

104de vergadering

Woensdag 2 juli 2008

Aanvang 10.15 uur

Voorzitter: De Pater-van der Meer

Tegenwoordig zijn 120 leden, te weten:

Aasted Madsen-van Stiphout, Agema, Anker, Aptroot, Arib, Azough, Van Baalen, Bashir, Van Beek, Besselink, Bilder, Biskop, Blok, Blom, Van Bochove, Boelhouwer, Bosma, Bouwmeester, Brinkman, Van der Burg, Cramer, Depla, Dezentjé Hamming-Bluemink, Dibi, Tony van Dijk, Van Dijken, Dijsselbloem, Duyvendak, Eijsink, Ferrier, Fritsma, Van Gennip, Van Gent, Gerkens, Van Gerven, Gill'ard, Graus, Griffith, Van Haersma Buma, Van der Ham, Hamer, Heijnen, Hessels, Van Heugten, Van Hijum, Ten Hoopen, Irrgang, Jacobi, Jager, Jonker, Kalma, Kamp, Kant, Karabulut, Knops, Koopmans, Koppejan, Roland Kortenhorst, Koşer Kaya, Kraneveldt-van der Veen, De Krom, Langkamp, Van Leeuwen, Leijten, Lempens, Luijben, Madlener, Mastwijk, Van Miltenburg, Neppéus, De Nerée tot Babberich, Omtzigt, Ormel, Ortega-Martijn, Ouwehand, De Pater-van der Meer, Pechtold, Peters, Polderman, Poppe, Remkes, Roefs, Roemer, De Rouwe, Rutte, Samsom, Schermers, Schinkelshoek, Schippers, Slob, Smeets, Smilde, Smits, Snijder-Hazelhoff, Spekman, Van der Staaij, Tang, Teeven, Tichelaar, Timmer, Van Toerenburg, Uitslag, Ulenbelt, Van der Veen, Van Velzen, Vendrik, Verbeet, Vermeij, Vietsch, Van der Vlies, Voordewind, Vos, Jan de Vries, Waalkens, Weekers, Wiegman-van Meppelen Scheppink, Wilders, Willemse-van der Ploeg, De Wit en Wolbert,

en de heer Bos, viceminister-president, minister van Financiën, mevrouw Cramer, minister van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, de heer Donner, minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, de heer Aboutaleb, staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, en mevrouw Bussemaker, staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

□

De **voorzitter**: Ik deel aan de Kamer mee dat er geen afmeldingen zijn.

Deze mededeling wordt voor kennisgeving aangenomen.

Aan de orde is het **debat** over **pre-implantatie genetische diagnostiek**.

De **voorzitter**: Ik heet de staatssecretaris van VWS welkom.

Wij hebben met elkaar afgesproken dat de woordvoerders in hun eerste termijn acht minuten spreektijd hebben en dat wij wat terughoudend zijn met interrupties.

□

Mevrouw **Arib** (PvdA): Voorzitter. Een aantal weken geleden hebben wij een stevig debat gevoerd over de mogelijkheid tot pre-implantatie genetische diagnostiek, oftewel embryoselectie. Ik zal het in het vervolg hebben over "PGD". Het was duidelijk dat het voor de PvdA belangrijker was de tijd te nemen om tot een afgewogen standpunt te komen, dan een standpunt af te dwingen waarbij de kans bestond dat zorgvuldigheid en duidelijkheid ondergesneeuwd raakten.

Voor de PvdA stond van begin af aan voorop dat paren die een individueel verhoogd risico hebben op een kind met een ernstig genetische aandoening of ziekte, de keuzemogelijkheid moeten hebben om hun kind hiertegen te beschermen. Zij weten immers uit eigen ervaring wat voor leed dit met zich brengt, omdat zij van dichtbij in hun familie hebben meegemaakt hoe belastend een ernstige erfelijke aandoening of ziekte kan zijn. Ook was en is voor ons van belang dat de politiek niet op de stoel van de arts gaat zitten. Daarnaast hebben wij duidelijk aangegeven dat wij geen lijst van ziekten willen.

Een gevolg van deze uitgangspunten is dat de huidige praktijk niet teruggedraaid mag worden, dat artsen het werk dat zij doen sinds het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek van 2003, ook kunnen blijven doen. Zij hebben bewezen dat zij zorgvuldig handelen bij dit emotionele en gecompliceerde vraagstuk. De brief die er nu ligt, voldoet aan onze uitgangspunten. Het kabinet heeft een zeer zorgvuldige afweging gemaakt van alle factoren die een rol spelen bij dit gecompliceerde vraagstuk. Er zijn heldere criteria opgesteld die recht doen aan alle aspecten die meegewogen moeten worden. Er is duidelijkheid geschapen voor artsen en vooral voor de paren die hiermee geconfronteerd worden. De bestaande praktijk wordt niet teruggedraaid,

Arib

maar geformaliseerd en er is ruimte voor de toepassing van PGD, als zich nieuwe aandoeningen aandienen.

De psychische en morele belasting van paren wordt duidelijk meegewogen. Het kabinet heeft zich zeer empathisch opgesteld. Als je als vrouw drager bent van een erfelijk gen, zwanger wordt, een vruchtwaterpunctie laat doen en uiteindelijk moet beslissen tot een abortus, kan ik mij voorstellen dat dit emotioneel heel zwaar is. Uit de praktijk blijkt ook dat vrouwen die voor PGD kiezen, al een lange weg hebben moeten gaan, vaak al eerder abortus hebben laten verrichten of een spontane miskraam hebben gehad, omdat het embryo de aandoening had. Met de mogelijkheid tot PGD zijn ook dit soort overwegingen van belang.

Ik vind het heel goed dat dit kabinet op basis van wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de genetica tot nieuwe inzichten is gekomen, namelijk dat de mate van penetrantie niet het enige doorslaggevende criterium mag zijn, maar dat voortaan een set van criteria gehanteerd wordt die een helder, objectief kader voor toepassing van PGD vormt. Voor het kabinet is een aantal criteria van belang, te weten: ernst en aard van de ziekte, behandelmogelijkheden, aanvullende medische criteria en, wat ik zojuist noemde, de psychische en morele factoren. Deze criteria kunnen wij van harte ondersteunen, omdat de beroepsgroep hiermee wel uit de voeten kan. Het zijn zorgvuldigheidscriteria waarmee in de huidige praktijk ook wordt gewerkt.

Dit kabinet valt te prijzen omdat het niet is gekomen met een lijst van ziekten die wel en ziekten die niet in aanmerking komen voor PGD. Zo hoort het ook. De politiek hoort de algemene beleidskaders te stellen en uiteindelijk is het aan de arts om samen met zijn of haar patiënt te bepalen wat de beste behandeling is. In dit geval zijn wij het helemaal eens met het kabinet, dat letterlijk in zijn brief schrijft dat de politiek uit de spreekkamer moet blijven. Dit uitgangspunt onderschrijven wij van harte.

Mevrouw **Agema** (PVV): U stelt dat er geen limitatieve lijst van ziekten moet komen en dat de politiek uit de spreekkamer moet blijven, maar waar ligt voor de PvdA dan de grens? Wordt er een grens overschreden als je kunt spreken van "designerbaby's"?

Mevrouw **Arib** (PvdA): In het vorige debat heb ik heel duidelijk gezegd dat wij de toepassing van PGD belangrijk vinden als het gaat om erfelijke ernstige aandoeningen of ziekten die belastend of niet te behandelen zijn. Dit lijkt mij een heel belangrijk uitgangspunt. Wij hebben ook gezegd dat wij ons zorgen maken over de mogelijkheid van een glijdende schaal. Het is geen discussie over designerbaby's, het gaat niet om embryoselectie op basis van de kleur van de ogen, het gaat erom dat ouders voorkomen dat zij kinderen krijgen met erfelijke aandoeningen die in hun familie voorkomen. De regering heeft hiervoor een aantal criteria opgesteld, die ook voorkwamen in het advies van de Gezondheidsraad uit 2006. Wij vinden dit belangrijke criteria en wij denken dat de medische wereld ermee kan werken.

Mevrouw **Agema** (PVV): Ik kan het hier natuurlijk grotendeels mee eens zijn, maar hoe staat uw partij tegenover onderzoek naar bijvoorbeeld het syndroom van Down?

Mevrouw **Arib** (PvdA): Ook daarover hebben wij al eens gedebatteerd. Ik ben altijd een voorstander van prenatale screening geweest en ik vind het dan ook jammer dat deze mogelijkheid alleen aangeboden wordt aan vrouwen van 36 jaar of ouder. In andere landen in onze omgeving wordt deze mogelijkheid aan alle vrouwen aangeboden en uiteindelijk is de beslissing aan de vrouw.

De regering schrijft in de brief dat "ook wordt voorkomen dat het toepassingsgebied ongewild en ongewenst kan verschuiven naar patiënten bij wie geen hoog individueel risico aan de orde is om de erfelijke ziekte of aandoening ook daadwerkelijk te krijgen". Klopt het dat dit het verschil met het huidige Planningsbesluit is, dat in theorie wel een glijdende schaal mogelijk maakt? Ik heb de indruk dat er in de praktijk nu al zorgvuldig gelet wordt op de vastgestelde criteria. Het kabinetstandpunt komt dus eigenlijk neer op formalisering van de bestaande praktijk.

Uit de brief maak ik op dat er een richtlijnencommissie met een tweeledige taak wordt ingesteld. Zij dient richtlijnen voor PGD op te stellen. Dit lijkt mij meer dan nodig; het stond ook al in de vorige brief en het had eigenlijk allang moeten worden gedaan. Er bestaan ook al richtlijnen voor ivf en andere medische handelingen, dus dit lijkt mij prima. Daarnaast zal deze commissie straks regering en Kamer adviseren over nieuwe aandoeningen en ziekten die in aanmerking zouden moeten komen voor PGD. Hierover bestaat veel onduidelijkheid. Ik maak uit de brief het volgende op; de staatssecretaris moet mij maar corrigeren als het niet klopt. De richtlijnencommissie is geen ethische toetsingscommissie waaraan paren of vrouwen toestemming voor PGD moeten vragen. Het ziekenhuis in Maastricht heeft al een multidisciplinair team, maar de richtlijnencommissie is niet aan dat ziekenhuis verbonden; er kunnen ook deskundigen uit andere ziekenhuizen lid van zijn, bijvoorbeeld uit het AMC of het UMC. De taak van deze commissie is het adviseren over nieuwe toepassingen van PGD. Dit betekent dus ook dat vrouwen die drager van het borstkankergen of het eierstokkankergen niets met de richtlijnencommissie te maken krijgen. Ik noem deze vormen van kanker nadrukkelijk omdat ik geschrokken ben van het beeld in bepaalde media van een toetsingscommissie waar paren voor zouden moeten verschijnen om in aanmerking te komen voor PGD. Verder ga ik ervan uit dat niet de politiek, maar de beroepsgroep zelf deze commissie gaat samenstellen.

Ik ben ook een beetje geschrokken van een persbericht van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Zij vindt dat het kabinet met zijn besluit de keuzevrijheid van patiënten bedreigt omdat het beperkende criteria heeft opgesteld voor erfelijke aandoeningen die voor het eerst in aanmerking komen voor PGD. Zo heb ik het helemaal niet begrepen. Volgens mij zijn de criteria zo omschreven als ze in de dagelijkse praktijk al door artsen werden toegepast. De VSOP noemt de criteria onaanvaardbaar, omdat naar haar mening alleen de patiënt mede op grond van het leed in zijn erfelijk belaste familie tot een oordeel kan komen over de ernst van een aandoening en de psychische belasting van een risico. Maar bij de psychische en morele factoren worden de psychische belasting van de gendrager, de mate van acceptatie van reproductieve opties zoals PGD, maar ook van prenatale diagnostiek en

Arib

eerdere ervaringen van de patiënt, zoals een abortus of een miskraam, toch ook meegewogen?

Ten tijde van het advies van de Gezondheidsraad uit 2006 was de omvang van de behoefte aan PGD onbekend. Deze werd geschat op 300 of meer bij een bestaande capaciteit van 100. Uit recent onderzoek van het AMC en de VSOP blijkt dat patiënten slecht geïnformeerd zijn over PGD. Meer dan de helft van de paren met een verhoogde kans op een kind met een ernstige genetische afwijking weet niet van het bestaan van PGD. Als paren wel meer weten over de voor- en nadelen en over de alternatieven, zoals prenatale diagnostiek, geven zij de voorkeur aan PGD. Bovendien gaan veel patiënten nu al naar het buitenland om PGD te laten verrichten. Uit onderzoek blijkt dat de vraag bij goede voorlichting en informatie kan oplopen tot 900 per jaar. De staatssecretaris schrijft dat nog onderzoek verricht wordt naar de vraag of de huidige capaciteit voldoende is. Ik weet dat het AMC er ook graag voor in aanmerking zou komen. Wanneer kunnen wij de resultaten verwachten? Wordt dan uitgegaan van de capaciteit die nodig is voor de paren die van het bestaan van PGD weten of wordt de capaciteit gebaseerd op het aantal paren met een verhoogde kans op kinderen met een ernstige genetische aandoening?

De heer **Rutte** (VVD): Mevrouw de voorzitter. Ik ben verbaasd, laat ik het maar zo helder mogelijk zeggen. Er is iets goeds uit het kabinet gekomen. Er is namelijk helderheid dat embryoselectie bij levensbedreigende ziektes mag. Ik ga daarom voor de verandering maar eens enkele complimenten uitdelen.

Om te beginnen deel ik een compliment uit aan de Partij van de Arbeid. Ik baal regelmatig stevig van alle linkse plannen die het kabinet over het land uitstrooit, maar in dit geval ben ik tevreden dat de PvdA de rug recht heeft gehouden. Ik deel ook een compliment uit aan de staatssecretaris. Zij heeft haar inzet van de oorspronkelijke, niet meer bestaande brief niet verlaten en de toorn van André Rouvoet goed weerstaan. Ik deel ook een groot compliment uit aan het christelijke smaldeel van dit kabinet. Doordat mevrouw Wiegman en André Rouvoet namens de ChristenUnie embryoselectie tot een bijna-kabinetscrisis hadden gepromoveerd en het CDA vervolgens iedereen in spanning hield of het wel of niet van mening zou veranderen, wist ineens heel Nederland van de mogelijkheid om embryo's te selecteren op erfelijke ziektes. De telefoon stond roodgloeiend in Maastricht. De ChristenUnie heeft uiteindelijk heel veel mensen een goede dienst bewezen door deze gratis Postbus 51-spot over embryoselectie wekenlang over Nederland heen te storten. Een betere voorlichting kun je je, mevrouw Wiegman, niet voorstellen.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): De toonzetting en de manier waarop de heer Rutte nu een beeld schetst, verbazen mij een beetje. Het woord "kabinetscrisis" is vooral een woord dat hij zelf in de mond heeft genomen. Hij heeft dat mij nooit horen zeggen.

Hebt u, mijnheer Rutte, kennisgenomen van Trouw van vandaag?

De heer **Rutte** (VVD): Zeker.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Daarin staat de conclusie "Compromis over selectie embryo's laat zien hoe dom polarisatie was". Wat u nu doet, is verdergaand polariseren in plaats van op u in laten werken wat de meerwaarde is van deze brief, namelijk dat een heel zorgvuldige afweging heeft plaatsgevonden van de verschillende waarden die in het geding zijn.

De heer **Rutte** (VVD): Dit verbaast mij, voorzitter. Mevrouw Wiegman en ik hebben een totaal verschillende taxatie van de politieke situatie.

Mevrouw Wiegman, het is uw partijleider, André Rouvoet, die de staatssecretaris van Volksgezondheid openlijk dwong om een brief terug te nemen, die haar groot politiek gezichtsverlies liet lijden, die het PvdA-smaldeel in het kabinet dat altijd samen met VVD en andere partijen als D66 en GroenLinks optrok in medisch-ethische kwesties, dwong om enige weken in het stof te bijten. Dat noem ik uitzonderlijk. Het woord "kabinetscrisis" is op allerlei plekken gevallen. Het heeft echter een groot voordeel. Ik complimenteer u hier vandaag, dus neem dat compliment nu in ontvangst! Doordat u het zo opspeelde en deze Postbus 51-spot ermee creëerde, is er ontzettend veel bekend geworden over iets wat nog maar weinig mensen precies kenden en staat de telefoon in Maastricht inmiddels roodgloeiend. Dat is het goede nieuws.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Nu gaat het toch weer over Postbus 51. Laat ik nog even iets citeren uit Trouw: "Het laat met terugwerkende kracht zien hoe onvruchtbaar en ongepast de polarisatie is over een onderwerp dat zowel in de microsfeer als maatschappelijk lastige vragen oproept. Het onderwerp vraagt om gewetensvolle en zorgvuldige afweging, zowel in de spreekkamer als in de politieke arena, en niet om het plat aanjagen van tegenstellingen." Laten wij dat vandaag vooral ook doen.

De heer **Rutte** (VVD): Mevrouw Wiegman vindt de politiek-nucleaire eerste reactie van haar partijleider André Rouvoet op de oorspronkelijke brief van de staatssecretaris, welke brief eigenlijk op alle belangrijke punten volledig overeen is gebleven, dus niet passen in wat mevrouw Wiegman zelf zegt in Trouw over het onnodig oppompen van een dergelijk publiek debat, zodat er niet meer in alle rust tot afwegingen kan worden gekomen. Het is juist de partij van mevrouw Wiegman die zich daaraan schuldig heeft gemaakt. Het is haar partijleider die deze situatie heeft gecreëerd, niet de staatssecretaris.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Er wordt hier gesproken over een nucleaire reactie. Dat was het niet. Het was een reactie die ook breder in het kabinet gedeeld werd, die erop neerkwam dat de brief breder besproken had moeten worden, juist vanwege de zorgvuldigheid. Dat is gebeurd en dat juich ik toe.

De heer **Rutte** (VVD): Mevrouw Wiegman en ik hebben een totaal verschillende taxatie van de wijze waarop politiek werkt.

Rutte

Het gaat hier om vrouwen die een kinderwens hebben, maar die hun kinderen niet willen opzadelen met een zwaard van Damocles boven het hoofd. Mijn fractie is van mening dat ouders en medici zelf in de spreekkamer de afweging moeten kunnen maken over levensbedreigende situaties. De politiek moet daar niet tussen gaan zitten.

Ik heb nog enkele vragen aan de staatssecretaris. Ik heb de indruk dat de vier beschreven criteria nu ook al worden toegepast door het academisch ziekenhuis Maastricht. Kan de staatssecretaris dit bevestigen en zo niet, aangeven waar de criteria afwijken van de huidige praktijk?

In de brief wordt de werkwijze van de landelijke richtlijnencommissie nogal vaag weergegeven. Ik interpreteer het als volgt. De commissie toetst de stand van de wetenschap, dat wil zeggen dat individuele gevallen van nieuwe ziekten worden ingebracht en dat de commissie vervolgens een generieke uitspraak over dat ziektebeeld doet. Klopt deze zienswijze? Ik hoop op een bevestigend antwoord.

Kan de staatssecretaris aangeven wie er zitting nemen in de commissie? Ook mevrouw Arib vroeg daar aandacht voor. Welk profiel hebben deze mensen? Ik hoop dat wetenschappers deel gaan uitmaken van deze commissie en zeker geen politici. Op die plek past geen ideologische strijd, maar slechts een objectieve beoordeling. Wie benoemt de commissieleden? Doet de beroepsgroep dat zelf? Zo lees ik het in de brief van de staatssecretaris. Graag ontvang ik van haar op dit punt een bevestiging.

Wat is de opdracht aan de landelijke richtlijnencommissie? Gaat het om een "ja, mits"-insteek of om een "nee, tenzij"-insteek?

De VVD-fractie is tevreden. De bestaande praktijk wordt geformaliseerd en er blijft ruimte voor nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap. Mevrouw Wiegman zei in de media dat ze zeven positieve punten in de kabinetsbrief zag, maar dat lijkt mij meer het afdekken van een groot politiek verlies. Nu is dat niet mijn probleem; dat probleem laat ik graag bij de fractie van de ChristenUnie. Ik kijk naar de vrouwen in heel moeilijke situaties, die nu weer hoop hebben gekregen. Hoop en leven liggen soms letterlijk heel dicht bij elkaar. Wel is het jammer dat veel mensen wekenlang onnodig in onzekerheid zijn gebracht.

Ik begon het vorige debat over dit belangrijke onderwerp met een citaat van een vrouw met erfelijke borstkanker, die de staatssecretaris na haar vorige, weer ingetrokken brief wel kon zoenen. Gelukkig heeft mevrouw Bussemaker voet bij stuk gehouden. Er is inderdaad alle reden om haar te zoenen.

De heer **Ormel** (CDA): Ik dank de heer Rutte voor zijn betoog, maar ik constateer wel dat ik de inhoud mis. Hij zegt: hoe meer embryoselectie, hoe beter, het is geweldig dat de telefoon roodgloeiend staat in Maastricht. Bij mijn weten is er echter in het liberale gedachtegoed nagedacht over moraal en ethiek van het leven. Ik noem bijvoorbeeld Immanuel Kant – geen familie van mevrouw Kant, neem ik aan – die zegt dat het leven een doel op zichzelf is. Kan de heer Rutte aangeven waar voor de VVD-fractie een grens ligt als het gaat om de beschermwaardigheid van het leven?

De heer **Rutte** (VVD): Immanuel Kant, de categorische

imperatief: Wat jij niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet. Ook in het christelijk geloof is dat een belangrijk uitgangspunt. In het vorige debat heb ik mij aangesloten bij de opmerkingen uit de hoek van GroenLinks dat selectie op hedonistische gronden – dus selectie op intelligentie, huidskleur, kleur van de ogen et cetera – niet aan de orde is. Mevrouw Arib is er net ook op ingegaan. Hier gaat het om selectie in gevallen waarin sprake kan zijn van levensbedreigende ziektes. Ik vind het van groot belang dat deze uitbreiding nu ook in de praktijk geformaliseerd wordt, een uitbreiding niet alleen naar een honderd procent risico op ziektes maar ook naar een zeer hoog risico op ziektes. Hoe dat zich verder ontwikkelt, moeten wij in de eerste plaats aan de deskundigen vragen.

De heer **Ormel** (CDA): Daar ben ik het op zichzelf mee eens, maar hiermee geeft de heer Rutte aan dat er wel degelijk een plaats is voor de politiek. Er is wel degelijk sprake van een politieke keuze. Hij zegt dat het gaat om de kans op levensbedreigende ziektes. Waar ligt de grens? Hoe ver gaan wij daarbij?

De heer **Rutte** (VVD): De politiek zal altijd de kaders moeten stellen op basis waarvan in de spreekkamer tussen arts en patiënt een goede afweging kan worden gemaakt. Het grote verschil tussen het aanvankelijke niet-standpunt van het CDA – en gelukkig is er nu wel een standpunt ingenomen – en ons standpunt is dat wij goed kunnen leven met het zogenoemde Planningsbesluit uit 2003. Daar was in geregeld hoe dit moest worden toegepast. In de eerste brief van de staatssecretaris werd dat verder geduid. Dat juridische kader stond wat ons betreft stevig overeind. Wij konden goed leven met dat kader, politiek vastgesteld, waarbinnen vervolgens in het overleg tussen arts en patiënt de beslissingen worden genomen.

□

Mevrouw **Kant** (SP): Voorzitter. Het is goed dat embryo-selectie bij een hoog risico op borstkanker mogelijk wordt. Hoe dit ethisch belangrijke onderwerp politiek verlopen is, verdient geen schoonheidsprijs. De onzorgvuldigheid van de staatssecretaris en het politieke gesteggel erna hebben in ieder geval voor onnodige onrust gezorgd bij de vrouwen die hun hoop hierop hadden gevestigd. Maar het is zinloos – en ik denk zelfs ongepast – om nu achteraf nog eens politiek te gaan steggelen over winnaars en verliezers, over in welke zin welke fractie iets heeft binnengesleept. Wat nu telt is de uitkomst. Dan is de conclusie van mijn fractie dat het voorstel dat nu voorligt beter is dan wat er lag.

Mijn fractie had ook kritiek op de ingetrokken brief van de staatssecretaris, ook al waren wij het met de uitkomst van embryoselectie bij een hoog risico op borstkanker eens. Wij vonden het namelijk een erg technische benadering. Er ontbrak vooral een kader voor de wijze waarop met toekomstige mogelijkheden van pre-implantatie genetische diagnostiek moet worden omgegaan. Het kabinet komt nu met een afwegingskader en dat is goed. De ervaring leert dat veel van wat kan uiteindelijk ook beschikbaar komt, al dan niet via het commerciële circuit. De politiek zal, zonder hierop vooruit te lopen, kaders moeten stellen.

Kant

De staatssecretaris noemt het in haar brief een afweging van criteria. Ik vraag mij eerlijk gezegd af of het woord "criteria" hier wel op zijn plaats is. Als ik het goed begrijp is het een afweging van een set van factoren die in samenhang worden afgewogen. Een criterium geeft de indruk dat het ja of nee is, afhankelijk van één van de factoren. Al die factoren samen zijn dan het criterium. Dan moet niet gesproken worden van criteria. Het is misschien wat ingewikkeld, maar ik vind het wel wezenlijk dat de staatssecretaris aangeeft hoe wij dat kader moeten zien.

Bij die factoren wordt terecht geen ziekte of een percentage genoemd. Bij de toetsing moet gekeken worden naar de ernst en de aard van de ziekte, de behandelmogelijkheden, aanvullende medische criteria en psychische en morele factoren. Het moet dan gaan om een hoog individueel risico. Dan rijst meteen de vraag wat een hoog risico is. Dat kun je op verschillende manieren opvatten. Bij borstkanker kan dat 80% zijn, maar wat als het gaat om 50% en een zeer ernstige ziekte met desastreuze gevolgen die zich al op heel jonge leeftijd aandient en niet te behandelen is? Met andere woorden, het gaat om het totale samenspel van die factoren. Op basis daarvan moet een afweging worden gemaakt. Terecht wordt er gekozen voor een totaalafweging in plaats van louter het risico op één ernstige aandoening.

Als het gaat om beschikbare of reële voorzienbare behandelmogelijkheden vind ik het weer heel lastig worden. De medische vooruitgang is moeilijk te voorspellen en ouders zullen hun verantwoordelijkheid en beslissing willen baseren op de kennis en feiten van nu. Je kunt nu eenmaal niet in de toekomst kijken. Verbeteringen moeten bovendien al snel te verwachten zijn, want nogal wat erfelijke kankers manifesteren zich op jonge leeftijd.

De komende decennia zullen de snelle ontwikkelingen in de DNA-technologie veel genvarianten opsporen die in combinatie met omgevingsfactoren leiden tot een verhoogd risico op een veelheid van aandoeningen. Er komt waarschijnlijk dus nog wel het een en ander op ons af. Voorkomen moet worden dat de praktijk zich in de toekomst ongemerkt ontwikkelt tot wat wij ethisch en maatschappelijk niet aanvaardbaar vinden. Daarom stelden wij in het vorige debat voor om een landelijke medisch-ethische commissie in te stellen die klinische toepassingen van nieuwe ontwikkelingen op dit gebied beoordeelt. Wat blijkt? Het kabinet komt met een landelijke commissie. Wij juichen dat natuurlijk toe, maar ik heb er nog wel enkele vragen over.

Waarom een rol voor een nieuwe commissie en waarom niet een die valt onder of hoort bij het CCMO? Waarom bijvoorbeeld niet een commissie als subcommissie daarvan? En – die vraag is al door anderen gesteld – wie benoemt de leden van deze commissie? Zal dat net als bij het CCMO bij KB zijn en worden ze voorgedragen door de minister van VWS? Dat lijkt mij nogal voor de hand te liggen als het gaat om de bewaking van landelijke kaderstelling.

Voorzitter. Er is nog wel iets wat mij bevreemdt. Als ik het goed begrijp, is er nu alleen een uitzondering gemaakt voor erfelijke borstkanker, maar er zijn internationaal nu zo'n tien erfelijke kankers waarvoor in andere landen ook embryoselectie wordt toegepast. In Maastricht gebeurt dat bijvoorbeeld ook als het gaat om polyposis, ofte wel erfelijke darmkanker. De kans daarop

is praktisch 100% en gendragers laten veelal al voor hun twintigste levensjaar hun dikke darm verwijderen. Ook voor het Li-Fraumeni Syndroom met een zeer hoog risico op heel diverse en meerdere tumoren, vaak al op kinderleeftijd, wordt al om embryoselectie gevraagd. Hoe zit het nu? Gaat het nu echt alleen om die erfelijke borstkanker en is dat niet wat raar als er vergelijkbare ziekten zijn waarvan de ernst en het risico minstens net zo groot zijn? Ik wil graag weten hoe het precies zit.

In het vorige debat heb ik gevraagd om een verbreding van de discussie. Is het eigenlijk niet vreemd dat er onderscheid wordt gemaakt tussen embryoselectie en prenatale diagnostiek? Ook voor prenatale diagnostiek is er uiteraard een richtlijn ontwikkeld en – laat ik daar duidelijk over zijn – daar wordt zeer zorgvuldig mee omgegaan, maar is het niet logisch om de richtlijnen en eventueel uitbreiding van beide toepassingen, dus embryoselectie en prenatale diagnostiek, in samenhang te bekijken en ook beide ontwikkelingen nauwgezet samen te volgen? Moet die nieuwe landelijke commissie niet alleen embryoselectie, maar ook prenatale diagnostiek meenemen?

Moeilijker vind ik het nog bij de prenatale screening, want ook dat hebben wij. Moet je dat hier wel of niet bij betrekken? Het is wel iets anders, maar toch weer niet zo anders. Waar met prenatale diagnostiek en embryoselectie zeer terughoudend wordt omgegaan, kan je met de 24 wekenecho echt van alles vinden. Ouders en artsen worden hierdoor soms voor moeilijke keuzes gesteld. Ik vraag mij eerlijk gezegd af – ik wil dit toch bij dit debat betrekken – of hier wel voldoende over is nagedacht. Graag een reactie van de staatssecretaris hierop.

Een voortschrijdende technologie brengt ons nieuwe mogelijkheden en kansen en tegelijk nieuwe moeilijke keuzes die zorgvuldige afweging vereisen. De politiek moet bewaken dat nieuwe keuzes niet leiden tot onvrijheid. Zo mag de beschikbaarheid van embryoselectie er nooit toe leiden dat mensen ook gedwongen worden of zich gedwongen voelen daarvan gebruik te maken. De politiek moet bewaken dat nieuwe technieken ten goede komen aan de mensen en ook aan alle mensen en niet tegen mensen kunnen worden gebruikt. Voorkomen moet worden dat nieuwe technologie en kennis leiden tot ongelijke toegankelijkheid van werk of verzekeringen, dat verzekeraars bijvoorbeeld zeggen dat het laten geboren worden van een kind met een aangeboren afwijking een eigen keuze is en derhalve niet wordt vergoed.

Voorzitter. Hoe meer wij weten, hoe meer wij kunnen, hoe meer solidariteit er nodig is!

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Voorzitter. Kwesties die handelen over leven en dood raken mensen ten diepste. Daarom dienen discussies hierover uiterst zorgvuldig te worden gevoerd. Met de brief over embryoselectie die nu voorligt is daar een goede aanzet voor gegeven. Ik ben dan ook blij dat de coalitiepartijen samen tot zo'n goed resultaat zijn gekomen. Hoewel de ChristenUnie in deze kwestie zeer principieel staat, heeft zij over haar eigen schaduw heen weten te stappen. Met deze brief laten de coalitiepartijen zien welk leed embryoselectie kan voorkomen. Voor de ouders die het betreft komt er nu eindelijk een einde aan de onzekerheid. Het kunnen krijgen van een gezond kind is nu eenmaal van

Koşer Kaya

onschatbare waarde. D66 heeft in vorige debatten over dit onderwerp de zorg geuit over het formuleren van strikte criteria door de politiek, zoals het aanleggen van lijsten van ziekten en het noemen van percentages. Ik ben blij dat de staatssecretaris zich daartoe niet heeft laten verleiden en met een omschrijving van beoordelingscriteria komt, waarmee de professionals, samen met de ouders, een goed afgewogen beslissing kunnen nemen. De politiek moet niet willen beslissen over wat in de medische praktijk vorm krijgt. Als er met betrekking tot een medisch heikel punt een kader moet worden vastgesteld, zorg er dan voor dat de invulling door de praktijk wordt gevoed. De staatssecretaris is dit gelukkig met ons eens. Dat blijkt ook uit het voornemen om bij wetenschappelijke ontwikkelingen een groep deskundigen te laten bepalen of er een reden is om het indicatiegebied voor embryoselectie aan te passen.

Ik heb hierbij wel een aantal vragen. In de brief wordt gesproken over een uitbreiding van het toepassingsbeleid. Met de KNMG vraag ik mij af hoe de staatssecretaris uitbreiding precies definieert. Gaat de staatssecretaris dit nog nader omschrijven?

De richtlijnencommissie wordt een multidisciplinair team. Prima, maar wie bepaalt de samenstelling daarvan? Hoe en door wie worden de leden benoemd? Ik mag hopen dat dit door de beroepsgroep zelf gebeurt, of moet ik mij zorgen maken over mogelijke politieke benoemingen? Graag krijg ik hierop een reactie. Er is overigens al een gremium waar al die deskundigen bij elkaar zitten: de Gezondheidsraad. Waarom haken wij niet aan bij reeds bestaande structuren en vragen wij de Gezondheidsraad, de rol van de richtlijnencommissie te vervullen? De raad heeft reeds in 2006 geadviseerd over de PGD; de kennis is dus aanwezig. Door aan te haken bij de Gezondheidsraad voorkomen wij een discussie over inmenging van de politiek bij de benoemingen.

De beslissing over het al dan niet toepassen van embryoselectie is moeilijk en hoort thuis in de sprekkamer. D66 is blij dat de staatssecretaris daar niet aan komt. Door het omschrijven van beoordelingscriteria kunnen moeilijke beslissingen rondom embryoselectie in alle zorgvuldigheid door arts en patiënt worden genomen en kunnen kinderwensen van ouders met erfelijke aandoeningen alsnog in vervulling gaan.

Ik heb nog een laatste vraag: hoe kan de deur tegelijkertijd open staan en sluiten?

□

De heer **Van der Vlies** (SGP): Voorzitter. Is het afbreken van het leven van embryo's verantwoord als dit via allerlei procedurele waarborgen gebeurt? Het antwoord op deze vraag is voor de SGP-fractie duidelijk: nee. Of wij het nu hebben over abortus, euthanasie, embryoselectie of andere inbreuken op de beschermwaardigheid van het leven, voor de SGP staat voorop dat met het leven niet mag worden gemarchandeerd. Mensen moeten niet gaan knutselen aan het leven, laat staan het afbreken.

Het selecteren van embryo's en het vernietigen van dit jonge menselijk leven is voor de SGP in strijd met de waardigheid van de mens. God, onze Schepper, geeft het nieuwe leven; wij mensen mogen daar onze vingers niet aan branden. Ieder embryo is een unieke creatie die volledige bescherming verdient. Het compromis dat er nu ligt, is ronduit teleurstellend. Wij kunnen daar niet

omheen. Hoe je het ook wendt of keert: wat voor dit kabinetsbesluit niet kon, althans niet gebeurde, mag nu wel en het gaat gebeuren. Dat is de praktijk en die telt. Wat pregnant geformuleerd: de PvdA krijgt de praktijk, de ChristenUnie krijgt de theorie. Ik heb dat helaas vaker gezien en gehoord.

Er komt meer ruimte voor de selectie van embryo's en daarmee voor het uiteindelijk ook vernietigen van menselijk leven. Een maand geleden werd door vicepremier Rouvoet en fractievoorzitter Slob benadrukt dat de brief van de staatssecretaris van tafel moest. Iedereen die de nieuwe brief aandachtig en serieus leest, moet erkennen dat die nu weer gewoon op tafel ligt. Wat blijkt? Het academisch ziekenhuis Maastricht is tevreden. Ook de artsenorganisatie KNMG is er verheugd over. Dat is toch veelzeggend! Het is ook logisch dat zij tevreden zijn, want de bestaande praktijk wordt in regels vastgelegd en embryoselectie wordt tegelijkertijd voor veel meer ziekten mogelijk.

Uitgangspunt van het beleid was tot nu toe de brief van staatssecretaris mevrouw Ross. Tot mijn grote verbazing wordt met droge ogen beweerd dat die brief nog geen onderwerp van behandeling is geweest en daarom juridisch geen bindende werking heeft. Deze opvatting is pertinent in strijd met ons staatsrecht. Wij kennen in dit land de duidelijke regel dat beleid dat niet door de Tweede Kamer is geblokkeerd, gewoon geldt. Als dat niet zo zou zijn, dan zou er heel wat beleid nooit van kracht zijn geworden, omdat de Tweede Kamer er niet of nog niet over heeft gesproken.

Voorzitter. Ik zei het al: het compromis is naar mijn mening een stevige verslechtering van het beleid rond embryoselectie. Wat in de lijn van mevrouw Ross nog onmogelijk was, wordt onder het bewind van deze staatssecretaris, van dit kabinet, wel mogelijk. Met de woorden van een duidelijk NRC-commentaar van vorige week: de kwestie is geherformuleerd, van alle emoties ontdaan, gedepolitiseerd en teruggebracht tot een juridische procedure. De heer Rouvoet had een paar weken geleden gelijk toen hij zei: dit is in strijd met het regeerakkoord. Mijn fractie kan zich daar helemaal in vinden en zij kan daarin meevoelen. Daarom ben ik – ik zeg het maar rechttoe, rechtaan – verbaasd over dat de ChristenUnie ineens tevreden is met dit compromis. Zo ken ik mijn medestrijders van de ChristenUnie niet.

De deur stond op een kier en is nu verder opengezet met een bordje erbij: pas op, afstapje. Anders gezegd: er staan nu verkeersborden, maar wel op een weg die wij niet eens in mogen slaan. Met andere woorden: er is sprake van een typisch Nederlands compromis op een ethisch beladen terrein, met als uitkomst dat embryoselectie mogelijk wordt bij borst- en eierstokkanker, en via een toetsingscommissie zelfs ook nog bij allerlei andere ziekten.

Het is dus een compromis in de verkeerde richting en daarmee in strijd met het regeerakkoord. Ik herinner collega mevrouw Wiegman nog maar eens aan haar eigen woorden van november vorig jaar toen zij zei dat met de mogelijkheden die de huidige Embryowet en de Wet bijzondere medische verrichtingen bieden, al cruciale grenzen zijn overschreden. Mijn fractie laat dat allemaal maar goed op zich inwerken. Wij hebben de twee brieven eens goed met elkaar vergeleken. De vraag is waar de verschillen zitten. Eerst stond in het Planningsbesluit dat er sprake moest zijn van een individueel verhoogd risico op een kind met een ernstige

Van der Vlies

genetische aandoening of ziekte. Nu staat er: een hoog individueel risico op een ernstige genetische aandoening of ziekte. Wij hebben gezocht naar de verschillen, maar het is ons niet gelukt, die te vinden. Een hoog individueel risico of een individueel verhoogd risico, een woordenspel, geen principieel verschil. In feite is er geen sprake van een aanscherping. Dit klemt te meer nu dat hoge, individuele risico niet nader wordt toegelicht. De duidelijkheid die er zou moeten zijn, wordt dus niet gegeven. Wanneer wij daarbij nog bedenken dat er over de schadelijkheid van de diagnostische methode niet met zekerheid uitspraken te doen zijn, is de conclusie duidelijk: embryoselectie is een zeer riskante route. In het voorliggende standpunt liggen de bouwstenen voor een ruimere toepassing van de methode van selectie al opgeslagen. Graag verneemt mijn fractie van de staatssecretaris of onze interpretatie klopt dat pre-implantatie genetische diagnostiek hierdoor in principe voor elke ziekte mogelijk is, zolang er maar aan de voorwaarden van het toetsingskader wordt voldaan.

Mijn fractie is ook geïnteresseerd in de reikwijdte van de zin "dat op termijn kan worden bekeken of deze werkwijze met de toetsingscommissie ook in de verdere toekomst wenselijk is", wat wordt daarmee bedoeld? Wanneer vindt die toetsing plaats? Is het dus nu al duidelijk dat het om een tijdelijke constructie gaat?

Bij de ernst en de aard van de ziekte wordt ook meegewogen of een ziekte zich op latere leeftijd zal openbaren. Betekent dit dat het kabinet voorstelt om ziektes die pas, ik noem maar een grens, op of na het vijftigste jaar optreden minder snel in aanmerking te laten komen dan een ziekte die in de kindertijd al kan optreden? Hoe hard is die grens? Moet niet, zoals het azM ook doet, worden gezegd dat de regels zeer flexibel zijn en dus op veel manieren kunnen worden uitgelegd?

De SGP-fractie ziet uit naar embryobesparende alternatieven. Wat gaat de staatssecretaris doen om de ontwikkeling daarvan te bevorderen? Ik doe een dringende oproep aan de staatssecretaris en uiteraard ook aan de Kamer en in het bijzonder aan de fracties van de ChristenUnie en het CDA, om deze brief opnieuw te hernemen en met een goed en ethisch standpunt te komen.

□

De heer **Vendrik** (GroenLinks): Voorzitter. De natuur begaat af en toe een ongeluk en daardoor zijn vele families erfelijk belast met ziektes die buitengewoon dramatisch kunnen zijn. Er zijn erfelijke aandoeningen die ouders, kinderen, kleinkinderen en mogelijke toekomstige generaties belasten. De behandeling die nu in Maastricht wordt uitgevoerd, biedt families een kans om daar een einde aan te maken. De fractie van GroenLinks steunt de mogelijkheid dat deze families deze kans inderdaad kunnen grijpen.

De brief van de staatssecretaris die wij vandaag bespreken ter vervanging van de vorige, vindt mijn fractie op hoofdlijnen goed. Samen met andere fracties zoeken wij wel naar het verschil met haar vorige inzet. Ik vraag dit niet voor niets, gelet op de maatschappelijke, maar ook politieke gevoeligheid van deze kwestie. Dat is de afgelopen weken wel gebleken.

Ik hoorde de fractievoorzitter van de ChristenUnie, de heer Slob, tijdens een congres van de ChristenUnie zeggen dat de deur op dit moment wagenwijd openstaat.

Die deur moet kennelijk op een kier worden gezet. Ik kan niet zien hoe de deur in de huidige situatie openstaat. Volgens mij staat die niet wagenwijd open en ik lees ook niet in de laatste brief van de staatssecretaris dat de deur nu op een kiertje wordt gezet. Ik vraag de staatssecretaris haar oordeel te vellen over deze uitspraak. Klopt het dat de deur niet wagenwijd openstaat en klopt het dat de deur ook niet dichtgaat? Zo lees ik de brief en als dat inderdaad het geval is, dan vindt mijn fractie dat politieke winst. Ik vraag voor alle zekerheid een bevestiging van de staatssecretaris. Het betekent dat haar vorige brief, die mijn fractie krachtig heeft gesteund, in de praktijk niet tot grote wijzigingen leidt en feitelijk van kracht is gebleven.

Ik heb enkele specifieke vragen. In de brief op pagina 7 vermeldt de staatssecretaris een aantal criteria, dat moet worden gehanteerd bij de beoordeling of men in aanmerking komt voor PGD. Het eerste criterium betreft de ernst en de aard van de ziekte. Dan zegt de staatssecretaris dat er sprake moet zijn van een hoog individueel risico op een ernstige genetische aandoening of een ziekte, maar in het planningsbesluit wordt gesproken van een individueel verhoogd risico op een kind met een ernstige genetische aandoening of ziekte. Ik begrijp dat de bestaande formule in het planningsbesluit wordt gewijzigd door de voorgestelde formule. Kan de staatssecretaris mij uitleggen waar nu precies het verschil zit? Ik kan daarover wel een vermoeden uitspreken, maar het lijkt mij verstandiger dat de staatssecretaris mij duidt wat nu de precieze betekenis is van deze voorgestelde verandering. Als er in de praktijk niet zoveel verandert, kan ik niet zoveel met deze wijziging van de formulering in het planningsbesluit. Als het wel materiële betekenis heeft, ga ik mij toch enige zorgen maken. Ik vraag de staatssecretaris daarom, deze passage in haar beantwoording nader toe te lichten.

Ik vraag dit ook omdat vooral de erfelijke ziekte borstkanker de laatste tijd nogal ter discussie heeft gestaan. Er staan naar ik begrijp paren in Maastricht op de wachtlijst die specifiek voor deze aandoening PGD hebben aangevraagd om ervoor te zorgen dat hun toekomstige dochters gevrijwaard worden van deze erfelijke ziekte. Zie ik het nu goed dat deze echt)paren met deze aandoening inderdaad kunnen doorgaan met het aanvragen en ondergaan van een behandeling in Maastricht? Zie ik het goed dat deze brief van de staatssecretaris deze vrouwen geen strobreed in de weg legt?

Een tweede element in de brief dat mij vrij nieuw voorkomt, is het belang dat de staatssecretaris namens het kabinet hecht aan de commissie, die al schijnt te bestaan op initiatief van Maastricht. Ik begrijp dat de staatssecretaris die commissie een zwaardere rol wil geven. Is dat juist? Wordt dit een commissie die op initiatief en onder regie van Maastricht haar werk doet, ook in de toekomst? Of wordt het een meer politieke commissie die bij wijze van spreken op verantwoordelijkheid van de staatssecretaris aldaar haar werk doet? Wie neemt daar zitting in? Wie benoemt? Wat is precies het mandaat van deze commissie en wie gaat daarover? Ook hier geldt weer dat ik er niet zo'n bezwaar tegen heb als het een bestendinging betreft van de bestaande praktijk. Als dit echter een nieuw voorstel is waarbij de staatssecretaris zelf een groot mandaat formuleert voor deze commissie en zelf gaat over de benoeming, begrijp ik niet meer het uitgangspunt dat de politiek weg moet

Vendrik

blijven uit de spreekkamer van arts en patiënt. Dat lijkt mij een zeer zinvol uitgangspunt. In die filosofie past ook een commissie ter intercollegiale toetsing en ter nadere afweging, ter borging van zeer zorgvuldige besluitvorming. Dan zou ik denken dat het toch allereerst aan het ziekenhuis in Maastricht is om over die commissie te gaan en niet aan de staatssecretaris. Kan de staatssecretaris mij duidelijk maken wat hier aan de hand is?

Resumerend, lijkt ik tot het oordeel te mogen komen dat de praktijk zoals die zich heeft ontwikkeld in het ziekenhuis van Maastricht doorgang kan vinden. Mijn fractie vindt dat grote winst en maakt op dit punt ook een groot compliment aan de staatssecretaris dat zij in dezen voet bij stuk heeft gehouden. Dat gaat allemaal onder het beslag van grote zorgvuldigheid en heldere brieven op vele punten. Dat is het materiële belang dat mijn fractie het zwaarst laat wegen. Maastricht kan door, echtparen die belast zijn met erfelijke aandoeningen kunnen worden geholpen als zij dat wensen en als zij inderdaad kans maken op een succesvolle behandeling. Die praktijk moet doorgaan. Ik beschouw de brief als een ondersteuning daarvan. Als het anders mocht blijken, als de deur die eerst wagenwijd zou openstaan nu ineens met deze brief gesloten wordt – ik lees het niet in de brief – hoor ik dat graag vandaag van de staatssecretaris, want dan moet ik enkele complimenten intrekken.

□

De heer **Ormel** (CDA): Voorzitter. De CDA-fractie heeft lang en intensief gediscussieerd over embryoselectie. Het is ook nogal wat, het voorkomen dat mensen geboren worden die mogelijk gaan lijden aan een dodelijke ziekte. Waar leg je de grens? Kun je wel een grens leggen? De CDA-fractie stapt niet lichtvaardig over de beschermwaardigheid van het leven heen. Wij stappen echter ook niet lichtvaardig heen over het lijden van mensen en van families waarin vreselijke erfelijke aandoeningen voorkomen. Uiteraard stappen wij daar niet lichtvaardig overheen. Ergens ligt echter een grens. Wat zeggen deze keuzes over het mensbeeld van onze samenleving? Waar ligt het snijvlak van onze gezamenlijke moraal en de persoonlijke verantwoordelijkheid? De CDA-fractie is van mening dat van de mogelijkheid van pre-implantatie genetische diagnostiek voor bepaalde ziektes absoluut nooit het signaal mag uitgaan dat je beter niet kunt leven dan met zo'n ziekte leven.

De CDA-fractie is van mening dat het nu voorliggende kabinetsstandpunt recht doet aan de moeilijke afwegingen die velen ervaren bij dit onderwerp. In dit kabinetsstandpunt worden criteria benoemd, waardoor het noemen van lijstjes met ziekten kan worden voorkomen. Het kabinetsstandpunt is evenwichtig en toekomstbestendig. Het kabinet stelt dat de mate van penetrantie, oftewel het kaspercentage, niet het enige doorslaggevende criterium kan zijn. Mijn fractie deelt deze mening. In plaats daarvan acht het kabinet het van belang om een set van criteria te formuleren, waardoor kan worden aangegeven waar grenzen liggen. De CDA-fractie heeft hiernaar gevraagd en wij zijn blij met het kabinetsstandpunt over deze criteria.

Bovendien worden duidelijke randvoorwaarden aangegeven. Nieuw onderzoek rond aandoeningen moet voorgelegd worden aan een landelijke commissie. Deze commissie gaat ook een richtlijn pre-implantatie genetische diagnostiek samenstellen. Daarnaast dient

deze landelijke commissie een klankbord te zijn voor de PGD-begeleidingsteams per instelling. Welke beroepsgroepen zullen vertegenwoordigd zijn in deze landelijke multidisciplinaire PGD-commissie? De CDA-fractie verlangt tevens dat verscheidene ethici zitting nemen in deze landelijke commissie. Binnen de ethiek bestaan immers verscheidene stromingen die op grond van dezelfde uitgangspunten tot verschillende afwegingen kunnen komen. Daarom is het van belang dat er meer dan één ethicus betrokken is bij de landelijke richtlijnencommissie. Ook moeten er niet louter ethici in de commissie zitting nemen die aanhangers zijn van het utilisme. Wij verwachten kortom een evenwichtige samenstelling van deze landelijke commissie, waarvan de leden worden voorgedragen door de minister van VWS.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Vindt de heer Ormel dat de politiek moet gaan over de benoemingen in deze commissie? Moet de politiek bepalen wie er in deze commissie plaatsnemen?

De heer **Ormel** (CDA): Nee, dat vinden wij niet. De vraag hoe deze commissie is samengesteld, vinden wij echter wel van belang. Dat doet er namelijk nogal toe. Mevrouw Koşer Kaya zei zelf: laten wij het de Gezondheidsraad maar laten doen. Deze raad heeft echter zeer vergaande voorstellen gedaan, waaronder selectie op HLA-typering, die de staatssecretaris gelukkig niet overneemt.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): De heer Ormel geeft duidelijk aan dat zijn voorkeur ook uitgaat naar bepaalde beroepsgroepen. Geeft hij daarmee niet impliciet aan dat hij een mening heeft over de vraag wie er in de commissie moeten plaatsnemen? Mijns inziens moeten wij de samenstelling van de commissie overlaten aan de commissie en het veld.

De heer **Ormel** (CDA): In de brief van het kabinet staat dat deze commissie multidisciplinair wordt. Dit betekent dat er verscheidene beroepsgroepen bij betrokken worden. Ik vraag de staatssecretaris om een nadere duiding van het woord multidisciplinair.

De heer **Van der Vlies** (SGP): De heer Ormel heeft inhoudsvolle opmerkingen gemaakt over de kant die het volgens hem in ieder geval niet op moet. Ik vraag hem om in het vervolg van zijn betoog mij nog eens precies uit te leggen en aan te geven waar de waarborging zit dat het niet de verkeerde kant opgaat, dat er niet weer nieuwe aandoeningen en nieuwe criteria komen. Daarmee zou een verruiming tot stand kunnen komen in de richting die ook de heer Ormel niet wenst. Welke interne bescherming is er opgebouwd tegen een dergelijke ontwikkeling?

De heer **Ormel** (CDA): In tegenstelling tot de heer Van der Vlies vind ik niet dat wij ziekten moeten benoemen en zeggen: tot hier en niet verder. Ik ben juist gelukkig met de criteria. De heer Van der Vlies heeft gezegd dat hij geen enkel verschil zag tussen de twee brieven van de staatssecretaris. Ik zag het verschil wel. De criteria zijn nadrukkelijk benoemd. Ik denk dat die criteria, mits zorgvuldig toegepast, wel degelijk een waarborg voor een rem op nadere ontwikkelingen zijn. Daarbij wil ik niet zeggen: tot hier en niet verder. De wetenschap gaat door.

Ormel

Ik denk dat wij van de wetenschap die ons gegeven wordt, gebruik mogen maken, mits zorgvuldig, mits rekening houdend met het uitgangspunt van beschermwaardigheid van al het menselijk leven, maar ook van het voorkomen van menselijk lijden. Het vinden van die balans is uitermate moeilijk. Daarmee worstelt mijn fractie. Daarmee worstelt ook de heer Van der Vlies, dat weet ik.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Het laatste kan ik alleen maar bevestigen. Die criteria zijn overigens niet nieuw. Let op de medisch-ethische brief die wij in het prille voorjaar hebben besproken. Daar komen ze vandaan. Die waren er al. Er is sprake van een mogelijke uitbreiding naar nieuwe aandoeningen. Bij Duchenne en Huntington bestaat de aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid dat die ziekte zal optreden. Bij borst- en darmkanker bestaat er een kans. Oké, het is een hoge kans, van 40% tot 60%. Wat is echter de innerlijke weerstand om ook een experiment toe te staan en de daaraan verbonden praktijk te sanctioneren als er, om de gedachten te bepalen, een kans bestaat van 30%?

De heer **Ormel** (CDA): De heer Van der Vlies noemt terecht die kanspercentages. Hij noemt ook ziekten. Mijn fractie denkt dat men met de huidige ontwikkeling van de wetenschap niet meer alleen in ziekten kan denken, waarbij men onderzoek naar de ene ziekte wel toestaat omdat die een hoge kans op optreden heeft en onderzoek naar de andere ziekte niet meer omdat die geen hoge kans heeft. Sterker nog, er bestaan ziekten waarbij ik mij kan voorstellen dat wij in principe pre-implantatie genetische diagnostiek toestaan als in bepaalde families een zeer hoge kans bestaat op het voorkomen van een dodelijke ziekte, een zeer hoge kans op het voorkomen van ernstig lijden. Dit zijn ziekten die bovendien steeds vroeger in het leven voorkomen, naarmate de generaties elkaar opvolgen. Voor dezelfde ziekte in een andere familie, waarin de incidentie, het voorkomen van die ziekte veel minder groot is, kan worden besloten om dit onderzoek niet toe te staan. Dat vind ik de kracht van deze brief, waarin wordt gezegd dat er per instelling teams zijn die dat beoordelen. Die leggen hun casuïstiek voor aan de landelijke commissie. Gezamenlijk komen zij tot een gewogen oordeel, waarbij recht wordt gedaan aan wetenschappelijke ontwikkelingen, maar waarbij nadrukkelijk de randvoorwaarden van beschermwaardigheid van het menselijk leven, maar ook van het voorkomen van vreselijk lijden worden meegewogen.

De **voorzitter**: Ik verzoek de heer Ormel nu door te gaan met zijn betoog.

De heer **Ormel** (CDA): Ik sprak over de landelijke commissie. Nu kom ik op het multidisciplinaire team van een instelling. Daarvan maakt ook een ethicus deel uit. Als het goed is, bestaan er nu al drie van deze teams. In Maastricht bestaat er zo'n team, maar in Utrecht en Groningen vindt transport-PGD plaats. Dat betekent dat de hele behandeling plaatsvindt in Utrecht en dat alleen het laboratoriumonderzoek op de cel in Maastricht of Groningen plaatsvindt. De CDA-fractie geeft in overweging om de ethici in deze multidisciplinaire teams te laten rouleren tussen de teams, zodat men kennis kan nemen van elkaars grondgedachten. Bovendien kunnen

externen in zo'n intern team de gedachtegang scherp houden.

De CDA-fractie is van mening dat het jaarverslag van de landelijke PGD-commissie met een beleidsmatige beschouwing aan de Tweede Kamer dient te worden toegezonden en vraagt hierover een toezegging van het kabinet. Hierbij dient natuurlijk te worden gelet op de bewaking van de privacy. Het gaat ons niet om de casuïstiek, maar om de trends en de ontwikkelingen die van belang zijn.

De CDA-fractie hecht zeer aan gelijke kansen, ook voor mensen met een beperking, of die nu genetisch bepaald is of later gekregen. Een van de velden waar in de toekomst druk kan ontstaan, is dat van de toegang tot verzekeringen en keuringen. Nu borgt de Wet op de medische keuringen dat niet iedereen mag vragen naar het medisch dossier. Wij willen dat deze garanties worden versterkt, zeker ook in het licht van de discussie. Het kabinet heeft bij de evaluatie van de Wet op de medische keuringen toegezegd dat iedereen zich kan blijven verzekeren en dat de wet daartoe wordt aangescherpt. Kan de staatssecretaris toezeggen dat het voorstel tot aanpassing van deze wet nog dit jaar in de Kamer ligt?

In het kabinetsstandpunt wordt aangegeven dat er geen capaciteitsproblemen ten aanzien van PGD worden verwacht. In het door de staatssecretaris geciteerde Gezondheidsraadrapport staat dat de behoefte aan een tweede centrum nog niet noodzakelijk is, maar ik lees dat de behoefte niet bekend is. Een recent artikel in Medisch Contact geeft aan dat de behoefte groter is dan de capaciteit. Naast de eventueel te geringe capaciteit als afweging is de CDA-fractie van mening dat een monopoliepositie ten aanzien van deze medische handeling op het grensvlak van wat de samenleving al dan niet toelaatbaar acht, ook niet wenselijk is. Wanneer kunnen wij de uitkomst van het onderzoek door het ministerie naar een lichte capaciteitsuitbreiding in een tweede centrum verwachten?

Wij verwachten dat de landelijke multidisciplinaire PGD-commissie voortvarend een richtlijn PGD gaat opstellen, waar in de door de staatssecretaris geschetste criteria worden verwerkt. Wij verwachten dat de door de staatssecretaris gestelde kaders betreffende PGD in andere situaties, zoals de HLA-typing ten behoeve van donorschap voor broer of zus, snel juridisch worden ingevuld in het Planningsbesluit klinisch-genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering. Ten aanzien van PGD voor erfelijke vormen van borst- en darmkanker is de CDA-fractie van mening dat het academisch ziekenhuis in Maastricht conform het thans vigerende Planningsbesluit 2003 de procedures voor selectie op deze aandoeningen kan hervatten. De CDA-fractie verwacht dat het ziekenhuis het moratorium voor embryoselectie op andere erfelijke aandoeningen met onvolledige penetrantie en variabele expressie handhaaft, totdat de richtlijn PGD die door de commissie wordt voorbereid, is behandeld. De CDA-fractie is van mening dat de toepassing van PGD door dit kabinetsstandpunt scherper wordt afgebakend dan in het nu geldende Planningsbesluit 2003 het geval is. Met deze afbakening wordt recht gedaan aan zowel het uitgangspunt dat menselijk leven in alle hoedanigheden in principe beschermd moet worden, als ook aan het uitgangspunt dat menselijk lijden zoveel mogelijk moet

Ormel

worden voorkomen. Dat is voor de CDA-fractie zeer waardevol.

Mevrouw **Kant** (SP): Voorzitter. Mijn eerste vraag kwam op toen ik hier al stond. De heer Ormel sprak toen over erfelijke borst- en darmkanker, terwijl ik uit de brief niet opmaak dat de tweede categorie, die nog meer risico's kent dan borstkanker, ook doorgang kan vinden. Ik begrijp uit de woorden van de heer Ormel dat hij vindt dat dit wel zou moeten. De beslissing van vandaag gaat dus niet alleen over erfelijke borstkanker, maar ook over de belangrijke vorm van erfelijke darmkanker met een risico van bijna 100%.

De heer **Ormel** (CDA): Ja.

Mevrouw **Kant** (SP): Daarmee geeft de CDA-fractie op dit punt helderheid, want dat heb ik zo nog niet van het kabinet begrepen.

De heer Ormel sprak verder over de landelijke commissie die in de toekomst binnen de kaders zorgvuldig haar afwegingen moet maken. Dat is de winst van de situatie zoals die nu is. In mijn betoog heb ik duidelijk gemaakt dat je een en ander eigenlijk ook moet verbreden naar prenatale diagnostiek, omdat daar exact dezelfde dilemma's spelen in de toekomst. De behandeling is een andere, maar de uitkomst is ook selectie, namelijk door middel van abortus als vrouwen daarvoor kiezen. Vindt de heer Ormel dat de landelijke commissie de ontwikkelingen die zich op dat vlak voordoen niet ook moet meenemen?

De heer **Ormel** (CDA): Neen, dat vind ik niet. In de Wet afbreking zwangerschap wordt gesproken over het begrip "noodsituatie". Wat een noodsituatie is, staat niet nader omschreven. Dat is ter beoordeling van de arts en de vrouw en haar eventuele partner. Als er prenatale diagnostiek wordt gevraagd door een vrouw, hoeft dat niet te worden gevraagd met het oogmerk om een abortus te plegen.

Mevrouw **Kant** (SP): Dat is correct, maar het is wel heel verwarrend in deze discussie. Het is een groot dilemma. Immers, in de toekomst kunnen wij de situatie krijgen dat je voor ziekten, waarvoor wij embryoselectie niet toestaan omdat de kans 20% is of omdat het totale afwegingskader zegt dat dit te ver gaat, via prenatale diagnostiek dus wel de diagnose kunt laten stellen en een abortus kunt ondergaan. Het is raar dat dit in een stap die eerder genomen kan worden, in de toekomst wellicht niet mag, maar dat prenatale diagnostiek en abortus wel mag. Ik vind dat op dit punt iets wringt. Dit is toch wel een dilemma waarover u zou moeten nadenken, mijnheer Ormel, en wat u ook als een dilemma zou moeten ervaren.

De heer **Ormel** (CDA): Dat is een dilemma. Als ik uit uw woorden kan opmaken dat u het begrip "noodsituatie" in de Wet afbreking zwangerschap wilt gaan inperken, is dit iets waarover wij wellicht in een apart debat van gedachten moeten wisselen. Wij spreken nu echter over het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek. Hierin staat nadrukkelijk wat wel mag en wat niet. Dit is nader aangescherpt door deze kabinetsbrief. Hier zijn wij verheugd over, net als wij verheugd zijn over de criteria en het feit dat er geen lijst van ziekten is genoemd. In de

Wet afbreking zwangerschap staat het begrip "noodsituatie". Veel wordt overgelaten aan de persoonlijke verantwoordelijkheid.

De **voorzitter**: Als u teruggaat naar de commissie, waarop u met uw eerste vraag doelde, vind ik het goed dat u nog een aanvullende vraag stelt, mevrouw Kant. U moet geen vraag stellen over de Wet afbreking zwangerschap.

Mevrouw **Kant** (SP): Zeker, voorzitter. Het gaat mij niet om de consequentie, het gaat mij om het toepassen van de prenatale genetische diagnostiek. Hierin zit de parallel. Op welk moment doe je dat: bij embryoselectie of in een later stadium, tijdens de zwangerschap? Dan is wel degelijk sprake van een parallel. In beide gevallen gaat het immers om de diagnostiek. Ik zie dus niet in waarom deze landelijke commissie wel zou moeten beoordelen of de diagnostiek wel of niet wenselijk is vóór een zwangerschap en niet of zij wel of niet wenselijk is tijdens een zwangerschap. Ik zie hierin wel degelijk een parallel en het lijkt mij dat de heer Ormel dit toch ook moet zien.

De heer **Ormel** (CDA): Ik zie toch ook een verschil. Wij spreken bij pre-implantatie genetische diagnostiek over een zeer zware beslissing om via ivf embryo's te creëren en vervolgens op deze embryo's diagnostiek te gaan toepassen. Dat is een totaal andere situatie dan wanneer je zwanger bent en je diagnostiek wilt laten doen op de foetus. De reden dat je diagnostiek wilt laten doen op de foetus, is de persoonlijke verantwoordelijkheid van de ouders. Zo is de systematiek van de Wet afbreking zwangerschap.

De **voorzitter**: U bent het op dit punt nog niet eens met elkaar.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Voorzitter. Het is goed dat het kabinet in staat is geweest, nog voor het zomerreces een nieuwe brief naar de Kamer te sturen over pre-implantatie genetische diagnostiek. Tijdens het proceduredebat van enkele weken geleden heb ik gezegd, zorgvuldigheid voorop te stellen. Het is goed te kunnen constateren dat naast zorgvuldigheid ook sprake is van snelheid, waardoor wij vandaag de brief kunnen behandelen.

De afgelopen weken heeft de discussie over embryoselectie in de samenleving uitgebreid plaatsgevonden. Vrouwen vertelden hun persoonlijke, aangrijpende verhaal over de wijze waarop een erfelijke vorm van kanker een donkere schaduw legt over hun leven en dat van hun familie. De behoefte die er is aan het maken van eigen keuzes. Maar ook dat deze keuzes niet op zichzelf staan en enkel autonoom te maken zijn. Wat betekent de toepassing van PGD voor de samenleving als geheel; wordt ziekte uiteindelijk verwijtbaar? Ook dat leverde de afgelopen weken emotionele reacties op; had ik er beter niet kunnen zijn, omdat ik drager ben van een erfelijk kankergen? De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad wees op de stigmatiserende werking die uitgaat van lijstjes met aandoeningen.

Om duidelijk te maken wat voor de ChristenUnie het vertrekpunt is voor de beoordeling van het kabinets-

Wiegman-van Meppelen Scheppink

standpunt, wil ik de woorden herhalen die ik vorig jaar november heb gesproken, toen het onderwerp PGD aan de orde kwam. Voor de ChristenUnie zijn met de mogelijkheden die de huidige Embryowet en de Wet op bijzondere medische verrichtingen bieden, al cruciale grenzen overschreden. De ChristenUnie is er geen voorstander van om de mogelijkheden van PGD verder te verruimen, zoals in het advies van de Gezondheidsraad van 2006 wordt voorgesteld. Deze opvatting huldig ik in een realiteit van ruime wettelijke kaders voor PGD en ruimte in het Planningsbesluit die tot nu toe niet ten volle gebruikt wordt. Deze opvatting huldig ik ook in een coalitie en een Kamer waarin deze opvatting een minderheidsstandpunt is en waarin sprake is van tegenstellingen. Toch kunnen tegenstellingen op medisch-ethisch gebied nader tot elkaar worden gebracht, zoals blijkt uit de brief van de regering uit september 2007 over dit onderwerp. Er staan in deze brief drie waarden centraal: de beschermwaardigheid van het leven, de autonomie van de mens en de zorgplicht van de samenleving voor mensen met genetische aandoeningen. Dit komt terug in de brief die wij nu bespreken. Beschermwaardigheid van het leven is bij uitstek een publieke zaak; Kamer en regering dienen hiervoor kaders te bepalen.

De wijze waarop de regering dit onderwerp benadert, spreekt ons aan. Zij maakt de keuze, het Planningsbesluit grondig te herzien om er een transparant kader van te maken, met inhoudelijke criteria en procedurele zorgvuldigheidseisen om te voorkomen dat de uitvoeringspraktijk zich ongemerkt verder ontwikkelt en grenzen overschrijdt, de "glijdende schaal". Voor ons was erg belangrijk, welke voortschrijdende inzichten er zijn die toepassing van PGB in individuele gevallen bij onvolledige penetrantie rechtvaardigen. Dat was immers een clausule in de brief van staatssecretaris Ross. In de brief die wij nu bespreken, wordt gesteld: "Wetenschappelijke inzichten die een categorale uitbreiding van toepassing van PGD tot aandoeningen met onvolledige penetrantie kunnen rechtvaardigen, zijn er niet." Is het mogelijk om in individuele gevallen een risico vast te stellen dat vergelijkbaar is met volledige penetrantie?

Het is goed dat er kanttekeningen worden geplaatst bij PGD, in verband met mogelijke schade en de geringe kansen op een succesvolle zwangerschap. Er is inderdaad geen sprake van eenvoudige oplossingen. Dit roept bij mij wel de vraag op in hoeverre het voorzorgprincipe is gehanteerd bij de toelating van PGD. De genoemde onzekerheid vraagt om een follow-up. Hoe krijgt deze follow-up een plek in het te ontwikkelen wettelijk kader en in de te ontwikkelen richtlijn? De inkadering van het Planningsbesluit en het stellen van criteria beschouwt de ChristenUnie als stappen in de goede richting. Er wordt gefocust op het komen tot genezing en op behandeling van ziekte, in plaats van op PGD als eindoplossing, waarvan toepassing op steeds grotere schaal zou kunnen plaatsvinden. PGD is immers niet genezend van aard. Voorts acht de ChristenUnie de aandacht voor embryo-sporende alternatieven van belang.

Tot slot nog een aantal opmerkingen en kanttekeningen waarop ik graag een reactie of toezegging wil. Volgens de kabinetsbrief kan aan autonomie alleen zinvol invulling worden gegeven als mensen goed zijn geïnformeerd. Dit is de ene kant van de medaille, de andere kant is het recht op niet weten. Dit recht verdient aandacht bij de uitwerking van het wettelijk kader en de

ontwikkeling van de richtlijn. In de jaarlijkse rapportages dient aandacht te worden besteed aan de voortgang van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van bestrijding en genezing van erfelijke aandoeningen. Dan kan worden getoetst of er sprake is van nieuwe inzichten over aard, ernst en behandel mogelijkheden van aandoeningen die een reden kunnen zijn om de richtlijn aan te passen. Zodra er nieuwe inzichten zijn over aard, ernst en behandel mogelijkheden van ziekte, zal de richtlijn moeten worden bijgesteld. Zo lees ik de woorden "kan worden bijgesteld". Ik vraag de staatssecretaris om een bevestiging hiervan.

Jaarlijkse rapportages en de mogelijkheid van aanpassingen vanwege nieuwe inzichten vragen om een permanente richtlijnencommissie. Met de keuze van het criterium behandel mogelijkheden verwacht de ChristenUnie extra inzet en investeringen van het kabinet om onderzoek naar verbeterde behandeling en genezing van kanker een impuls te geven en om onderzoek naar embryo-sporende alternatieven actief te stimuleren.

Tot slot vraag ik de staatssecretaris om nadere uitleg over de verdere voortgang en de uitwerking van het voorliggende kabinetsstandpunt. Wanneer kunnen wij bijvoorbeeld de AMvB verwachten?

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Voorzitter, ik hoorde mevrouw Wiegman vanochtend op de radio aangeven dat de ChristenUnie tegen embryoselectie is en dat dit ook in het verkiezingsprogramma van deze partij staat. Tevens staat er in dit verkiezingsprogramma dat embryoselectie verboden is. Op de radio zei zij dat dit foutief was, wat ik van haar aanneem. Maar nu zegt zij weer: wij zijn tegen embryoselectie. Tegelijkertijd heeft zij in het radioprogramma aangegeven dat de fractie van de ChristenUnie unaniem voor verruiming van embryoselectie zal stemmen. Kan ik ervan uitgaan dat in het volgende verkiezingsprogramma van de ChristenUnie de passage dat deze partij tegen embryoselectie is en dat het verboden is, eruit zal worden gehaald?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik heb vanmorgen in het radioprogramma aangegeven dat het inderdaad foutief geformuleerd staat in het verkiezingsprogramma. Er is geen wettelijk verbod op embryoselectie op dit moment. Het is mogelijk. Ik heb dat vanmorgen rechtgezet en hopelijk ook nu. Ons uitgangspunt is en blijft de beschermwaardigheid van het leven. Ik heb in mijn bijdrage willen aangeven dat ik mij wel de wettelijke mogelijkheden realiseer die er op dit moment zijn op medisch-ethisch terrein.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Dat is niet helemaal een antwoord op mijn vraag. Ik ben wel blij dat de ChristenUnie in ieder geval de fout eruit haalt. Het gaat mij erom dat de ChristenUnie zegt dat zij tegen embryoselectie is, maar dat zij unaniem zal stemmen voor het verruimen van embryoselectie. Zal dan in het verkiezingsprogramma van de ChristenUnie de volgende keer staan dat zij voor embryoselectie is?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Nee, dat komt niet in het verkiezingsprogramma te staan. U vraagt of wij voor verruiming zullen stemmen. Mijn fractie wil instemmen met dit kabinetsstandpunt, omdat het leidt tot een inperking en inkaderen van de huidige ruime wettelijke mogelijkhe-

Wiegman-van Meppelen Scheppink

den. Dat is voor ons een reden om ermee in te stemmen. Wij doen het niet juichend omdat wij moeite blijven houden met embryoselectie, maar omdat wij dit een verbetering vinden van de huidige formuleringen in het Planningsbesluit en de huidige wettelijke ruimte.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Dat valt nog te bezien. Dat is de kernvraag die de discussie in stand houdt tussen de fractie van de ChristenUnie en de SGP-fractie. Het is de vraag of deze brief wel stappen in de goede richting zet. En de goede richting hebt u gedefinieerd in het eerste deel van uw beschouwing, mevrouw Wiegman. Jammer dat heel veel anderen in het werkveld, in de politiek en in de samenleving het heel anders zien. Dat moet voor u lastig zijn. De vraag is of u gelijk hebt in de stelling dat het kon, dat het gebeurde en dat het wordt ingeperkt. Dat is wat u zegt. Ik zeg dat het niet gebeurde en dat het wel gaat gebeuren. Dat is dus een stap in de verkeerde richting. Ik kan het accepteren als u zegt dat u in de coalitie met anderen te maken hebt, dat u het op dit punt hebt verloren en dat dit het compromis is in de coalitie om binnenboord te blijven. Dat zou ik kunnen vatten, maar niet dat u principieel beredeneert dat het een stap in de goede richting is. Er zullen nu embryo's geselecteerd worden voor doeleinden die tot nu toe niet in beeld waren. Dat is toch klip en klaar?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Qua uitgangspunten verschillen ChristenUnie en SGP niet van elkaar. Ik merk wel dat u de dingen anders beoordeelt en een ander gewicht eraan geeft. U zegt dat de praktijk nu heel erg beperkt is. Die praktijk bestaat echter bij de gratie van het geduld wat in Maastricht is opgebracht om te wachten op een politiek besluit. U gaat uit van de praktijk dat het heel streng is. Ik kijk meer naar de juridische basis en zeg dat de juridische basis op dit moment heel ruim is, dat die ingeperkt en ingekaderd moet worden. Dat gebeurt nu. Dat zie ik als een goede stap die ik kan ondersteunen. Dat neemt echter niet weg dat ik er moeite mee blijf houden. Vandaar mijn bijdrage vandaag waarin ik dat naar voren breng.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Stel dat mevrouw Bussemaker niet met haar brief was gekomen die zij later hernomen heeft. Dan zou de situatie in Maastricht zijn gebleven zoals die was, namelijk dat het Planningsbesluit juridisch iets mogelijk maakt waar men vrijwillig, lettend op de maatschappelijke discussie, van afzag. Dat had gecontinueerd kunnen worden. Nu gaat iets gebeuren wat tot nu toe niet gebeurde. Dat wast het water van de zee toch niet weg?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Dit deel ik niet. U zegt dat er dan niets gebeurd was. Dat was juist het punt dat vorig jaar november ging spelen. De vraag was wanneer er eindelijk een besluit zou komen, wanneer men eindelijk iets zou horen. Men kon niet verdergaan in die onzekere situatie met een ruimere formulering van een en blijven wachten op een politiek besluit. Het is dus heel merkwaardig om te zeggen dat die situatie gecontinueerd had kunnen worden.

De heer **Vendrik** (GroenLinks): Ik ben toch nieuwsgierig. De ChristenUnie heeft in de Kamer, maar ook in het

kabinet nogal stampij gemaakt over de vorige brief. Ik krijg niet scherp waar nu de winst zit voor de ChristenUnie. Mevrouw Wiegman sprak onder andere over de criteria die er nu gekomen zijn, maar de heer Van der Vlies gaf zojuist al aan dat die criteria er waren. Die zijn niet nieuw, maar worden nog een keer goed opgeschreven door de staatssecretaris. Waar zit nu precies de politieke winst voor de ChristenUnie, die rechtvaardigt dat mevrouw Wiegman hier akkoord gaat met de brief die er nu ligt?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik zou verschillende dingen kunnen noemen die ik in de brief terugzie. Ook bij collega's merk ik dat zij verschillen zien die zij belangrijk vinden. Mevrouw Kant vond bijvoorbeeld dat het kader voor de toekomst in de vorige brief ontbrak, maar dat dit nu wel aanwezig is in deze brief. Ik zal enkele punten langslopen die wij verbeteringen vinden.

De normering van de praktijk wordt ingekaderd en ingeperkt. Er worden criteria toegevoegd op het punt van behandelbaarheden en aanvullende medische, psychologische en morele factoren. De categoriale toepassing van PGD, dus het werken met lijstjes, wordt losgelaten, zodat er geen stigmatiserende werking van uit gaat. Er komt een landelijke richtlijnencommissie. Er zal een toetsing plaatsvinden. Er zal een jaarlijkse rapportage komen, waardoor de politiek de ontwikkelingen kan volgen. Voorts is er in de brief aandacht voor de beschermwaardigheid van het embryo en is er aandacht voor de embryosporende alternatieven. Dit zijn belangrijke punten, waarvan wij zeggen dat het goed is om die terug te zien in het kabinetsbesluit. Wij kunnen ons dan ook in dat besluit vinden en zien dit als een goede stap in de door ons gewenste richting.

De heer **Vendrik** (GroenLinks): Teruggrijpend op mijn eerste vraag, merk ik op dat een aantal door mevrouw Wiegman benoemde elementen er al was. Voor zover ze nieuw zijn, zou ik ze schakeren onder de titel "zorgvuldig beleid". Het wezenlijke punt waarover mevrouw Wiegman en haar vrienden in het kabinet politieke herrie hebben getrap, was dat dit te ver ging, dat de bestaande ruimte teruggebracht moest worden en dat zij dit eigenlijk niet wilden. Die politieke eis heeft de fractie van de ChristenUnie echter niet verzilverd. Ik daag mevrouw Wiegman uit mij te duiden dat dit anders is. Mocht die eis wel verzilverd zijn, dan heb ik straks nog een appeltje te schillen met de staatssecretaris, maar ik lees het niet in de brief. De bestaande praktijk krijgt ruimte, nieuwe ontwikkelingen worden niet tegengehouden. Alles gaat zorgvuldig; er wordt goed over nagedacht; alle zaken worden getoetst. Allemaal tot je dienst, maar dat beantwoordt niet aan het principiële politieke punt van de fractie van de ChristenUnie. Ik hoor het de vice-premier nog zeggen: dit gaat te ver, dit moet anders, dit moet minder. Dat was de insteek van de fractie van de ChristenUnie een paar weken geleden. Ik lees het niet in de brief. Als het anders is, daag ik mevrouw Wiegman uit precies aan te geven waar de huidige praktijk ingeperkt wordt en minder mogelijk wordt. Ik lees het niet.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik zie het wel terug. De heer Vendrik spreekt over de praktijk. De huidige praktijk is strikt, die

Wiegman-van Meppelen Scheppink

is streng. Die vormt nu ook de basis om verder te gaan en niet de huidige ruime, juridische werkelijkheid van een planningsbesluit en een wettelijk kader. Dat is een heel belangrijk punt.

De "herrie" die geschopt is, heeft te maken met het feit dat er een brief naar buiten is gekomen – wij hebben het daar in het vorige debat uitgebreid over gehad – en dat breder in het kabinet de behoefte leefde dat de inhoud van die brief uit oogpunt van zorgvuldigheid breed besproken werd. Ik constateer dat men die zorgvuldigheid heeft betracht en dat er een andere brief is gekomen.

De heer **Rutte** (VVD): Dit hele debat heeft gezicht gekregen toen wij aan de hand van eerdere brieven van de staatssecretaris spraken over de gevallen van erfelijke borstkanker of erfelijke eierstokkanker. Mijn vraag aan mevrouw Wiegman is of zij vindt dat de eerste casus waarbij sprake zal van PGD in verband met borstkanker of eierstokkanker, eerst zal moeten worden voorgelegd aan de landelijke richtlijnencommissie?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Wat in dit debat toch weer een aantal keren gebeurt, is dat wij verder gaan met het lijstje met ziekten. Dat is natuurlijk niet de bedoeling. Er is nu sprake van een andere insteek voor de wijze waarop PGD in de toekomst wordt toegepast. Dat wordt uitgewerkt in een richtlijn. Op die manier zal dat moeten plaatsvinden.

De heer **Rutte** (VVD): Dan bent u het oneens met de staatssecretaris, want onderaan pagina 12 van haar brief schrijft zij dat de eerste casus waarbij PGD zal worden toegepast in verband met borst- of eierstokkanker, niet door de richtlijnencommissie behoeft te worden beoordeeld.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik heb mij laten informeren over deze passage. Het gaat hier om de vrouwen die zich na de vorige brief hebben aangemeld bij het academisch ziekenhuis Maastricht in de veronderstelling dat het mogelijk is. Ik vind het getuigen van zorgvuldigheid, omdat die vrouwen anders aan de kant gezet worden. Ik zie dat de heer Rutte zijn hoofd schudt. Het lijkt mij goed als de staatssecretaris daarop ingaat. Ik heb in ieder geval begrepen dat het de vrouwen betreft die naar aanleiding van de vorige brief in behandeling zijn genomen in Maastricht.

De heer **Rutte** (VVD): De staatssecretaris schrijft zelf: gelet op de reeds gehouden consultatie van de groep deskundigen. Zij refereert helemaal niet aan eerdere gevallen die in Maastricht aan de orde zijn geweest. Zij heeft het over die consultatie. U wilt toch niet beweren dat in de toekomst ieder geval dat door de landelijke richtlijnencommissie is bekeken opnieuw moet worden bekeken als een dergelijk geval zich voordoet? Die commissie doet daar één keer een uitspraak over – dat is ook mijn vraag aan de staatssecretaris – en daarna is het onderdeel van de praktijk. Met andere woorden: borst- of eierstokkanker wordt niet voorgelegd aan de landelijke richtlijnencommissie. Daar gaat u mee akkoord.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Die conclusie trek ik niet. Ik heb begrepen

dat deze uitspraak gaat over de vijf vrouwen die beoordeeld zijn door een commissie die in Maastricht werkzaam is. Het lijkt mij goed als de staatssecretaris hierop ingaat.

□

Mevrouw **Agema** (PVV): Voorzitter. De fractie van de Partij voor de Vrijheid is voorstander van de uitbreiding van embryoselectie met deze vormen van erfelijke borst- of darmkanker. Het zijn verschrikkelijke ziektes. De kans is enorm groot dat de draagster het ook krijgt of doorgeeft. De gang van zaken rondom deze uitbreiding verdient echter geen schoonheidsprijs. Op 26 mei blunderde staatssecretaris Bussemaker door een brief te sturen aan de Kamer en 's avonds als reddende engel op te treden in het programma Netwerk, terwijl zij de brief kort daarop weer in moest trekken. Zij was zich er niet van bewust, zei zij. Zij had de verkeerde inschatting gemaakt en zij had het niet beseft. Maar zij zei ook in het debat van 5 juni: ik heb juist gehandeld. Dat zijn wij niet met haar eens. Wij vinden dat zij onzorgvuldig heeft gehandeld.

In wezen is er met het kabinetsbesluit niets veranderd in de verhoudingen tussen coalitiepartijen PvdA en ChristenUnie. Terwijl staatssecretaris Bussemaker vrijdag in de Volkskrant nog zei "wij codificeren de praktijk", doelend op het idee dat zij haar zin gekregen heeft, zei vicepremier Rouvoet in hetzelfde stuk "de deur die wagenwijd openstond, hebben wij op een kier gezet". De vraag is wie er nu zijn zin gekregen heeft. De PvdA lijkt mij, want de ChristenUnie wilde embryoselectie nog terugdraaien in haar verkiezingsprogramma, wilde de status-quo handhaven in het coalitieakkoord en is nu voorstander van de uitbreiding.

Mijn fractie vindt het goed dat een commissie die bij het ziekenhuis hoort elk geval toetst op criteria als de ernst van de ziekte en een hoge kans dat het aangedane embryo de ziekte later ook zal krijgen. Maar dit was al de praktijk. Ook kunnen wij ons vinden in een landelijke richtlijnencommissie die moet beoordelen of nieuwe aandoeningen in de toekomst in aanmerking komen voor embryoselectie. Bussemaker stelt hiermee dat de politiek zich nergens mee bemoeit en uit de spreekkamer blijft, maar is dat wel zo en zou dat ook zo moeten zijn? Wij willen niet alleen dat de politiek criteria voor een leidraad formuleert, maar vinden ook dat er een taak voor de politiek ligt om te oordelen of meer aandoeningen in aanmerking komen voor embryoselectie, want gelet op de afgelopen periode leven er zeer uiteenlopende standpunten over wat wel en niet mogelijk zou zijn. Inderdaad, daarin kan ook de relatie met prenatale diagnostiek en abortus niet uit het oog worden verloren. Een vraag die speelt, is bijvoorbeeld of een aandoening die ingehaald wordt door prenatale diagnostiek of abortus indien mogelijk ook moet worden toegevoegd aan embryoselectie. Ons antwoord daarop is: nee, zeker niet in het geval van het syndroom van Down en misschien in het geval van een chromosomenafwijking waarbij de foetus een levensverwachting heeft van nul tot enkele dagen. Dat zijn vragen die wij hier moeten beantwoorden. Mijn vraag aan de staatssecretaris is dan ook of zij ons duidelijk kan maken of die landelijke richtlijnencommissie nu een adviserende of een beslissende rol moet hebben.

Agema

Voorzitter. Tot slot. Wij ondersteunen ouderparen als zij de kans op een ernstige en dodelijke ziekte willen uitbannen, maar tegelijkertijd zijn voor ons mensen met een handicap zeer welkom in onze samenleving.

De vergadering wordt van 11.45 uur tot 11.55 uur geschorst.

□

Staatssecretaris **Bussemaker**: Voorzitter. Allereerst wil ik woorden van waardering uitspreken aan het adres van de Kamer. De inbreng van de Kamer getuigt van grote zorgvuldigheid en rust rondom een thema dat de gemoederen de afgelopen weken danig heeft beziggehouden. Ik dank de Kamer ook voor de waarderende woorden voor de brief van het kabinet. Een aantal woordvoerders heeft aangegeven dat het gaat om een lastig en emotievol onderwerp, dat belastend is voor patiënten. Er spelen veel medische aspecten een rol, maar ook veel psychische en morele. Mevrouw Arib wees daarop. Het is van groot belang om tot een afgewogen oordeel te komen.

Tegen de heer Rutte zeg ik dat ik blij ben dat er aan de onzekerheid van de afgelopen weken een einde is gekomen en dat deze ook niet langer dan enkele weken heeft geduurd. Mevrouw Kant zei dat dit een betere brief is en dat ben ik met haar eens. Tegen de heer Van der Vlies zeg ik dat het geen compromisbrief is. De brief getuigt van een duidelijker inzicht, dat mede te danken is aan de maatschappelijke discussie die hierover is ontstaan. Ook de leden van de consultatiegroep hebben de afgelopen weken zeer indringend en zorgvuldig met ons meegedacht. Dit heeft ertoe geleid dat er niet zozeer sprake is van een compromis, als wel van een betere brief. Tegen de heer Ormel zeg ik dat er bij PGD altijd sprake zal zijn van een moeilijke afweging. Ik ben het zeer met hem eens dat embryoselectie nooit mag leiden tot het signaal dat iemand niet geboren zou mogen worden.

De behandeling is niet alleen medisch, maar ook psychisch en emotioneel ingrijpend. Alleen al door de soort behandeling kan er geen sprake van zijn dat het een gemakkelijke keuze zal worden en dat is de beste waarborg om een glijdende schaal tegen te gaan. Nogmaals, er is geen sprake van een compromis. Voor deze gecompliceerde materie vind ik de metafoer van de deur niet de meest treffende en ik heb die dan ook zelf niet gebruikt. Ik spreek liever in termen van zorgvuldigheid.

Verskillende leden hebben vragen gesteld over de brief. Tegen de heer Vendrik zeg ik dat de aanleiding is gelegen in het Planningsbesluit klinische genetica uit 2003, waarin PGD werd geregeld. Maatschappelijk en wetenschappelijk bestond er brede overeenstemming dat een en ander aan herziening toe was. Zo bestond er onduidelijkheid over het te hanteren indicatiebereik. Het Planningsbesluit is eigenlijk de juridische wettekst. Er is al veel langer een discussie gaande over de vraag op welke voorwaarden en criteria het wenselijk is om er ook gebruik van te maken. Het advies van de Gezondheidsraad van 2006 ging daarop in. Ook de statistische kans op het krijgen van een ziekte kwam aan de orde, evenals het aspect van volledige en onvolledige penetrantie. Enerzijds gaat het om genetische aandoeningen die men met 100% zekerheid krijgt, anderzijds om ziekten waarbij

die kans lager ligt. Dat blijkt nu achterhaald. Dat zijn de nieuwe wetenschappelijke inzichten. In individuele gevallen is zo'n kans nooit met wiskundige zekerheid te bepalen. Bij ziekten zoals erfelijke kanker of aandoeningen met onvolledige penetrantie gaat het om een optelsom van factoren, waardoor in individuele gevallen het risico en de ernst vergelijkbaar kunnen worden met ziekten met volledige penetrantie, die overigens – ook dat is een nieuw wetenschappelijk inzicht – evenmin altijd 100% blijkt te zijn en aan verandering onderhevig is. Iets wat nu 100% is, kan in de toekomst een geringere percentage bedragen. In beide gevallen gaat het echter in wezen om een hoog risico op genetische aandoeningen.

De heer Van der Vlies en de heer Vendrik vroegen mij wat het verschil is tussen verhoogd en een hoog individueel risico. Het antwoord daarop is dat in de praktijk de criteria zoals genoemd in de brief al gehanteerd worden en dat die in alle gevallen daadwerkelijk een hoog risico kennen. Verhoogd kan strikt genomen al heel snel aan de orde zijn. 10 tot 20% is ook verhoogd. Niemand wil dat embryoselectie zou worden toegepast bij alleen een aandoening met 10% of 20%, als het sec om het percentage zou gaan. Daarom wordt niet alleen van percentages uitgegaan. Je kunt immers het risico en de ernst niet in een cijfer, score of percentage uitdrukken. Daarom leek het ook juister om te spreken over een hoog individueel risico.

Mevrouw Wiegman vroeg of men in een individueel geval het risico kan vaststellen. Het is niet mogelijk om exact uit te rekenen wat iemands risico is. Wel is het mogelijk om vast te stellen of er in een individueel geval – zij legde daar terecht zeer de nadruk op – risico-verhogende elementen zijn. De cumulatie van die factoren maakt de conclusie mogelijk dat het risico vergelijkbaar is met een ziekte met volledige penetrantie. Ik herhaal echter dat dit niet aan de hand van een score kan worden vastgelegd.

Mevrouw Wiegman vroeg voorts wat het verschil was tussen volledige en onvolledige penetrantie als het om borstkanker gaat. In 2006 is door de Gezondheidsraad aangegeven dat de onderbouwing nog niet toereikend was om het borstkankergen voor PGD in aanmerking te laten komen. De wetenschappelijke inzichten waren te onvolledig. Men zei ook dat het opnieuw overwogen kon worden als er een betere onderbouwing zou komen, bijvoorbeeld door betere kennis. Bij al het voorwerk dat er is geweest, met name bij de consultatiegroep waar het voorbeeld van borstkanker natuurlijk een belangrijke rol speelde, werd duidelijk dat bepaalde vormen van erfelijke kanker zoals erfelijke borstkanker met het gemuteerde BRCA1-gen en het BRCA2-gen in de praktijk niet of nauwelijks te scheiden zijn van de ernstige genetische aandoeningen die toch al voor PGD in aanmerking kwamen.

Ook is gebleken dat de nieuwste wetenschappelijke inzichten laten zien dat in wezen de meeste of mogelijk alle vormen van erfelijke ziektes niet te herleiden zijn tot een afzonderlijk schadelijk gen, maar dat vaak meerdere genetische factoren een rol spelen. Andere factoren – bijvoorbeeld levensstijl – kunnen daar ook een rol bij spelen. Op grond daarvan zijn wij tot de conclusie gekomen dat het onderscheid tussen volledige en onvolledige penetrantie niet leidend moet zijn, maar dat de individuele beoordeling op diverse, met name genoemde criteria een betere basis geeft voor de

Bussemaker

beslissing of PGD in een individuele situatie een optie kan zijn.

Dat betekent dat wij naar een set van criteria kijken bij wie er in aanmerking komt voor embryoselectie. Het gaat inderdaad, zoals mevrouw Arib zei, om de ernst en de aard van de ziekte, behandelmogelijkheden, aanvullende medische criteria en psychische en morele factoren. Wat doen wij op basis van medisch-wetenschappelijke inzichten? Daarmee stellen wij kaders en mevrouw Kant zei terecht dat de politiek die kaders moet stellen. Ik denk dat zij ook gelijk heeft als zij zegt dat het niet om een criterium gaat. Het gaat om een set van criteria die in hun onderlinge verbondenheid en in een integrale benadering er uiteindelijk voor zorgen dat iemand in aanmerking komt voor embryoselectie. Dit begint natuurlijk bij de aard van de ziekte. Immers, als je die niet hebt, hoef je eigenlijk ook niet over de behandelbaarheid en de morele en de psychische aspecten te spreken. Nogmaals, het gaat over de integrale beoordeling. Juist omdat het niet gaat om een simpel percentage, score, cijfer of wat dan ook, hechten wij eraan dat de criteria buitengewoon zorgvuldig beoordeeld en toegepast worden vanwege de kans dat er een zekere mate van subjectiviteit insluipt. Vooral daar het niet mathematisch, statistisch is aan te geven, creëren wij waarborgen om de besluitvorming daarover zo zorgvuldig mogelijk te laten verlopen.

De heer **Vendrik** (GroenLinks): Snap ik nu goed dat de voorgestelde nieuwe formulering van artikel 3.4 van het Planningsbesluit (er moet sprake zijn van een hoog individueel risico op een ernstige genetische aandoening of ziekte) niet toeziet op een beperking van de praktijk, maar dat die formulering aansluit bij het wetenschappelijke inzicht dat kale statistische gegevens omtrent penetrantie eigenlijk niet toereikend zijn?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat sluit inderdaad aan bij de nieuwe wetenschappelijke gegevens/inzichten dat het statistische cijfer niet toereikend is. Ik voeg eraan toe dat dit geldt voor zowel ziektes met onvolledige penetrantie als, zoals wij leren, ziektes met volledige penetrantie. Bovendien gaan wij de indicatiestelling nader inkaderen op grond van het Planningsbesluit. De discussie hierover is overigens al jaren gaande, omdat men veel eerder heeft geconstateerd dat er behoefte is aan nadere afbakening dan wel precisering van de indicatiestelling bij het Planningsbesluit. Het verhoogd individueel risico uit het Planningsbesluit zal dan ook vervangen worden door een hoog individueel risico. Het kabinet geeft daarmee namelijk aan dat PGD als een techniek wordt gezien voor genetische aandoeningen met een hoog risicoprofiel en niet voor zo maar alle ziekten met een erfelijke component waarbij geen sprake is van een hoog risico.

Voorzitter. Een belangrijke factor is natuurlijk de aard van de ziekte. In de brief heeft men kunnen lezen dat daarbij ook andere factoren een rol kunnen spelen. Ik noem de leeftijd waarop de aandoening zich gewoonlijk voordoet, het behandelperspectief en mogelijkheden van preventieve behandeling, alsook de aard van de behandeling als men de ziekte eenmaal heeft, inclusief reëel voorzienbare nieuwe behandelmogelijkheden. Bij kanker moet specifiek gekeken worden naar het risico dat die zich in meer organen voordoet. Ook daarom is een procentuele benadering niet adequaat bij deze ziektes. Zo

is de familiegeschiedenis van belang, evenals de vraag of de ziekte in de familie de neiging heeft om zich op steeds jongere leeftijd voor te doen. Als dat het geval is, zal een andere factor een rol spelen bij de besluitvorming dan wanneer de ziekte zich op latere leeftijd voordoet.

Tevens spelen aanvullende medische criteria een rol. PGD is bijvoorbeeld niet mogelijk bij vrouwen met diabetes of ernstig overgewicht, omdat zij ook niet in aanmerking komen voor ivf. Dat is immers een contra-indicatie voor ivf en dus zal dat ook hierbij een rol spelen. Aan het adres van mevrouw Arib merk ik op dat ook de psychische factoren een rol spelen, bijvoorbeeld het gegeven dat een paar al vaker een miskraam heeft meegemaakt na prenatale diagnostiek. Als je een van de bedoelde erfelijke ziektes hebt, is de kans op een miskraam immers ook veel groter. Ook dat kan dus extra belasting met zich meebrengen.

De heer Rutte vroeg of ik kon bevestigen dat deze criteria in de praktijk al gebruikt worden. Dat kan ik bevestigen: deze criteria worden in het academisch ziekenhuis in Maastricht gebruikt. Een zorgvuldige toepassing van de criteria maakt het ook mogelijk dat paren die hiervoor in aanmerking komen, tot PGD worden toegelaten, terwijl voorkomen wordt dat het toepassingsbesluit ongewild en ongewenst kan verschuiven naar patiënten bij wie geen hoog risico aan de orde is. Ik geloof dat niemand in deze Kamer en misschien wel niemand in Nederland bij deze materie behoefte heeft aan het ontstaan van een glijdende schaal. Deze zorgvuldige afweging van criteria, die de afgelopen jaren in Maastricht ook zorgvuldig zijn toegepast, formaliseren wij hiermee. Op die manier zorgen wij ervoor dat in de toekomst die zorgvuldige behandeling ook gegarandeerd kan zijn en dat bovendien een glijdende schaal voorkomen kan worden.

De heer **Ormel** (CDA): Echtparen die een ivf-procedure nodig hebben omdat zij een kinderwens niet kunnen vervullen, zijn aan bepaalde grenzen gebonden. Zij kunnen daar niet voortdurend mee doorgaan. Gelden voor hen dezelfde grenzen voor PGD?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Als men voor embryoselectie in aanmerking wil komen dan is ivf noodzakelijk. Ik ga ervan uit dat bij het toegestane aantal ivf-behandelingen embryoselectie dezelfde kans van slagen heeft. Ik kan dat echter niet met zekerheid zeggen, omdat bij PGD ook andere elementen een rol spelen. Ik kom daar wellicht op een later moment op terug.

De heer **Vendrik** (GroenLinks): De opname van ivf in het zorgpakket is vorige week kort aan de orde geweest in het debat met de minister van VWS. Hij zou al snel met een besluit komen en volgens mij wordt dat besluit positief. Het lijkt mij handig als de minister deze materie erbij betreft. Wij hebben dan meer duidelijkheid.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat lijkt mij voor de hand liggend. Ik zal het nog een keer doorgeven. Om voor embryoselectie in aanmerking te komen, heeft men uiteraard ivf nodig.

Mevrouw Arib en mevrouw Wiegman wijzen erop dat er geen lijst met erfelijke ziektes moet komen. Daar ben ik het mee eens. Dat zou immers betekenen dat de politiek in de spreekkamer moet komen en een lijst moet



Mevrouw Koşer Kaya (D66)

© M. Sablerolle – Gouda

vaststellen. Het zou ook betekenen dat ik de Kamer moet uitleggen welke ziektes op de lijst moeten komen en welke niet. Ik acht mijn medische kennis ontoereikend om dat debat te voeren. Dit staat nog los van het feit dat het onwenselijk is dat het kabinet zo'n lijst samenstelt. Het sluit niet aan bij de dynamiek in de wetenschap, waarbij steeds weer nieuwe ziektes worden ontdekt. Er zouden wellicht ook weer ziektes van zo'n lijst moeten worden afgevoerd, omdat er bijvoorbeeld andere behandelmethoden zijn gevonden. Kortom, zo'n lijst is onwenselijk en wij gaan dit niet doen. Mevrouw Wiegman stelde terecht dat het stigmatiserend is en een rigide karakter heeft.

Het kader dat het kabinet heeft afgebakend, sluit nauw aan bij de praktijk. Het is helder, maar het moet ook weer niet te gedetailleerd zijn. Het zou dan geen recht doen aan individuele gevallen, waarbij de politiek niet mag worden betrokken. Zo'n geval moet worden overgelaten aan de patiënt, in overleg met de behandelende artsen. Het moet altijd een individuele afweging blijven en voorbehouden zijn aan deskundigen. Om die reden komt het kabinet dan ook niet in de spreekkamer.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Ik ben blij dat de staatssecretaris weer aanstipt dat het aan de ouders en de medici is om tot een besluit te komen. Ik lees in haar brief dat exclusieve tests bij de ziekte van Huntington niet mogelijk zijn. Ouders die voor zichzelf niet willen weten dat zij het gen dragen, maar dit wel willen weten voor hun kinderen, vallen daar niet onder. Moeten ouders dat niet samen beslissen? Waarom wijkt de staatssecretaris daarvan af?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat is precies de discussie die wij voeren over de kaders. In de brief van 2006 van mijn voorganger is al vermeld om welke redenen men het advies van de Gezondheidsraad niet overneemt. Tijdens de debatten van vorig jaar is niemand daar op teruggekomen. Ik ben ervan uitgegaan dat er in ieder geval een breed maatschappelijk draagvlak is om de brief van mijn voorganger te volgen. Ik heb dat in mijn eigen brief ook aangegeven.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Ik begrijp dat de staatsse-

cretaris verwijst naar de brief van mevrouw Ross-van Dorp. Er wordt gezegd dat ouders en medici samen kunnen bepalen wanneer embryonaal onderzoek binnen de gestelde kaders gewenst is. Als ouders niet voor zichzelf, maar voor hun toekomstig kind willen weten of dit het gen draagt, dan moet dat dan toch ook aan de ouders en medici worden overgelaten?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Nee, dat is precies het precieze onderscheid tussen de vaststelling van de kaders en de invulling daarvan, die je aan de professionals overlaat. Ik stel overigens vast dat hier juist, ook in de criteria die Maastricht hanteert bij embryoselectie, de kans op de ziekte van de ouders ook meespeelt bij de afweging die Maastricht al maakt. Hoe groot is de kans dat iemand ook binnen afzienbare tijd beide of een van de ouders zal missen? Ik vind niet dat wij dat debat, dat wij eigenlijk al hadden afgerond, moeten overdoen. Ik heb althans niet de indruk gehad dat de fracties die in het vorige kabinet vertegenwoordigd waren – waaronder die van D66 – hierover een andere opvatting hadden dan het vorige kabinet de Kamer heeft gemeld. Ik heb ook geen signalen dat er sindsdien anders door de Kamer over wordt gedacht. Bij PGD bij onvolledige penetrantie is ook overigens, anders dan bij embryoselectie, geen nieuwe wetenschappelijke informatie voorhanden.

Om die zorgvuldige toepassing ook in de toekomst mogelijk te maken, moet een goede uitvoering gewaarborgd zijn. Dat betekent aanpassing van regelgeving, ontwikkeling door de beroepsgroep en een richtlijn waarop ik aanstonds zal terugkomen.

Een en ander betekent dus dat het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek, waarin nu PGD geregeld wordt, aan herziening toe is en dat wij daarvoor ook een aparte regeling PGD zullen treffen. Ik onderzoek op dit moment welk wettelijk kader daarvoor het geschikts is. Op grond van die nadere regelgeving wordt een vergunning verleend aan de instelling die PGD mag uitvoeren. De inhoudelijke invulling van de PGD wordt door de richtlijnencommissie uitgewerkt in een aparte richtlijn voor PGD, die VWS financieel zal ondersteunen en waarin ook nieuwe inzichten over aard, ernst en behandelbaarheden kunnen worden behandeld.

Misschien is het goed om toch nog even aan te geven dat er twee beoordelingsorganisaties zijn, die soms ook "commissies" worden genoemd. Dat kan enige verwarring opleveren. Er bestaat al een multidisciplinair team in Maastricht. Dat formaliseren wij. Daarnaast komt er een richtlijnencommissie, die overigens ook al in ontwikkeling is. Het multidisciplinaire team maakt de individuele beoordeling in individuele gevallen. Dat moet ook vanwege de complexiteit van PGD gebeuren door een multidisciplinair team. In de praktijk in Maastricht is dit al het geval. In de meer bijzondere gevallen worden ook meerdere besprekingen aan één casus besteed, waarbij bijvoorbeeld aan de ethici uit het team kan worden gevraagd om de casus nog eens goed in beeld te brengen.

De heer Ormel heeft gevraagd wie er in dit team zitten. Daar zitten twee ethici in, juist omdat het bij PGD om een onderwerp gaat dat van verschillende kanten moet worden belicht en omdat het niet alleen een kwestie van technologie is, maar juist zoveel emotionele en ethische aspecten een rol spelen. Er moeten dus ook andere omstandigheden worden meegewogen. Vandaar dat wij in onze brief ook een aantal beoordelingscriteria

Bussemaker

hebben genoemd, waaronder ook psychologische en sociale aspecten. Iemand kan bijvoorbeeld via PGD heel graag een kind willen, maar zelf al door een ernstig invaliderende ziekte getroffen zijn. Bij dit soort vragen kunnen met name ethici helpen, het probleem helder in kaart te brengen. Dat zal dus ook altijd om unieke gevallen gaan, want geen enkel geval is hetzelfde. De werkwijze in Maastricht heeft model gestaan voor wat het kabinet ook in de brief heeft benoemd: "Een instelling die PGD uitvoert, moet beschikken over een multidisciplinair team, waarin ook minstens één ethicus zitting heeft." Die eis wordt dus ook in het Planningsbesluit over PGD vastgelegd.

Dat betekent dat er dus geen ethische commissie is waarvoor een patiënt zou moeten verschijnen, zoals afgelopen vrijdag in NOVA even werd gesuggereerd. Het leek er daarbij bijna op dat iemand voor een tribunaal moest verschijnen om uit te leggen waarom hij een PGD-behandeling wilde. Daarvan is dus geen sprake. Maastricht kent al zo'n multidisciplinaire werkgroep. In deze groep wordt buitengewoon zorgvuldig gewerkt met strenge criteria. Er komen echter uiteraard gevallen voor waarbij de zaak ingewikkelder ligt. Ik noemde daarnet het voorbeeld waarbij een van de ouders al ernstig is getroffen door de ziekte. Zo komen er ook andere gevallen voor, die zeer nauwkeurig in kaart moeten worden gebracht. Dit gebeurt nu dus al in Maastricht. Dat gaan wij formaliseren.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik dank de staatssecretaris voor de helderheid die zij heeft geboden over de verschillende commissies; het multidisciplinaire team en de richtlijnencommissie. Wellicht kan de staatssecretaris wat nader aangeven waaruit de richtlijnencommissie gaat ontstaan. Het is goed dat daarin genetici en ethici plaatsnemen. Het lijkt mij echter ook erg belangrijk dat daarin oncologen zitting nemen. In de commissie moeten de landelijke ontwikkelingen op het gebied van oncologisch onderzoek en de verbeterde mogelijkheden voor de behandeling van kanker voortdurend worden gevolgd. Deze ontwikkelingen moeten terugkomen in de jaarlijkse rapportages, zodat de politiek ze kan volgen en kan beoordelen of de richtlijn moet worden aangepast.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik wil nog een vraag van de heer Ormel over de multidisciplinaire teams beantwoorden. Daarna kom ik op de richtlijnencommissie.

De heer **Vendrik** (GroenLinks): De staatssecretaris zei zojuist twee keer dat zij de multidisciplinaire teams gaat formaliseren. Wat behelst dit precies? Wie bepaalt er wie in deze multidisciplinaire teams worden benoemd? Ik ga ervan uit dat alleen het ziekenhuis dit bepaalt.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat klopt. Wij leggen echter wel in het nieuwe PGD-besluit vast dat een instelling die PGD uitvoert, zo'n multidisciplinair team moet hebben. De beantwoording van de vraag wie er vervolgens in zo'n team zitting nemen, is aan het ziekenhuis. Wij gaan er daarbij van uit dat in zo'n commissie, gezien de complexiteit, in ieder geval ook een ethicus zitting neemt. In een multidisciplinair team zijn verschillende disciplines vertegenwoordigd. Wij bemoeien ons verder echter niet met de samenstelling van de commissie. Daarin moeten deskundigen zitten die

met elkaar bepalen hoe iedere unieke patiënt het best kan worden geholpen en kan worden begeleid bij het maken van de juiste keuze.

De heer Ormel vroeg of er in bijvoorbeeld Utrecht en Groningen ook multidisciplinaire teams nodig zijn als er sprake is van transport-PGD met deze steden. Voor ons staat Maastricht centraal, omdat daar de diagnostiek plaatsvindt. Er kan sprake zijn van een eerste gesprek elders. Dat kan eigenlijk in elk ziekenhuis in het land plaatsvinden. Als de arts ook maar enig vermoeden heeft dat iemand voor deze behandeling in aanmerking komt, stuurt hij zijn patiënt echter allereerst naar Maastricht. Daar vindt namelijk het intakegesprek plaats. Juist bij dit gesprek speelt de multidisciplinaire commissie een grote rol. Alleen het ziekenhuis in Maastricht heeft de vergunning voor deze behandeling. Daarom geldt alleen in Maastricht de voorwaarde dat er een multidisciplinair team moet zijn.

De richtlijnencommissie is een landelijke commissie. Deze commissie is al in ontwikkeling. De beroepsgroepen hebben namelijk zelf aangegeven dat men behoefte heeft aan nadere inkadering om de criteria verder uit te werken. Voordat het debat over deze kwestie ontstond, was men al met zo'n commissie bezig. Dit heb ik geleerd van de leden van de consultatiegroep. Een aantal leden van deze consultatiegroep is zeer nauw betrokken bij de richtlijnencommissie. Nieuw is dat wij deze richtlijnencommissie ook gaan vragen om een oordeel te vellen bij ziekten die nog niet voor PGD in aanmerking komen. De heer Vendrik noemde dit terecht een soort intercollegiale toetsing. Daarbij beslist niet alleen Maastricht. De mensen in Maastricht leggen hun besluit voor aan collega's die verenigd zijn in de landelijke commissie. De richtlijnencommissie geven wij daarmee dus een nadere inhoudelijke invulling.

Er is veel gevraagd over deze commissie. Wie gaan erin zitting nemen? Wie gaat de leden van de commissie benoemen? Aan wie moet de commissie verslag uitbrengen? Deze vragen wil ik nu gaan beantwoorden.

De **voorzitter**: Voordat u dat doet, wil de heer Rutte u een vraag stellen.

De heer **Rutte** (VVD): Graag hoor ik het antwoord op de vraag wie er in de commissie zal zitten, et cetera. De staatssecretaris sprak echter nu al over de rol van de commissie. Als zich een bepaald nieuw geval voordoet waarbij PGD van toepassing kan zijn, dan doet die commissie daarover een uitspraak. Ik neem aan dat dit eenmalig is? Als het antwoord "ja" is, hoeft zo'n nieuw geval daarna niet steeds opnieuw te worden voorgelegd.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Het antwoord is "ja".

De heer **Rutte** (VVD): Kan ik de tekst van de staatssecretaris onderaan pagina 12 van haar brief zo interpreteren dat in geval van borst- of eierstokkanker het eerste niet hoeft te worden voorgelegd aan de commissie omdat, zoals de staatssecretaris schrijft, reeds consultatie heeft plaatsgevonden met die groep deskundigen?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ja.

De heer **Rutte** (VVD): Dan heb ik wel een vraag aan mevrouw Wiegman.

Bussemaker

De **voorzitter**: Die mag u in de tweede termijn stellen. De staatssecretaris gaat nu door met haar antwoord.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Mevrouw Arib en de heer Rutte hebben gevraagd of zij een en ander mochten interpreteren zoals zij hebben gedaan. Ik kan al hun vragen bevestigend beantwoorden, maar ik zal dit nader toelichten. Zij beiden en ook anderen hebben gevraagd of het klopt dat individuele gevallen niet voor de landelijke richtlijnencommissie hoeven te verschijnen. Ja, dat klopt. Het gaat hier niet om individuele gevallen, maar om deskundigen, om wetenschappers, die met elkaar overleggen en een intercollegiale toetsing toepassen, zoals de heer Vendrik het uitdrukte. Bij het betreffende borstkankers hoeft dit dus niet, omdat de betreffende cliënten al in behandeling zijn in Maastricht en omdat, ook gezien de consultatiegroep, de afgelopen tijd zeer intensieve advisering en die toetsing al hebben plaatsgevonden.

Veel fracties hebben gevraagd of de politiek moet bepalen wie er al dan niet in de richtlijnencommissie gaan zitten. De richtlijnencommissie moet worden samengesteld door de beroepsgroepen, niet door de politiek. Dat betekent dat zij wordt samengesteld door wetenschappelijke, medische verenigingen en niet door het ministerie van VWS en niet door het kabinet. Dat geldt ook voor PGD. Ik zal dus niet benoemen. Ik zal dus ook geen brieven tekenen waarin mensen worden voorgedragen. Het is wel van belang, zeg ik tot de heer Ormel, dat in de commissie verschillende disciplines vertegenwoordigd zijn. Men kan ook niet anders veronderstellen dan dat daarin de meest betrokken beroepsgroepen, gynaecologen, oncologen, ethici, genetici, een plek hebben. Anders heb je niet zo veel aan een richtlijnencommissie. Wij zien ook dat die disciplines in de praktijk goed met elkaar samenwerken.

Mevrouw Koşer Kaya heeft gevraagd of het niet logischer zou zijn om een en ander bij de Gezondheidsraad onder te brengen. Allereerst is die richtlijnencommissie echter toch nodig. Je zou de Gezondheidsraad alleen kunnen vragen om te adviseren over nieuwe ziekten. Daarmee voldoe je nog niet aan de wens van de beroepsgroepen, die wij zeer ondersteunen, om zelf tot nadere gesprekken en afspraken te komen over de omgang in de praktijk met embryoselectie en om de criteria nader in te vullen. Dan zou sprake zijn van twee commissies. Dat lijkt mij onwenselijk. Los daarvan zit de Gezondheidsraad dichterbij de politiek dan een richtlijnencommissie die bestaat uit vertegenwoordigers van de beroepsgroepen. Ik denk dat wij het beter bij hen kunnen laten. Ten slotte kan ook nog meespelen dat de Gezondheidsraad al een verstrekkend advies heeft uitgebracht. Het is dan de vraag of het voor de hand ligt om diezelfde organisatie over nieuwe ziekten te laten adviseren.

Wij hebben uiteindelijk gekozen voor een oplossing waarin wij die richtlijnencommissie vragen om ook te oordelen over nieuwe ziekten en dat de komende tijd goed in de gaten te houden. De heer Rutte heeft gevraagd naar de opdracht aan de richtlijnencommissie. De richtlijnencommissie wordt ingesteld door de beroepsgroepen zelf. Wij zullen de commissie vragen om in geval van nieuwe ziektebeelden, die nog niet eerder voor PGD in aanmerking zijn gekomen, aan Maastricht te vragen die ziekte voor de eerste keer aan de commissie voor te leggen zodat zij kan beoordelen of zij het met

Maastricht eens is. Ik kan dat Maastricht vragen, want dat kan ik in een vergunning vastleggen.

Mevrouw **Kant** (SP): Ik heb met deze toelichting de indruk dat de invulling die de staatssecretaris geeft aan de commissie wat anders is dan het beeld dat ik had. Ik had het idee dat er een soort landelijke medisch-ethische commissie zou komen, vergelijkbaar met de CCMO, die oordeelt over wetenschappelijk onderzoek in medisch-ethische kwesties. Zoals de staatssecretaris het nu uitlegt, is zij niet veel meer dan de richtlijnencommissies zoals wij die in de zorg heel veel kennen en die vanuit de praktijk en de dan geldende normen richtlijnen voor collega's opstellen. Dat is het dus, begrijp ik uit het verhaal van de staatssecretaris.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ja.

Mevrouw **Kant** (SP): Dat vind ik een klein beetje teleurstellend. Ik had iets meer verwacht. Ik had meer een parallel verwacht met de commissie die men ook in Engeland heeft, waarbij men over alle reproductie- en medisch-ethische vraagstukken een advies uitbrengt. Dit is wel een heel beperkte opvatting.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Laten wij een en ander in samenhang zien met de criteria die wij stellen en die wij nu formaliseren. Daarin gaan wij al vrij ver, althans wij geven vrij precies aan welke criteria daarbij een rol spelen. Ik vind dat wij vertrouwen moeten hebben in de medici en de beroepsgroep dat zij een en ander nader kunnen invullen. Wij borgen wel dat een arts of een ziekenhuis niet al te gemakkelijk hun eigen gang kunnen gaan, doordat Maastricht de richtlijnencommissie moet raadplegen en doordat ik aan Maastricht vraag om mij jaarlijks te informeren over hoe er wordt omgegaan met embryoselectie. Ik kan dat vervolgens al dan niet voorzien van commentaar als dat nodig is, maar ik zend het verslag ook aan de Kamer, zodat in die zin ook nog sprake is van een controlemechanisme.

Mevrouw **Kant** (SP): De staatssecretaris schuift mij nu een beetje in de schoenen dat ik de medici en de beroepsgroep niet zou vertrouwen. Dat vind ik een beetje flauw, want dat is niet de impact van wat ik zeg. Ik vertrouw de medische wetenschap ook heel erg, maar toch hebben wij een medisch-ethische commissie, namelijk de CCMO. Dat is niet voor niets, want het gaat om nieuwe ontwikkelingen. Het is een commissie die de kaders ook toetst. Ik snap niet dat de staatssecretaris geen aansluiting zoekt bij wat er al is, namelijk de CCMO. Dat ligt toch veel meer voor de hand?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik zoek daar geen aansluiting bij, omdat de CCMO alleen adviseert over wetenschappelijk onderzoek. In dit geval gaat het ook om de nadere invulling en toepassing van de gestelde criteria. De vraag is hoe degenen die daar in de praktijk mee om moeten gaan en die met die dilemma's worstelen, door hun collega's kunnen worden geholpen bij de verdere invulling. Als de desbetreffende commissie er toch is, ligt het naar mijn idee voor de hand om die te betrekken bij de toetsing.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Voorzitter. Een commissie van deskundigen die wij moeten vertrouwen, is niet op

Bussemaker

voorhand representatief voor de samenleving. Ik heb een beetje hetzelfde gevoel als mevrouw Kant zojuist verwoordde, al had zij misschien een andere invalshoek, want dat houd ik voor mogelijk. Er moet iets van vertrouwen zijn dat alle relevante stemmen van deskundigen daar wel klinken. Ik wantrouw dat niet op voorhand, maar ik wil het vertrouwen hebben dat alle schakeringen die wij hier vertolken en verwoorden daar ook blijven klinken. Daar worden uiteindelijk de kaders gesteld waarbinnen de multidisciplinaire commissie per ziekenhuis, maar in dit geval gaat het om één commissie, afwegingen moet maken.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat is de afweging die ik graag uit elkaar wil halen. Ik denk dat wij er goed aan doen de toetsing te laten uitvoeren door de deskundigen, de wetenschappers. Ik heb er geen enkele reden voor hen daarin niet te vertrouwen. De leden van de consultatiegroep die mij de afgelopen tijd hebben bijgestaan, vanuit een zeer verschillende maatschappelijke en politieke achtergrond, hebben zeer nauwkeurig met elkaar gediscussieerd. Ze hebben zeer nauwkeurig in kaart gebracht wat een rol speelt. Behalve medische vragen werden ook ethische vragen besproken. Ik heb er alle vertrouwen in dat men dat goed doet. Ik denk dat wij hier, als vertegenwoordigers van de maatschappelijke denkbeelden, indien nodig het verslag van Maastricht heel goed kunnen bespreken. Mocht de Kamer vinden dat er correcties nodig zijn, dan kunnen wij die hier bediscussiëren. Ik vind niet dat wij een commissie moeten willen waarin alle maatschappelijke visies zijn vertegenwoordigd en die ook nog moet voldoen aan de eisen op het gebied van wetenschappelijke kennis. Op dit gebied is de wetenschappelijke kennis hoog in Nederland, maar het is wel een heel gespecialiseerd gebied. Het aantal deskundigen is niet heel erg groot. Wat dat betreft ben je qua keuze snel uitgepraat, als je de deskundigen wilt hebben; dat zijn er geen honderden.

De **voorzitter**: U mag nog één vervolgvraag stellen, mijnheer Van der Vlies.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Ik begrijp dat en ik ben het er ook voor een groot deel mee eens. Ik vind echter dat wij er wel van uit moeten kunnen gaan dat in de afweging iets moet worden meegenomen en doorklinkt van dit palet dat in de samenleving leeft. Dit hoeft niet te gebeuren in de vorm van een poppetje per politieke stroming; dat is mijn voorstel helemaal niet. Het kunnen mensen zijn die deskundig zijn en dat ben ik niet. Ik laat dit graag aan hen over, maar ik wil wel het vertrouwen hebben dat er een zorgvuldige afweging wordt gemaakt en dat er geen sprake is van proposities, waardoor wij in een bepaalde richting gaan die niet gedragen wordt door de samenleving. Dat is toch denkbaar? Wij hebben zo veel commissies. Ik heb het vaak genoeg meegemaakt en de staatssecretaris trouwens ook. Dan is altijd de vraag: hoe zijn de commissies samengesteld en is dat representatief? U hebt mij niet horen voorstellen dat ik op de stoel wil gaan zitten van degene die benoemt.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Laat ik het dan zo zeggen. Ik heb geen enkele reden om te veronderstellen dat zo'n commissie in die zin niet representatief zou zijn. Het gaat immers om deskundigen die je alleen selecteert op grond van hun deskundigheid met betrekking tot dit

onderwerp, en niet op grond van iets anders. Dit kunnen dus ook mensen zijn die voor het overige verschillende maatschappijvisies zullen hebben. Een richtlijnencommissie is echt een commissie die ingesteld wordt door de beroepsgroepen zelf. Ik kan aan hen vragen om te kiezen voor een zorgvuldige samenstelling, maar ik ga er eigenlijk van uit dat zij dat al doen. Dit doen andere richtlijnencommissies immers ook. Ik heb eigenlijk nog nooit meegemaakt dat dit niet het geval was. Ik vind het wel te ver gaan om aan hen te vragen, heel specifiek rekening te houden met welke maatschappijvisies dan rekening gehouden moet worden. Dat moet ik dan immers ook aangeven. Ik ga ervan uit dat zij dit zeer zorgvuldig doen en ik heb dit bij de consultatiegroep ook heel zorgvuldig zien gebeuren.

De heer **Ormel** (CDA): Ik ben overtuigd van deze zorgvuldigheid van de beroepsgroep, net als ik overtuigd ben van de deskundigheid van de deskundigen. Wij spraken in dit geval echter over het snijvlak tussen politieke keuzes, maatschappelijke keuzes en juist deze deskundigheid. Nu blijkt dat deskundigen er vaak wat moeite mee hebben als de politiek over hun schouder mee kijkt. Ook blijkt dat deskundigen wat verder gaan en wat vooroplopen bij wat maatschappelijk op dit moment als acceptabel wordt geacht. Ik wijs er maar op dat deze discussie is ontstaan naar aanleiding van een reactie van de voorgangster van de staatssecretaris op een advies van de Gezondheidsraad. Dit advies behelste onder andere dat selectie op geslacht mogelijk zou moeten zijn. Terecht zegt de huidige staatssecretaris: nee, dat vind ik niet goed. Ik denk dat dit een goed voorbeeld is dat wij als politiek over de schouders van de deskundigen moeten meekijken en dat wij de vinger ook aan de pols moeten kunnen houden. Natuurlijk moeten wij niet precies gaan over de invulling van de commissies, maar wij moeten ons wel een oordeel kunnen vormen over datgene dat in deze commissies wordt besloten. De staatssecretaris zegt dat het jaarverslag van "Maastricht" naar de Kamer wordt gezonden. Dat is één punt. Daarnaast behoort de richtlijn naar ons gezonden te worden en verwacht ik dat ook een jaarverslag van deze centrale commissie deze Kamer zal bereiken.

De **voorzitter**: Eigenlijk is dit meer een statement dan een vraag. Op de laatste opmerking kunt u met "ja" of "nee" antwoorden, staatssecretaris.

Staatssecretaris **Bussemaker**: De heer Ormel zegt dat de wetenschap vaak vooroploopt en verder wil gaan dan wij. Ik vind dat wij ons moeten realiseren dat het ook vaak andersom is. Immers, Maastricht heeft zich buitengewoon terughoudend opgesteld in de afgelopen tijd, sinds de brief van mijn voorgangster. In die zin gaat het dus beide kanten op. Er zijn medici die misschien vooroplopen, maar wij zien dat men in de zorgsector toch ook buitengewoon terughoudend kan zijn en zich graag aansluit bij de politieke besluitvorming. Wat deze richtlijnencommissie en Maastricht betreft, vind ik dat wij de verantwoordelijkheden goed uit elkaar moeten houden. Ik kan aan het ziekenhuis in Maastricht verantwoording vragen via de vergunning. Ik kan via het Instellingsbesluit aan het ziekenhuis in Maastricht vragen, verantwoording af te leggen. Ik kan dus vragen, mij elk jaar te melden wat men doet met embryoselectie, om hoeveel gevallen het gaat en of er sprake is geweest

Bussemaker

van nieuwe ziekten. Ik kan het ziekenhuis ook vragen welke ziekten men aan de richtlijnencommissie heeft voorgelegd, wat vervolgens het advies van de commissie was en wat men met het advies gedaan heeft. Zo'n verslag krijg ik en dat stuur ik aan de Kamer toe. Via dit verslag krijgen wij indirect ook gegevens over het werk van de richtlijnencommissie, dus zonder dat ik haar zou verplichten – dat kan ik formeel ook niet – om mij jaarlijks een verslag toe te sturen. Dat kan ik haar niet verplichten omdat zij uit de beroepsgroepen afkomstig is en ook daaruit wordt samengesteld. Maar ik ben het ermee eens dat wij de vinger aan de pols moeten kunnen houden, dat wij moeten kunnen volgen wat er gebeurt, zeker als men buiten de gebaande paden zou gaan en het kader dat wij nu vaststellen, zou willen oprekken. Het is aan ons om het kader te bepalen, dus de commissie kan niet ineens toestaan om embryo's op geslacht te selecteren. Dat kan niet, want er zal in de aangepaste PGD-regeling opgenomen worden dat dit niet mag. Het mag trouwens al niet volgens het huidige Planningsbesluit en dit geldt ook voor de andere onderwerpen uit de brief van mijn voorganger, die kort samengevat ook in mijn brief staan.

De heer **Ormel** (CDA): U zegt dat men zich terughoudend opstelt, maar ik zou zeggen: lees de NRC van gisteren. Daarin staat een artikel waarin de ethicus van het multidisciplinaire team in Maastricht als een soort Rupsje Nooitgenoeg zegt dat het lang niet ver genoeg gaat wat wij nu bespreken. Hij maakt deel uit van dat team en hij wil dus iedere keer een stapje verder gaan.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Daarom stellen wij met elkaar die kaders vast. Wat hij bepleit, kan niet binnen de kaders die wij vaststellen.

De heer **Rutte** (VVD): De Kamer krijgt dus een verslag van de staatssecretaris over de praktijk van PGD. Kan zij toezeggen dat er niet alleen wordt aangegeven wat er wel is toegestaan, maar ook welk type gevallen is afgewezen, opdat wij ons daarvan een goed beeld kunnen vormen?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat kunnen wij aan Maastricht vragen; dan krijgen wij een beeld daarvan. De vraag aan Maastricht is natuurlijk: hoeveel intakes hebt u gehad? Over de afgelopen jaren is bekend dat er heel veel mensen afvallen. Mensen kunnen om heel verschillende redenen afvallen, als zij niet voldoen aan een van de criteria. Dit kunnen heel simpele redenen zijn, bijvoorbeeld omdat zij een contra-indicatie hebben voor ivf. Dat soort dingen wil ik ook graag weten van Maastricht.

Voorzitter. De heer Rutte vroeg ook nog of de richtlijnencommissie een "ja, mits"-opdracht of een "nee, tenzij"-opdracht heeft. Eigenlijk heeft de commissie zo'n opdracht niet. Wat mij betreft is dit een verkeerde insteek, want ik heb zojuist al aangegeven wat men wel gaat doen. Men gaat toetsen bij nieuwe ziekten; dit gebeurt eenmalig.

Mevrouw Kant vroeg of het alleen om erfelijke borstkanker gaat. Welnu, dat hoeft niet meer te worden getoetst. Wij hebben aangegeven dat de richtlijnencommissie een rol vervult bij ziekten die in Nederland nog niet voor embryoselectie in aanmerking komen. Ziekten waarvoor dat wel geldt, hoeven dus niet langs de

richtlijnencommissie; het gaat om nieuwe ziektebeelden. Het bekend dus wel, zo zeg ik tegen de heer Ormel, dat het academisch ziekenhuis Maastricht verzoeken aan de richtlijnencommissie zal moeten voorleggen. Als er geen verzoek is ingediend, kan er geen PGD worden toegepast bij de ziekte waarom het gaat.

Mevrouw **Kant** (SP): Ik vind het toch wel een beetje vreemd. U zei eigenlijk twee dingen. U zei dat het alleen gaat om erfelijke borstkanker, maar daarna zei u dat het ook gaat om de dingen die nu al gebeuren. Maar bij erfelijke darmkanker is PGD toch ook al aan de orde. Ik snap even niet of erfelijke darmkanker wel of niet aan de commissie moet worden voorgelegd. Uit uw laatste woorden begrijp ik dat dit niet hoeft, wat ook heel logisch zou zijn, omdat het daarbij gaat om een risico op erfelijke afwijkingen van bijna 100%.

Ik heb nog een tweede punt. Ik heb nog een paar andere voorbeelden genoemd waarbij het risico op erfelijke afwijkingen evident is en waarvoor ook al verzoeken zijn ingediend. Ik vind het gek dat zulke gevallen toch nog eerst die commissie moeten passeren.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Nee, dat hoeft niet. Ik wil geen ziektelijsten maken, maar in geval van ziekten die in Nederland nog niet voor PGD in aanmerking komen, vragen wij Maastricht om collegiale toetsing toe te passen en om advies te vragen aan de richtlijnencommissie. Ziektes waar het al bij mag, hoeven niet langs de richtlijnencommissie. Aangezien het debat zo intensief over borstkanker is gegaan, hebben wij daar expliciet melding van gemaakt.

Mevrouw **Kant** (SP): U maakt de verwarring alleen maar groter. U zegt "die ervoor in aanmerking komen". Ik dacht dat het debat vandaag ging over de vraag wat ervoor in aanmerking komt. Ook bij borstkanker is het niet gebeurd, maar liggen er wel verzoeken en aanvragen in Maastricht. Dat geldt ook voor een aantal andere ziektes. Ik vind het nu een beetje verwarrend worden.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik weet dat er bij Maastricht voor borstkanker verzoeken liggen en dat het nog niet is toegepast. Wij hebben gezegd dat daarover al zo uitgebreid is gediscussieerd dat dit niet langs de richtlijnencommissie hoeft. Als er andere ziektes zijn die al in aanmerking komen in Maastricht en die al behandeld worden, behoeven die niet opnieuw langs de richtlijnencommissie. Het gaat echt om nieuwe ziektebeelden.

Voorzitter. Mevrouw Wiegman vroeg of de nieuwe richtlijnencommissie ook de plicht krijgt om bij aanpassing van de praktijk de richtlijn bij te stellen. Wij vragen de commissie namelijk om te bekijken of de richtlijn bijgesteld moet worden. Zij vroeg of zij het kon lezen als "moet worden bijgesteld". Het antwoord is nee, want de richtlijnencommissie zal bij vragen over nieuwe aandoeningen die tot dusverre nog niet in aanmerking kwamen voor PGD, geraadpleegd moeten worden. Dat komt in het jaarverslag van de PGD-instelling, zodat het ministerie en ook de Kamer geïnformeerd blijven. Zo nodig kan de overheid wel extra eisen stellen aan de vergunning voor de instelling die PGD mag uitvoeren. Eisen dat de richtlijn meteen wordt aangepast, maakt het praktisch onuitvoerbaar. De praktijk ontwikkelt zich continu. Wij vinden dat dit bij de beroepsgroepen moet

Bussemaker

blijven. Ik kan wel strikte afspraken met Maastricht maken.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Zou juist heeft een debatje plaatsgevonden met de heer Ormel over de vraag wat er in de jaarrapportages dient te staan. De staatssecretaris zegt dat je niet zomaar kunt zeggen dat de richtlijn moet worden bijgesteld. Het moet toch via de overheid gaan, want het betekent ook iets voor een planningsbesluit of zaken die aangevuld moeten worden. De jaarrapportages moeten dus voldoende informatie bevatten om dit soort conclusies te kunnen trekken. Er kunnen en moeten dus wel degelijk eisen aan de jaarrapportages worden gesteld voor wat wij daarin willen terugzien om het goed te kunnen volgen, om de vinger aan de pols te kunnen houden en er conclusies aan te kunnen verbinden.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Daarom is het een parallel met het debatje dat wij net hadden. Ik heb er verder nog geen afspraken met Maastricht over gemaakt, maar wij kunnen natuurlijk vragen om in het jaarverslag aan te geven hoeveel intakes men heeft gehad, hoeveel mensen er zijn afgevallen, welke behandelingen er zijn geweest en welke ziektes zijn voorgedragen om in aanmerking te komen bij de richtlijnencommissie. Dat betekent niet dat ik onmiddellijk kan vragen dat bij verandering van aandoeningen ook de richtlijn onmiddellijk wordt aangepast. Die zal wel worden aangepast, maar dat is eigenlijk een continu proces. In onze werkwijze zijn de richtlijnen niet alle tegelijkertijd in discussie. Zij worden van tijd tot tijd bijgesteld. Op dit moment zijn dat de richtlijnen voor klinische genetica, zoals de richtlijn voor prenatale diagnostiek van de gynaecologen uit 2000. Er is ook een nieuwe richtlijn in ontwikkeling voor ivf. Kortom, van tijd tot tijd worden de richtlijnen in de praktijk bijgesteld. Het zou logisch zijn, gezien de praktijk die in Nederland ontwikkeld is, om het bij deze thematiek niet anders te doen dan bij andere vergelijkbare onderwerpen.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Juist omdat het zo logisch is, is er niets mis mee om het ook zo te stellen en niet te zeggen dat de verwachting is dat het wel gebeurt. Omdat dit de werkwijze is, mag je bepaalde eisen stellen aan de jaarrapportage.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Aan de jaarrapportage mag je eisen stellen, maar ik refereerde aan de vraag of de richtlijn dan ook moet worden bijgesteld. Het antwoord is nee, want de richtlijn is van de beroepsgroepen. Ik kan niet voorschrijven wat zij er precies mee moeten doen. Ik ga er echter van uit dat de zorgvuldige en gangbare praktijk die wij op dit terrein ontwikkeld hebben, ook bij de richtlijn voor PGD zal worden gevolgd.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Ik had een vraag die de staatssecretaris eigenlijk al heeft beantwoord. Dat was de vraag of de richtlijnen altijd, voor welke ziekte dan ook, ook voor ivf, door de beroepsgroep zelf worden opgesteld en niet vanuit de Kamer. Die vraag heeft de staatssecretaris in haar antwoord al meegenomen.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Mevrouw Kant en

anderen hebben gewezen op de vergelijking tussen PGD en prenatale diagnostiek. Het gaat hier wel om zeer verschillende technieken met uiteenlopende mogelijkheden. Waar eenzelfde toepassingsgebied geldt, is de keus aan de ouders, in overleg met de behandelaars. Ik ga ervan uit dat er bij de richtlijnontwikkeling voor PGD ook afstemming zal plaatsvinden met de richtlijn voor prenatale diagnostiek. Die afstemming vindt ook al plaats, zoals ik weet uit de gesprekken die ik met deskundigen heb gehad. Die zeggen allemaal dat zij ivf, PGD en prenatale diagnostiek ook op elkaar betrekken. Dat is een continu proces van uitwisseling van kennis en informatie.

De richtlijnencommissie gaat de zaak voorlopig op zich nemen. In de brief staat dat wij op termijn bekijken of de beoogde werkwijze ook in de toekomst wenselijk is. De heer Van der Vlies en mevrouw Wiegman hebben aangegeven dat zij deze werkwijze eigenlijk permanent zouden willen zien. Ik stel voor dat wij eerst eens bekijken hoe de zaak zich ontwikkelt. Ik weet niet hoe vaak er echt nieuwe ziekten bij komen. Er is natuurlijk veel in beweging, maar het gaat niet altijd om nieuwe ziektebeelden. Laten wij daarom op termijn bekijken hoe de zaak zich ontwikkelt. Ik wil nu ook nog geen termijn vastleggen; ik wil nog niet vastleggen dat wij over twee, vier of vijf jaar bekijken hoe de zaak zich ontwikkeld heeft. Laten wij de komende tijd bezien hoe het gaat, of het werkt en of het wenselijk is daar al dan niet een permanente vorm aan te geven. Ik wil nog geen datum vaststellen, omdat ik niet voldoende kan overzien hoe vaak dit soort verzoeken bij de richtlijnencommissie gedaan zullen worden.

De heer Ormel heeft gevraagd naar de HLA-selectie. Daar hebben wij het al over gehad. Die zaak staat al in het huidige Planningsbesluit en wordt opgenomen in de nieuwe regeling. Dat zijn de kaders die wij stellen en waar richtlijnencommissie en toetsingsteams niet van kunnen afwijken.

De vraag is gesteld of wij verwachten dat zich als gevolg van het kabinetsstandpunt meer patiënten zullen melden. Dat zal de ervaring moeten uitwijzen. Ik verwacht geen grote toeloop. Ook de deskundigen die het kabinet hebben bijgestaan, verwachten geen extra grote toestroom. Wellicht kunnen zich nu een aantal paren melden die zich in de afgelopen jaren voor PGD in verband met borstkanker bijvoorbeeld in Brussel gemeld hebben. Er kan dus sprake zijn van een zekere inhaalvraag. Maar ook daar gaat het echt om heel kleine aantallen, naar verwachting vijf à tien paren per jaar. Natuurlijk is het wel mogelijk dat als gevolg van de discussie die zich in de afgelopen weken heeft ontwikkeld de mogelijkheid van PGD ruimer bekend is geworden, waardoor de potentiële vraag groter kan zijn. Ik denk echter tegelijkertijd dat een heleboel mensen, als zij geïnformeerd worden en zien hoe ingewikkeld, zwaarbelastend en emotioneel de behandeling is, weer zullen afvallen. Daarnaast moet het toch gaan om vrij zeldzame aandoeningen.

Mevrouw Arib, de heer Ormel en de heer Vendrik hebben gevraagd naar het tweede centrum voor PGD. Het huidige Planningsbesluit biedt daarvoor de ruimte, maar de Gezondheidsraad achtte in 2006 een tweede centrum niet noodzakelijk. Door de introductie van transport-PGD, wat nu bestaat met Utrecht en Groningen, zien wij een zekere uitbreiding van de capaciteit ontstaan. De inkadering van PGD zoals nu in de

Bussemaker

kabinetbrief is opgenomen, zal wat betreft de capaciteit naar verwachting geen problemen opleveren. In hoeverre uitbreiding van de capaciteit op langere termijn toch noodzakelijk is, wordt op dit moment door het ministerie onderzocht. Daarover weten wij waarschijnlijk meer in de herfst.

De heer **Ormel** (CDA): De staatssecretaris schrijft ook in haar brief dat dit punt onderzocht wordt. Ik begrijp dat de uitkomsten van het onderzoek in de herfst verwacht worden. Stel dat er een lichte capaciteitsuitbreiding noodzakelijk is. Is de staatssecretaris het met mij eens dat het in dat geval wenselijker is dat er een tweede centrum komt naast het centrum in Maastricht, in plaats van een uitbreiding van de capaciteit in Maastricht?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat kan ik zo niet beoordelen. Die vraag kan ik pas beantwoorden als ik weet wat het resultaat is van het onderzoek dat nu loopt.

De heer **Ormel** (CDA): Neemt u dit ook mee in het verslag van het onderzoek dat in de herfst verschijnt?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik begrijp dat u er de voorkeur aan geeft, als er sprake is van de noodzaak tot uitbreiding, dat dit bij een ander ziekenhuis gebeurt. Heb ik dat goed begrepen?

De heer **Ormel** (CDA): Ik zou mij dat kunnen voorstellen.

De **voorzitter**: Dat hebt u ook in eerste termijn gezegd.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Daarvan neem ik dan nota.

Mevrouw **Arib** (PvdA): Er is een artikel verschenen in Medisch Contact waarin staat dat er een behoefte-onderzoek is gehouden door het AMC. Daaruit bleek dat er grote behoefte is aan PGD. Het AMC heeft ook bij VWS een aanvraag ingediend. Ik kan mij voorstellen dat daar geen duidelijkheid over kon komen hangende de discussie die wij gehad hebben. Toch dring ik er bij de staatssecretaris op aan om daar duidelijkheid over te verschaffen.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Om die reden vindt dat onderzoek plaats bij het ministerie van VWS en wordt de Kamer daar in de herfst over geïnformeerd. Er zijn namelijk nog meer signalen als het gaat om de capaciteit.

Mevrouw Wiegman heeft gevraagd naar het tijdpad. Zij noemde de AMvB. Ik ga ervan uit dat zij daarmee de nieuwe regeling PGD bedoelt. Als de kabinetsbrief door het parlement wordt geaccordeerd, wil ik zo snel mogelijk aan de slag met de implementatie, dus met het opstellen van die nieuwe regeling. Ik kan op dit moment nog niet precies overzien hoeveel tijd daarvoor nodig is, maar het heeft voor mij grote prioriteit.

Voorzitter. Tot slot. Alle fracties hebben er zeer terecht op gewezen dat embryoselectie altijd een ingewikkelde keuze is. Het is altijd moeilijk een afweging te maken tussen potentiële alternatieven. Bovendien mag van het bestaan van embryoselectie nooit het signaal uitgaan dat iemand niet geboren had mogen worden. Ook zou het niet goed zijn om mensen die de PGD-route niet willen volgen bij embryoselectie te stigmatiseren of uit te

sluiten. Ik hecht daarom veel waarde aan de opmerking die de heer Ormel heeft gemaakt in relatie tot de Wet op de medische keuringen en over het versterken van garanties in de relatie met verzekeraars. Nu valt de Wet op de medische keuringen vooral onder mijn collega Donner, maar ik zal dit specifieke onderdeel met hem bespreken.

Mevrouw Wiegman heeft gevraagd naar onderzoek naar uitbreiding met embryobesparende technieken. Ik snap het nut daarvan. Als wij daartoe in staat zouden zijn, kon dat een reden zijn om minder PGD toe te passen. Wij hebben echter nog een vergelijkbaar thema als het gaat om stamcelonderzoek en de adulte stamcellen. Ik ben al naarstig op zoek naar middelen om dat onderzoek mogelijk te maken. Aangezien dit nadrukkelijk in het coalitieakkoord staat, wil ik daar de voorkeur aan geven. Ik zal bezien of het nog bij een ander onderzoek meegenomen kan worden, maar ik kan mevrouw Wiegman geen enkele garantie geven. Ik beschik op dit moment niet over de middelen om dat te doen. Mocht ik daar wel over beschikken, dan hecht ik zeer aan onderzoek naar adulte stamcellen.

Voorzitter. Hiermee heb ik de vragen die mij in eerste termijn gesteld zijn beantwoord.

De **voorzitter**: Voor de tweede termijn is er per spreker twee minuten spreektijd.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

Voorzitter: Verbeet

De **voorzitter**: Wij gaan nu door met de tweede termijn van de Kamer. Mevrouw Wiegman heeft zich geëxecuteerd. Zij voelt zich niet lekker en probeert nu iemand te vinden die haar kan vervangen. Gezien de agenda wil ik daar echter niet op wachten. Ik weet ook niet of het haar gaat lukken.

Ik heb begrepen dat met u is afgesproken dat u in tweede termijn een spreektijd heeft van twee minuten en dat u maximaal één keer mag interrumperen.

□

Mevrouw **Arib** (PvdA): Voorzitter. Ik kan heel kort zijn. Ik wil de staatssecretaris bedanken voor haar heldere uiteenzetting naar aanleiding van de brief die zij ons heeft geschreven en de achterliggende gedachten. Er zijn veel misverstanden ontstaan over wel of geen ethische commissie en over de vraag of vrouwen eerst toestemming moeten vragen. Met de beantwoording van de staatssecretaris hoop ik dat er duidelijkheid is geschapen, met name voor de vrouwen waar het om gaat.

Er is veel gezegd over de beroepsgroep. De afgelopen tijd is in ieder geval duidelijk geworden dat men zorgvuldig te werk gaat en heel terughoudend was in situaties waarin dat niet nodig was. Ik wil de beroepsgroep danken voor de wijze waarop men met zo'n ingewikkeld onderwerp is omgegaan.

In de media wordt steeds gesuggereerd dat vrouwen toestemming moeten vragen. Ik hoop dat nu helder is dat vrouwen die borstkanker hebben zich nergens hoeven te verantwoorden, maar dat het iets is tussen deze vrouwen en hun arts.

De heer **Rutte** (VVD): Voorzitter. Ook ik dank de bewindsvrouw voor de beantwoording. De vragen die ik in eerste termijn heb gesteld, zijn voortreffelijk beantwoord. De VVD-fractie steunt haar in haar aanpak van dit belangrijke vraagstuk.

De staatssecretaris heeft aangegeven dat de regering hiermee de praktijk zoals die is gegroeid, bevestigt. Dat vraagt in een debat als dit, toch om een politiek oordeel. Het gaat hier uiteraard om heel belangrijke zaken die heel veel mensen raken, maar wij zijn ook volksvertegenwoordigers. Ik heb er dan ook behoefte aan hier een politiek oordeel aan te verbinden. De angst bestond en zal blijven bestaan dat bij het vraagstuk van medisch-ethische zaken grenzen zullen gaan verschuiven vanwege de aanwezigheid in de coalitie van de ChristenUnie, in de nek hijgend van het CDA. Op dit punt heeft de fractie van de ChristenUnie echter voor de volle 180 graden de bocht moeten nemen. Zij heeft vandaag de beker volledig moeten leegdrinken. Ik kan niets anders constateren. Ik feliciteer de staatssecretaris daarmee.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Voorzitter. Ik dank de staatssecretaris voor haar heldere antwoorden. Ik denk dat voor veel ouders nu een einde is gekomen aan de onzekerheid. Zij kunnen hun leven nu op een wat hoopvollere wijze vervolgen.

Ik heb een vraag over de richtlijnencommissie. Ik ben blij te horen dat deze commissie een oordeel gaat geven over ziektes die nu niet voor PGD in aanmerking komen en dat er intercollegiale toetsing plaats zal vinden en geen individuele toetsing. Ik heb nog een aanvullende vraag. Gaat deze commissie ook kijken naar de nu in de lucht hangende verboden van enkele varianten van PGD, zoals Huntington? Ik kan mij voorstellen dat de techniek nieuwe invalshoeken en nieuwe oplossingen gaat brengen. Dan is het natuurlijk zaak dat daar ook weer naar gekeken gaat worden.

Ik kan de fractie van de ChristenUnie er alleen maar mee complimenteren dat zij in dezen boven zichzelf heeft kunnen uitrijzen en dit mogelijk heeft kunnen maken.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Mevrouw de voorzitter. Het zal duidelijk zijn dat de SGP-fractie niet vrolijk gestemd is geraakt door dit debat. Wij hebben principiële bezwaren en wij houden die ook. Onze zorgen zijn eerder toe- dan afgenomen, met name vanwege de waarborging in het stelsel dat nu ontwikkeld wordt en de uitbreidingen waar wij moeite mee hebben en houden. Dat is een reële veronderstelling, zie het artikel in de NRC van gisteren. Dat is geen spookbeeld dat de SGP-fractie opwerpt, maar dat zijn opties die zich in medisch-wetenschappelijke kring ontwikkelen. Ik zie wel dat daar argumenten voor zijn, maar het gaat in een richting die de onze nu eenmaal niet kan zijn.

Mij rest dan ook niets anders dan, omdat wij de brief voor kennisgeving gaan aannemen of niet, een motie in te dienen die zich daarop richt. Ik heb niet de illusie dat die motie breed gesteund gaat worden, maar ik denk dat het als politiek signaal onontkoombaar is.

Ik heb nog een tweede motie en die gaat over de experimenten inzake embryobesparende alternatieven. De staatssecretaris heeft daarvan gezegd dat zij die ook gewenst vindt, maar dat daar budgettaire ruimte voor is en dat zij nog enkele andere wezenlijke opties heeft. Ik steun haar daar op zichzelf wel in, maar het is niet of/of, maar en/en. Dat is de strekking van die motie.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat de brief over embryoselectie meer mogelijkheden biedt voor de toepassing voor diverse ziekten dan de bestaande praktijk;

van mening dat de brief geen eenduidige criteria biedt om uitbreiding van de toepassing van embryoselectie tegen te gaan;

verzoekt de regering, de brief over embryoselectie te heroverwegen,

en gaat over tot de orde van de dag.

De **voorzitter**: Deze motie is voorgesteld door het lid Van der Vlies. Naar mij blijkt, wordt de indiening ervan voldoende ondersteund.

Zij krijgt nr. 47 (29323).

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat de regering embryobesparende alternatieven voor embryoselectie gewenst vindt, maar geen concrete invulling hieraan geeft;

verzoekt de regering, zo spoedig mogelijk te komen met een stimuleringsprogramma voor embryobesparende alternatieven, mede gericht op herstel en genezing,

en gaat over tot de orde van de dag.

De **voorzitter**: Deze motie is voorgesteld door het lid Van der Vlies. Naar mij blijkt, wordt de indiening ervan voldoende ondersteund.

Zij krijgt nr. 48 (29323).

De heer **Vendrik** (GroenLinks): Mevrouw de voorzitter. Het komt wel eens voor dat politieke demontage van een coalitieconflict leidt tot een geweldige proliferatie van mist. Het knappe van het debat van vandaag – ik complimenteer de staatssecretaris daarmee – is dat dat nu geheel niet het geval is. De toelichting van de staatssecretaris was volstrekt helder. Met de brief die ons al oké leek, is wat betreft de fractie van GroenLinks, het verhaal ook oké. Wij steunen de staatssecretaris

Vendrik

volmondig. Dat is knap. Ik begrijp dat zij de bestaande praktijk op papier heeft gezet. Daar heeft zij een kritische coalitiegenoot gelukkig mee gemaakt. Dat is interessant, maar een tikje wonderlijk. Ik neem daar dan ook maar kennis van.

Mijn vragen over het Planningsbesluit zijn helder beantwoord. Wij zien dat met vertrouwen tegemoet. Ook het probleem met betrekking tot de wachtlijst is helder opgelost. PGD-behandeling in het kader van borst- of eierstokkanker gaat door. Dat hoeft niet extra te worden getoetst. Dat is prima. Er komt geen lijst van aandoeningen. Dat lijkt mij een helder besluit. De positionering van de multidisciplinaire teams is mij nu ook helder geworden. Ik zat daar vanochtend een beetje mee in de knoop, maar dat lag ook aan mij. Het ziekenhuis en niemand anders gaat over de benoeming van mensen in die multidisciplinaire teams. De positionering van de landelijke commissie is mij ook helder geworden. Dat is inderdaad een commissie ter intercollegiale toetsing. Dat is volgens de fractie van GroenLinks ook precies wat zij moet zijn. De commissie ontwerpt richtlijnen en vergadert over de voortgang daarvan. De samenstelling wordt geregeld door de beroepsgroepen en niemand anders. Ook dat vind ik grote winst. Dit maakt het verhaal van de staatssecretaris compleet. Ik dank haar daarvoor. De fractie van GroenLinks steunt dat. Ik snap nu dat de staatssecretaris de metafoer van de open deur, zoals gebruikt door fractievoorzitter Slob, niet voor haar rekening neemt. Dat is ook terecht, want die metafoer klopt niet, en dat is maar goed ook.

De heer **Ormel** (CDA): Voorzitter. Ik dank de staatssecretaris voor de zorgvuldige en gewogen beantwoording in eerste termijn. Ik dank ook de collega's voor de wijze waarop dit debat vandaag kan worden gevoerd. Ik stel naar aanleiding van mijn bijdrage in eerste termijn nog een paar nadere vragen, allereerst over de evaluatie van de Wet op de medische keuringen. Dat is een belangrijk punt voor mijn fractie. De staatssecretaris geeft aan dat zij een en ander meldt bij collega Donner, maar zij heeft daar ook zeggenschap in. Het gaat over de medische keuringen. De CDA-fractie hecht er zeer aan, juist vanwege de discussie hier, dat de evaluatie van deze wet dit jaar nog naar de Kamer wordt gestuurd. Ik verzoek de staatssecretaris om haar best daarvoor te doen.

Een tweede punt betreft de richtlijnencommissie, dus de landelijke commissie. De staatssecretaris zegt dat zij ervan uitgaat dat die commissie ook na het opstellen van de richtlijn bij elkaar komt. In haar brief gebruikt de staatssecretaris de termen "indien nodig" en "ik ga ervan uit". De CDA-fractie gaat ervan uit dat er een centrale commissie komt – die tot het moment dat de richtlijn er is de "richtlijnencommissie" heet – die de voortgang van pre-implantatie genetische diagnostiek nader beschouwt en een second opinion geeft in relatie tot het interdisciplinaire team waarvan er op dit moment maar één is, namelijk in het academisch ziekenhuis in Maastricht.

Mijn fractie vindt dat het volledig aan het ziekenhuis is om te bepalen wie zitting heeft in het interdisciplinaire team. Omdat de staatssecretaris dit team gaat formaliseren, vraag ik haar wel om een extern lid – te benoemen door het ziekenhuis – daarin te laten plaatsnemen. Dat is

ook goed voor de werkwijze van dat interdisciplinaire team zelf.

De heer **Slob** (ChristenUnie): Voorzitter. Ik vervang mijn collega die plotseling niet goed werd. Gelukkig gaat het nu wel weer goed met haar. Het is goed om nog even in tweede termijn namens de ChristenUnie het woord te voeren. Ik doe dat namens mijn collega, mevrouw Wiegman.

Ik dank de staatssecretaris hartelijk voor haar beantwoording op de vele vragen die gesteld zijn en voor haar toelichting op de brief zoals die uiteindelijk naar de Kamer is gestuurd. Mijn fractie heeft in de afgelopen weken met name de discussie rond de eerste, hernomen, brief zorgvuldigheid bepleit bij het bespreken van dit onderwerp. Die zorgvuldigheid is er uiteindelijk ook in versterkte mate gekomen. Dat heeft geleid tot een brief waarin die zorgvuldigheid nadrukkelijk is terug te vinden. De woordvoerder van de ChristenUnie is in de eerste termijn duidelijk geweest. Is dit ons politieke ethisch ideaal? Nee. Naar mijn mening moet je daar geen doekjes om winden. Binnen de kaders waarbinnen wij met elkaar spreken, dus gelet op wat vanaf 2003 mogelijk was, ook in juridische zin, wetende hoe dat zich in de afgelopen jaren heeft ontwikkeld en met het oog op wat in november gewisseld is, naast de onzekerheid in Maastricht, waar men zich geruime tijd vrijwillig – en daarin is men te prijzen – heeft neergelegd bij een standstillsituatie, vindt mijn fractie dat er een brief naar de Kamer is gestuurd waarin de zorgvuldigheid terug te vinden is. Die brief heeft geleid tot een sterke inkadering van de ruimte die er was na de afspraken in 2003. Als je dat uiteindelijk wilt accepteren, daar de verantwoordelijkheid voor wil nemen en het uiteindelijk ook ziet als een verbetering in vergelijking met wat er in 2003 lag, heeft dat dan te maken met het helemaal leegdrinken van een beker? Ik hoorde het de heer Rutte net nog even zeggen en ik denk dat hij daarmee de plank volledig mislaat en volgens mij ook geen recht doet aan de zorgvuldigheid waarmee wij met elkaar over dit onderwerp zouden moeten spreken en zoals er nu met elkaar over is gesproken. Ik heb het debat op afstand gevolgd en sta hier wat in de aparte positie dat ik niet aan de eerste termijn heb deelgenomen, maar ik vind dat door alle fracties op waardige wijze een bijdrage is geleverd aan het bespreken van dit onderwerp.

Voorzitter. Uiteraard vragen wij aandacht voor het vervolg. Er zal nog een aantal zaken terugkomen. De embryobesparende alternatieven zullen wat ons betreft ook echt inhoud moeten gaan krijgen en ook daar zullen wij op een later moment wel op terugkomen. Ook zal zorgvuldigheid moeten worden betracht bij de jaarverslagen. Wij allen zullen goed de vingers goed aan de pols moeten houden. Er komt nog het een en ander terug, ook in een AMvB, dus zullen wij dit debat op een later moment ongetwijfeld voortzetten.

Mevrouw **Agema** (PVV): Voorzitter. De Partij voor de Vrijheid is blij met de uitbreiding van de embryoselectie met borstkanker en deze vorm van darmkanker. De ChristenUnie ging door de pomp; eerst wilde zij de embryoselectie terugdraaien, in het coalitieakkoord nam

Agema

zij genoeg met het handhaven van de status-quo en nu accepteert zij de uitbreiding. Maar Bussemakers handelwijze was ook laakbaar; zij presenteerde zichzelf als de reddende engel, terwijl zij de gevoeligheid van dit onderwerp had moeten aanvoelen. Die gevoeligheid is terecht en laten wij daarom het debat over dit onderwerp nooit uit de weg gaan, nu niet en in de toekomst niet!

□

Staatssecretaris **Bussemaker**: Voorzitter. Mevrouw Koşer Kaya vroeg of de richtlijncommissie nu ook naar ziektes kan kijken die nu nog niet in aanmerking komen. Dat kan, mits zij binnen het kader vallen dat wij net met elkaar geschetst hebben en mits ze binnen het toegestane Planningsbesluit vallen. Als het om HLA, geslachtsselectie of wat dan ook gaat, verwijs ik naar het debatje dat ik net met de heer Ormel had: dat kan dus niet, want wij bepalen dat kader. Daarbinnen kan de richtlijncommissie als het gaat om ziekten met onvolledige penetrantie het ziekenhuis dat PGD mag doen – in casu dus Maastricht – adviseren over de vraag of het al dan niet wenselijk is.

Ik kom op de moties van de heer Van der Vlies. Het zal u niet verbazen dat ik de eerste motie ontraad, omdat daarin wordt gevraagd om deze brief over embryo-selectie te heroverwegen. Ik vind het een zorgvuldige brief die, gelet op de inbrengen vanuit uw Kamer, ook brede steun krijgt.

In de tweede motie vraagt de heer Van der Vlies om een stimuleringsprogramma voor embryo- en oocytenbesparende alternatieven mede gericht op herstel en genezing. Ik ontraad die. In mijn eerste termijn heb ik al gezegd dat ik niet onwelwillend sta tegenover het stimuleren van embryo- en oocytenbesparend onderzoek, ik heb ook gezegd dat in het coalitieakkoord een afspraak is gemaakt over de stimulansen tot adult stamcelonderzoek. Ik heb ook eerlijk aangegeven dat het een hele toer is om daar de financiële middelen voor te vinden. Ik acht beide van belang en vind niet dat ik nu het ene boven het andere moet stellen. Hetgeen de heer Slob heeft gezegd heb ik in ieder geval goed verstaan. Ik ontraad dus deze motie.

Mevrouw **Kant** (SP): Er is nog een probleem en daarom zijn het misschien wel mooie woorden als u zegt dat u embryo- en oocytenbesparende methoden wilt stimuleren, maar daarvoor heb je eerst wel onderzoek nodig, onderzoek waarvoor je toch weer embryo's nodig hebt en daar ligt dan wel een probleem in deze coalitie!

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik geloof niet dat dit voor elk embryo- en oocytenbesparend onderzoek nodig is. Je hebt heel veel verschillende embryo- en oocytenbesparende onderzoeken en veel nu heel wel worden gedaan zonder dat er embryo's bij betrokken zijn. Maar dit maakt mijn conclusie in elk geval niet anders en die heb ik u gegeven.

Mevrouw **Kant** (SP): Ik kan mij dat debat nog heel goed herinneren. Juist de deskundigen en de wetenschappers brachten naar voren dat het noodzakelijk is om onderzoek te doen, om de methoden van ivf, waaronder de embryo- en oocytenbesparende methoden, te verbeteren. Dit kabinet blokkeert dat onderzoek, en dat is heel jammer.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Voorzitter. De heer Ormel heeft een relatie gelegd met de Wet op de medische

keuringen. Ik deel zijn standpunt dat het buitengewoon belangrijk is dat wij een en ander goed regelen en dat nooit het beeld mag ontstaan dat mensen niet verzekerd kunnen worden of niet geboren hadden mogen worden en dat er dus sprake is van eigen schuld. Er zijn schriftelijke vragen gesteld over de Wet op de medische keuringen. De antwoorden heb ik geaccordeerd. Volgens mij moet de Kamer die al hebben ontvangen, wat niet wegneemt dat daarover een debat kan plaatsvinden of dat er anderszins gevolg aan gegeven kan worden.

De heer Ormel vroeg ook om bij het team in Maastricht tevens een extern lid te plaatsen. Formeel kan ik dat niet voorschrijven, maar ik kan wel overleggen en de wens doorgeven en bezien of men dat ook wenselijk vindt. Ook kan ik dit meenemen bij de nadere PGD-regeling. Ik wil eerst horen hoe men hierover denkt, voordat ik een definitieve toezegging doe.

De heer **Ormel** (CDA): Dat begrijp ik en ik waardeer uw toezegging onder voorwaarden. Ik verwacht dat u ons daarover nader schriftelijk informeert. Ik had u gevraagd of de richtlijnencommissie blijft bestaan. Ik verwacht dat deze commissie wordt omgevormd tot een landelijke commissie, die de voortgang van PGD becommentarieert, evenals de casuïstiek van Maastricht.

Staatssecretaris **Bussemaker**: De richtlijncommissie moet de richtlijn ontwikkelen en kan de verzoeken tot opname van nieuwe ziektebeelden meteen meenemen. Als de richtlijn klaar is, dan zal, als wij dat wenselijk vinden, de richtlijncommissie worden gevraagd om, al dan niet onder een andere naam, te blijven bestaan om nieuwe ziektebeelden te toetsen. Ik heb erbij gezegd dat wij op termijn moeten bezien of de commissie moet blijven. Ik wil niet vooruitlopen op de termijn waarop dit moet. Ik kan niet zeggen of dit een jaar of vijf jaar moet zijn; dat hangt af van de ontwikkelingen van de komende tijd.

De heer **Ormel** (CDA): Maar u zegt nu dus toe dat er een landelijke commissie komt, die de voortgang van pre-implantatie genetische diagnostiek en de casuïstiek van Maastricht becommentarieert, los van het ontwikkelen van de richtlijn? Wij hopen dat de richtlijn er snel komt en dat de commissie dan blijft bestaan. Als wij over vijf jaar bij de evaluatie bedenken dat het anders kan, dan doen wij dat over vijf jaar. Zie ik het zo goed?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik moet wel precies zijn. De richtlijnencommissie wordt geïnstalleerd vanuit de beroepsgroepen. De commissie gaat een richtlijn ontwikkelen om de mensen in de praktijk verder te ondersteunen en te helpen bij de uitvoering van de criteria die wij nu met elkaar vastleggen. Als men de richtlijn wil toepassen op ziektes die nu nog niet in aanmerking komen voor embryo-selectie, wordt het academisch ziekenhuis Maastricht verzocht, eerst een toetsing te vragen aan de richtlijnencommissie. Vervolgens neemt het azM een besluit. Het azM informeert het ministerie jaarlijks in het jaarverslag. Ik ga dus niet aan de richtlijnencommissie vragen om in algemene zin commentaar te geven. Ik vraag de richtlijnencommissie ook, te functioneren als de organisatie die de intercollegiale toetsing verzorgt.

De heer **Rutte** (VVD): Het beviel mij zeer dat de

Bussemaker

staatssecretaris in haar beantwoording aangaf dat de politiek uiterst terughoudend moet zijn op het punt van de samenstelling van de commissie in Maastricht en de landelijke richtlijnencommissie. Die moeten uit de beroepsgroep voortkomen. Ik spreek de hoop uit dat de uitkomst van haar afweging ten aanzien van dat verzoek van de heer Ormel zal zijn dat zij daar niet aan gaat voldoen. Dat wil ik hier graag gezegd hebben.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Voorzitter. Ik heb de heer Ormel geen toezegging gedaan over de landelijke richtlijnencommissie.

De heer **Rutte** (VVD): Ik heb het nu over de plaatselijke commissie. U zegt: ik ga daarover nadenken, ik laat u dat weten. Ik spreek als politiek signaal van mijn fractie de hoop uit dat de conclusie van uw afweging zal zijn dat u zich daar niet mee wilt bemoeien.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Formeel beslist Maastricht dat ook. Ik wil dat best met Maastricht bespreken. Het kan zijn dat zij het een goed idee vinden. Zo open heb ik de vraag begrepen en u zult horen welk vervolg daar al of niet aan gegeven wordt.

De heer **Vendrik** (GroenLinks): Ik kan niet helemaal begrijpen welke toezegging de staatssecretaris aan de heer Ormel heeft gedaan. Als ik haar brief lees over de huidige samenstelling van het multidisciplinaire team in Maastricht, dan zit daar een ethicus in. Dan zijn wij toch klaar?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik heb de heer Ormel zo begrepen dat hij een externe ethicus erin wil, en dus niet een ethicus van het ziekenhuis in Maastricht. De samenstelling van dat team is formeel aan Maastricht. Dat houd ik ook zo, maar dat neemt niet weg dat je met elkaar over een heleboel thema's van gedachten kunt wisselen. Ik ben bereid om dit met Maastricht te bespreken. Het zou best kunnen dat zij dat eigenlijk wel een interessante gedachte vinden. Dat is de toezegging die ik doe. Ik kan Maastricht, al zou ik het willen, niet opleggen wie zij in zo'n team moeten opnemen. Dat is ook juridisch gezien een besluit dat Maastricht neemt.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Voorzitter. Ik wil geen politieke inmenging in de commissie in Maastricht. Door dat gesprek te voeren met Maastricht, wordt er toch politieke druk uitgeoefend om een ethicus van buitenaf in de commissie te laten plaatsnemen. Ik wil dat de staatssecretaris dat gesprek niet op die manier voert. Ik wil niet dat zij suggereert dat er iemand anders van buitenaf in die commissie moet plaatsnemen. Anders is er wel degelijk sprake van politieke inmenging en van beïnvloeding.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik heb toch de indruk dat u de heer Ormel en zijn opmerking dan niet helemaal recht doet. Als ik hem goed beluister, heeft hij volgens mij allermindst de bedoeling om daar een politieke benoeming van te maken. Gezocht wordt, als ik het goed begrijp, naar een andere vorm van intercollegiale toetsing. Binnen Maastricht is er een team dat die beoordeling doet, en wij hebben de richtlijnencommissie en daarin vindt intercollegiale toetsing plaats. Mijn eerste reactie is dat dit volgens mij voldoende moet zijn aan

“checks and balances” tussen collega's. Daar wordt nu een tussensuggestie voor gedaan. Ik zeg alleen dat ik die met Maastricht zal bespreken. Ik kan niet direct de voor- en nadelen overzien. Als ik al een verzoek zou hebben, dan zou het de vraag zijn of Maastricht het interessant zou vinden om een ethicus van buiten het ziekenhuis erbij te betrekken. Dat vraag ik zonder ook maar enigszins voor te willen schrijven of voor te kunnen schrijven van welk ziekenhuis hij of zij dan wel zou moeten komen, of welke maatschappelijke of wetenschappelijke opvattingen hij of zij erop na zou moeten houden. Dat is echt het enige wat ik kan doen en ik heb de heer Ormel toegezegd dat ik bereid ben om Maastricht dat voor te leggen. Ik ben zelf ook wel benieuwd hoe Maastricht daarop reageert, eerlijk gezegd.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66): Het team in Maastricht doet uiterst goed werk en is zeer zorgvuldig. Er is geen enkele reden om dat team iemand van buitenaf op te leggen. Zodra de staatssecretaris het gesprek aangaat over de vraag of er iemand van buitenaf in dat team plaats kan nemen, legt zij daarmee wel degelijk politieke druk op het team.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Volgens mij heb ik een- en andermaal gemeld dat naar mijn mening zeer zorgvuldig met deze thematiek wordt omgegaan. Sterker nog, wij hebben een deel van de criteria aan de praktijk aldaar ontleend. Daar heb ik dan ook niets aan toe te voegen.

Voorzitter. In eerste termijn is nog de vraag gesteld of bij PGD-behandeling dezelfde vergoedingen gelden als bij ivf. Welnu, ivf wordt drie maal vergoed en dat geldt in principe ook voor PGD, maar in enkele gevallen wordt een vierde maal embryoselectie vergoed, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een eerdere miskraam en een goede kans op een volgende zwangerschap. In dat opzicht is er dus enige flexibiliteit.

Mevrouw Kant heeft gevraagd welke ziektes nu al in aanmerking komen voor PGD. Ik heb zojuist al geprobeerd om dat duidelijk te formuleren. Welnu, het gaat om ziektes in welk kader PGD al toegepast wordt. Mevrouw Kant noemde het voorbeeld van darmkanker. Ik kan zeggen dat dit in Maastricht al wordt toegepast, als het gaat om de bijzondere vorm familiale polyposis coli. Dit hoeft dus niet voorgelegd te worden aan de richtlijnencommissie. Dat geldt wel voor de andere ziekte die mevrouw Kant in dit verband heeft genoemd: Li-Fraumeni Syndroom. Die is namelijk nog niet eerder behandeld in Maastricht. Nogmaals, ziektes die in Maastricht al behandeld worden, hoeven niet via de richtlijnencommissie te lopen en ziektes die daar nog niet behandeld worden, moeten volgens de formulering van de brief worden voorgelegd aan de richtlijnencommissie.

De beraadslaging wordt gesloten.

De **voorzitter**: Over de moties wordt morgenavond gestemd.

De vergadering wordt van 13.34 uur tot 14.15 uur geschorst.

De **voorzitter**: Op de tafel van de griffier ligt een lijst

Voorzitter

van ingekomen stukken. Op die lijst staan voorstellen voor de behandeling van deze stukken. Als voor het einde van de vergadering daartegen geen bezwaar is gemaakt, neem ik aan dat daarmee wordt ingestemd.

Regeling van werkzaamheden

De **voorzitter**: Ik deel mee dat de vaste commissie voor Economische Zaken het lid Tichelaar heeft gekozen als haar voorzitter.

Op verzoek van de PvdA-fractie benoem ik in de vaste commissie voor Economische Zaken het lid Besselink tot lid in plaats van het lid Kraneveldt.

Het woord is aan de heer Kamp.

De heer **Kamp** (VVD): Voorzitter. Iedere morgen kijken wij met spanning naar onze post om te zien of er al brieven en beleidsnota's zijn binnengekomen van minister Vogelaar voor WWI. Iedere keer weer worden wij teleurgesteld. Wij hebben een tijdje geleden brief 31143, nr. 13, van haar gekregen, waarin wordt aangegeven welke stukken naar de Kamer onderweg zijn. Ik heb zeven nota's en beleidsbrieven op een rijtje gezet, die wij inmiddels zouden moeten hebben ontvangen. De een zou in maart binnen moeten zijn, een ander is toegezegd voor het voorjaar en weer een ander voor aanvang van het zomerreces. Geen van de zeven stukken waarvan ik een overzicht heb gemaakt, is inmiddels bij de Kamer binnengekomen. Ik wil graag dat de minister voor WWI haar toezeggingen alsnog nakomt. Dat betekent dat zij volgende week of kort daarna met deze zeven stukken naar de Kamer komt. De Kamer kan dan aan de slag en deze onderwerpen de aandacht geven die zij verdienen.

De **voorzitter**: Kunt u mij de lijst geven, zodat ik ervoor kan zorgen dat de minister deze ontvangt? Het stenogram van dit gedeelte van de vergadering wordt doorgeleid naar het kabinet.

Het woord is aan mevrouw Azough.

Mevrouw **Azough** (GroenLinks): Voorzitter. Namens mevrouw Peters verzoek ik, het verslag van het algemeen overleg over het Midden-Oosten op de agenda te zetten.

De **voorzitter**: Het verslag wordt toegevoegd aan de agenda van donderdag 3 juli.

Het woord is aan mevrouw Leijten.

Mevrouw **Leijten** (SP): Voorzitter. Mede namens mijn collega de heer Weekers verzoek ik, het verslag van het algemeen overleg over de financiële regeling voor chronisch zieken en gehandicapten op de agenda te zetten.

De **voorzitter**: Ik stel voor, het verslag toe te voegen aan de agenda van donderdag 3 juli.

Daartoe wordt besloten.

De **voorzitter**: Het woord is aan de heer Duyvendak voor twee verzoeken.

De heer **Duyvendak** (GroenLinks): Voorzitter. Ik verzoek,

het verslag van het algemeen overleg van gisteren over windenergie op de agenda te plaatsen.

De **voorzitter**: Dit verslag wordt op de agenda van donderdag 3 juli te geplaatst.

De heer **Duyvendak** (GroenLinks): Met het oog op een mogelijk spoeddebat verzoek ik voorts, minister Bos om een brief voor de regeling van morgen over vliegveld Twente. Vanmorgen is uit de antwoorden van de Europese Commissie op vragen van mijn collega mevrouw Buitenweg in het Europees Parlement gebleken dat Nederland zich niet aan de Europese staatsregels heeft gehouden bij het geven van staatssteun aan vliegveld Twente. De staatssteun is ten onrechte niet aangemeld en ik wil van minister Bos vernemen of dit betekent dat de lopende aanbestedingsprocedure van het vliegveld nu moet worden opgeschort. Is hij bereid, de staatssteun alsnog in te trekken? Wat betekent dit voor de staatssteun voor andere regionale vliegvelden in Nederland?

De **voorzitter**: Het stenogram van dit gedeelte van de vergadering wordt doorgeleid naar het kabinet.

Het woord is aan mevrouw Vos.

Mevrouw **Vos** (PvdA): Voorzitter. Ik heb op 29 april een vraag gesteld over het NMA-onderzoek naar onterechte switches bij energiebedrijven. Ik verzoek de minister van Economische Zaken om een snel antwoord op deze vraag.

De **voorzitter**: Ik stel voor, het stenogram van dit gedeelte van de vergadering door te geleiden naar het kabinet.

Daartoe wordt besloten.

De **voorzitter**: Het woord is aan de heer Van Gerven.

De heer **Van Gerven** (SP): Voorzitter. Ik wil graag een vooraankondiging doen van een verslag van een algemeen overleg over het preferentiebeleid apothekers. Wij houden het overleg vanmiddag, maar dat zal ongetwijfeld leiden tot een VAO op donderdag. In verband met de planning lijkt mij een vooraankondiging nuttig.

Voorts wil ik rappelleren aan de vragen over de prijsdaling van geneesmiddelen. Dat heb ik gisteren ook al gedaan. Wij hebben vanmiddag een algemeen overleg en willen graag voor 16.00 uur antwoord van de minister ontvangen.

De **voorzitter**: Ik zal hem bellen, dat is het handigst. Als ik hem nu nog een brief stuur, weet ik zeker dat het antwoord niet op tijd komt. Ik stel voor, het verslag aan de agenda van donderdag toe te voegen. Ik hoop wel dat u bij goede toezeggingen, uw verzoek intrekt.

Aldus wordt besloten.

De **voorzitter**: Het woord is aan mevrouw Van Velzen.

Mevrouw **Van Velzen** (SP): Voorzitter. Ik heb gisteren tijdens de regeling van werkzaamheden om een brief gevraagd van de minister van Economische Zaken en de