgebonden ziekten. In de wijziging van de Embryowet staan twee veranderingen centraal. Ten eerste, het mogelijk maken dat embryoselectie op basis van geslacht niet alleen toegestaan is bij geslachtsgebonden ziekten maar ook bij ziekten met een ongelijke geslachtsincidentie. Ten tweede, het mogelijk maken dat «restmateriaal» wordt gebruikt voor het bewaken van de kwaliteit van het proces. Uit de memorie van toelichting blijkt dat de regering waarde hecht aan zorgvuldigheid. De leden van fractie van de ChristenUnie zijn daar blij mee. Dat laat echter onverlet dat achter deze waarde veel dilemma's schuilen. Het bestaan daarvan zal door vrijwel alle fracties gedeeld worden. De uiteindelijke afweging zal echter leiden tot verschillende politieke standpunten.

De leden van de **SGP**-fractie hebben met ongerustheid kennisgenomen van het voorstel om de Embryowet te verruimen. Met dit voorstel wordt in de eerste plaats geslachtskeuze mogelijk gemaakt ter beperking van het

¹ Samenstelling:

Ganzevoort (GL), Gerkens (SP), Van Dijk (SGP), Van Hattem (PVV), Nooren (PvdA), Oomen-Ruijten (CDA), Rombouts (CDA), Bredenoord (D66), Koole (PvdA), Teunissen (PvdD), De Bruijn-Wezeman (VVD), Baay-Timmerman (50PLUS), A.J.M. van Kesteren (PVV), Wever (VVD), Adriaansens (VVD) (*voorzitter*), Beukering (FVD), Van der Burg (VVD), Gerbrandy (OSF), Van Gorp (GL), Van der Linden (FVD), Van Pareren (FVD) (*ondervoorzitter*), Pouw-Verweij (FVD), Prins (CDA), vac. (fractie-Otten), Vendrik (GL), Verkerk (CU), Van Wely (FVD), Hermans (FVD) Van der Voort (D66).

risico op een ernstige erfelijke aandoening met ongelijke geslachtsincidentie. Ten tweede wordt voorzien in een grondslag voor het gebruik van restmateriaal (embryo's en geslachtscellen) voor kwaliteitsbewaking in instellingen die handelingen verrichten met geslachtscellen en embryo's in het kader van fertiliteitszorg. De leden van de SGP-fractie constateren dat in de Embryowet wordt uitgegaan van de toenemende beschermwaardigheid van het menselijk leven. De voorgestelde wijzigingen vloeien hieruit voort. De leden van de SGP-fractie roepen de regering van harte op om het menselijk leven vanaf de conceptie als volledig beschermwaardig te zien. Wetgeving en beleid dienen te fungeren als een balustrade om het leven, zoals dat fraai verwoord is in het bijbelboek Deuteronomium 22 vers 8. Wat verzet zich er in de ogen van de regering tegen om deze volledige beschermwaardigheid van het leven als uitgangspunt te nemen? De leden van de SGP-fractie delen de achterliggende principes van de Embryowet dus niet en kunnen daarom ook geen steun verlenen aan verdere verruiming van deze wet. Zij constateren dat bij de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer veel aspecten aan de orde zijn geweest. Op enkele punten willen de leden van de SGP-fractie graag verdiepende vragen stellen

Geslachtskeuze

Op dit moment worden twee aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie genoemd – LHON en erfelijke borstkanker – waarbij een selectie op basis van geslacht mogelijk gemaakt zou moeten worden. De leden van de **ChristenUnie**-fractie hebben hierover de volgende vraag. Stel dat er andere ziekten worden gevonden die niet geslachtsgebonden zijn, maar waarbij wel sprake is van een ongelijke geslachtsincidentie, hoe verloopt dan het proces om voor deze ziekte ook selectie op basis van geslacht mogelijk te maken? Welke partijen zijn daarbij betrokken? Wie neemt uiteindelijk de beslissing?

De leden van de **SGP**-fractie constateren dat in het debat diverse vragen zijn gesteld ten aanzien van een «hellend vlak». In het essay «M/V PGD JA/NEE»² stellen de auteurs dat er geen reden zou zijn om te vrezen voor een hellend vlak. Daarbij geven zij als voorbeeld aan dat bij andere aandoeningen met ongelijke geslachtsincidentie, zoals mogelijk autisme, geen sprake is van een individueel hoog risico op een ernstige genetische aandoening. De leden van de SGP-fractie vragen de regering wat er gebeurt als in de toekomst wel wordt aangetoond dat er bijvoorbeeld bij autisme sprake is van een genetische aandoening. Deze leden constateren dat de Minister bij behandeling in de Tweede Kamer aangaf dat dit volstrekt niet in de lijn der verwachting ligt, maar zij vragen om dit wat specifiekere toe te lichten, aangezien het essay «M/V PGD JA/NEE» autisme wel degelijk als casus behandelt.

De leden van de SGP-fractie constateren dat twee aandoeningen op dit moment in aanmerking komen voor geslachtskeuze: de ziekte van Leber (LHON) en erfelijke borstkanker. Naar aanleiding van de wetsbehandeling in de Tweede Kamer ontvingen genoemde leden een bericht van een mevrouw met LHON. «Mag ik er wel zijn?» vroeg zij zich af. Wat is het antwoord van de regering op zo'n indringende vraag? Wat voor signaal gaat er volgens de regering uit van deze wetswijziging voor mensen met deze aandoening? Hoe meent de regering dat in dit wetsvoorstel recht wordt gedaan aan de bescherming van de menselijke waardigheid?

² Marieke Potma, Ernest van Veen, Inez de Beaufort: «M/V PGD Ja/Nee: PGD en geslachtsselectie bij niet volledig penetrante genetische aandoeningen, over vertrouwen en verantwoordelijkheid» (bijlage bij Kamerstukken II 2016/17, 30 486, nr. 14).

Het hierboven genoemde essay beargumenteert niet welke criteria gehanteerd zijn bij de keuze voor erfelijke borstkanker en LHON, zo merken de leden van de SGP-fractie op. Het gaat om ongelijksoortige aandoeningen, waarbij het moment dat de ziekte zich openbaart, de prognose en behandelmethoden onderling zeer verschillen. Waarom zijn deze erfelijke aandoeningen gekozen en welke criteria worden gehanteerd voor verruiming naar andere aandoeningen?

De leden van de SGP-fractie constateren dat in het jaarverslag van de Regeling PGD op dit moment een (kwantitatief) overzicht wordt gegeven van het aantal keren dat een afweging gemaakt is om geslachtskeuze toe te passen. Er wordt echter geen kwalitatieve verantwoording afgelegd voor de afwegingen en keuzes die zijn gemaakt. De leden van de SGP-fractie vragen of de regering bereid is tot onderzoek, om te bezien of er gekomen kan worden tot een meer kwalitatieve onderbouwing van de gemaakte keuzes. Hoewel de leden van de SGP-fractie zich realiseren dat het om veel kleinere aantallen gaat dan bij de Regeling PGD, wijzen zij op het jaarverslag van de Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking, waarbij wel sprake is van een meer uitgebreide en kwalitatieve verantwoording.

Beoordeling

De memorie van toelichting maakt aannemelijk dat geslachtskeuze in geval van een risico op een ernstige erfelijke aandoening met een ongelijke geslachtsincidentie op dit moment alleen mogelijk is via een pre-implantatie genetische diagnostiek (hierna: PGD) en dat daarom ook de Regeling PGD van toepassing is. Ook wordt het beoordelingskader dat het multidisciplinaire team en de landelijke indicatiecommissie PGD hanteren, beschreven. De leden van de fractie van de **ChristenUnie** hebben daarover de volgende vragen. Kan de regering uitleggen wat de verschillende bevoegdheden van het multidisciplinaire team en de landelijke indicatiecommissie zijn? Wat mag het multidisciplinaire team precies besluiten en wat niet? Wanneer moet dit team de landelijke indicatiecommissie bij haar besluitvorming betrekken? Welke besluiten mag alleen de landelijke indicatiecommissie nemen? Ook krijgen deze leden graag uitgelegd hoe het proces in een multidisciplinair team bij een aanvraag verloopt. En hoe verlopen de verschillende processen bij de landelijke indicatiecommissie?

In de memorie van toelichting staat dat nieuwe wetenschappelijke inzichten in de toekomst waarschijnlijk de erfelijke component van meer ernstige erfelijke aandoeningen zullen blootleggen.³ De leden van de **SGP**-fractie vragen de regering nader toe te lichten hoe in zo'n geval de weging van belangen door het multidisciplinaire team, desgevraagd geadviseerd door de landelijke indicatiecommissie PGD, plaats zal vinden. Ook vragen zij of de verwachting is dat al in de komende jaren sprake zal zijn van mogelijke uitbreiding van de mogelijkheden. Hoe zal het parlement hierover worden geïnformeerd?

Kwaliteitsbewaking

In de visie van de leden van de fractie van de **ChristenUnie** is kwaliteitsbewaking een inherent onderdeel van een proces. Dat geldt ook voor kwaliteitsbewaking van het hele PGD-proces met betrekking tot geslachtsgebonden ziekten en ziekten waarbij sprake is van een ongelijke geslachtsincidentie. Met andere woorden: het lijkt deze leden ondenkbaar dat in de gezondheidszorg processen worden uitgevoerd waarbij de kwaliteit niet

³ Kamerstukken II 2018/19, 35 173, nr. 3, p. 6.

professioneel wordt bewaakt. Is de regering het eens met de overweging dat kwaliteitsbewaking inherent is aan processen in de gezondheidszorg? Zo ja, als er «restmateriaal» nodig is voor de kwaliteitsbewaking van het proces, is het dan wel terecht om donoren de mogelijkheid te geven om te weigeren dat hun «restmateriaal» gebruikt wordt voor kwaliteitsbewaking? Zou het in dat geval niet beter zijn om alle potentiële echtparen uit te leggen dat een proces zonder kwaliteitsbewaking niet mogelijk is en dat het daarom nodig is dat ook hun «restmateriaal» voor het bewaken van de kwaliteit gebruikt wordt? Wordt er ook onderzoek gedaan hoe de hoeveelheid menselijk «restmateriaal» dat inherent aan het proces is, te verminderen? En hoe gebeurt dat? In het debat in de Tweede Kamer is aangegeven dat «restmateriaal» een ongelukkige term is. De Minister heeft toegezegd met een andere term te komen. Is al besloten welke term gebruikt gaat worden? Zo ja, welke?

Dialogoog

In de memorie van toelichting wordt gewezen op het belang van een maatschappelijke discussie over het gebruiken van menselijke embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. De leden van de **ChristenUnie**-fractie vragen of de regering aan kan geven hoe die dialoog gevoerd wordt. Wat is de kwaliteit van de dialoog en hoe worden alle lagen van de bevolking daarbij betrokken?

Het kabinet stimuleert vijf maatschappelijke dialogen over embryo-onderzoek en de toepassing ervan in de praktijk. Onderzoek van het Rathenau Instituut laat zien dat Nederlanders hier heel verschillend over denken.⁴ Het Rathenau Instituut identificeert drie aandachtspunten met betrekking tot de manier waarop de dialoog gevoerd wordt: a. het opsplitsen van de dialogen; b. een te grote focus op onderzoek en techniek; en c. het feit dat belanghebbenden onvoldoende betrokken zijn. De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de regering een reactie op deze aandachtspunten te geven.

Het Rathenau Instituut trekt twee conclusies in relatie tot politieke besluitvorming. De eerste conclusie heeft betrekking op het vooruit denken over vervolgstappen in het wetenschappelijk onderzoek en de gevolgen daarvan voor de praktijk van zwangerschap en voortplanting. De tweede formuleert enkele randvoorwaarden voor zorgvuldige politieke bezinning en besluitvorming. De leden van deze fractie vragen de regering om een reactie op beide conclusies.

«Het kabinet acht het niet aan hem om absolute grenzen aan te geven voor toekomstige aanpassingen in de wetgeving», zo staat in de nota naar aanleiding van het verslag.⁵ De leden van de **SGP**-fractie vragen of de regering dit nader toe kan lichten. Over fundamentele ethische vraagstukken moet volgens de regering besloten worden op basis van een open dialoog waarin ruimte is voor verschillende perspectieven. Deelt de regering de zorg van de leden van de SGP-fractie dat inzake ethische vraagstukken uiteindelijk niet fundamentele ethische principes leidend zullen zijn, maar verschuivende maatschappelijke normen? Zijn er voor de regering dan geen principiële ethische grenzen? Ziet zij voor zichzelf uiteindelijk slechts de taak om verschuivende maatschappelijke normen te registreren en vervolgens via wetgeving te faciliteren? Wordt hiermee de eigen verantwoordelijkheid van de regering niet te zeer miskend?

⁴ <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/meningsvorming-over-embryo-onderzoek-en-toepassing-de-praktijk>.

⁵ Kamerstukken II 2018/19, 35 173, nr. 8, p. 11.

De leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport zien de antwoorden van de regering met belangstelling tegemoet en ontvangen deze graag uiterlijk vrijdag 27 maart 2020.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Adriaansens

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De Boer