

Vergaderjaar 2012–2013

32 279

Zorg rond zwangerschap en geboorte

Nr. 51

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 20 december 2012

Op 5 maart 2009 is de Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) in werking getreden. De regeling heeft tot doel een helder en objectief beslissingskader te geven voor de toepassing van PGD. Het is uw Kamer toegezegd dat deze regeling na twee jaar zou worden geëvalueerd. De resultaten van deze evaluatie bied ik u hierbij aan, alsmede mijn reactie hierop.

Voor het evalueren van de regeling zijn een drietal doelstellingen benoemd:

1. Inzicht in de manier waarop de regeling PGD in de praktijk werkt en of de regeling voldoende houvast biedt bij beslissingen rondom PGD.
2. Het peilen van de behoefte aan PGD in Nederland en vaststellen of met de huidige centra in deze behoefte kan worden voorzien of dat de inrichting van een derde transportcentrum wenselijk is.
3. Het signaleren van morele knelpunten die paren met een kinderwens en professionals belangrijk achten voor de huidige en toekomstige praktijk van PGD.

Het huidige beslissingskader

Het huidige beslissingskader kent vier indicaties die kunnen worden gebruikt bij het nemen van de beslissing al dan niet te starten met PGD. Deze vier zijn: de ernst van de aandoening, de behandelbaarheid, aanvullende medische factoren en psychische en morele factoren. Uit de evaluatie blijkt dat dit beslissingskader voldoende houvast biedt in de praktijk. Hoewel professionals aangeven dat over de ernst van een aandoening geen consensus bestaat, achten zij het niet wenselijk een lijst met ziekten samen te stellen waarbij PGD mag worden toegepast. Het beslissingskader komt het meest tot zijn recht in de arts-patiëntrelatie, aldus de geïnterviewden. Het geeft in deze relatie juist voldoende ruimte om iedere aanvraag tot PGD op de eigen merites te beoordelen. Het samenstellen

van een lijst zal deze mogelijkheden negatief beïnvloeden en al snel verworden tot een keurslijf.

Uit de evaluatie spreekt voor mij de grote zorgvuldigheid waarmee de professionals iedere individuele aanvraag tot PGD wegen. In dit verband wijzen zij op het belang van een zorgvuldig multidisciplinair overleg. Ik kan dit vanuit het oogpunt van goede en verantwoorde zorg alleen van harte onderschrijven.

De wenselijkheid om de exclusietest voor de ziekte van Huntington mogelijk te maken, komt ook in deze evaluatie aan de orde. Ik heb de Kamer in mijn standpunt exclusie-PGD bij ziekte van Huntington (23 september 2011, Kamerstukken II 2011/2012, 25 424, nr. 135) reeds laten weten de benodigde aanpassingen aan de regeling PGD te zullen doen. Nu het aangekondigde AO Medische Ethiek waarin de Kamer dit onderwerp met mij wilde bespreken is komen te vervallen, zal ik de regeling PGD zo spoedig mogelijk aanpassen, zodat de exclusietest voor de ziekte van Huntington en vergelijkbare aandoeningen mogelijk wordt.

De behoefteraming

Voor de behoefteraming is gekeken naar de huidige capaciteit, bereikbaarheid, toegankelijkheid en de behandeltijden. De evaluatie laat zien dat de huidige capaciteit nog niet ten volle wordt benut en dat uitbreiding op dit moment dan ook niet aan de orde hoeft te zijn. Ik zie dan ook geen reden aan het huidige aanbod van PGD iets te wijzigen.

Het signaleren van morele knelpunten rondom PGD

Het denken over en aanvaarden van de mogelijkheden die PGD biedt enerzijds en de beschermwaardigheid van het menselijk leven anderzijds, zullen een voortdurende bron van debat blijven. En dat lijkt mij vanzelfsprekend. Op die manier kunnen we kritisch blijven en is het mogelijk een veelheid aan maatschappelijke waarden te wegen. Het is goed te lezen dat de praktijk rondom PGD uiterst zorgvuldig is, ook als het gaat om het bespreken van de morele aspecten van een dergelijke behandeling. De toekomst is voor wat betreft de mogelijkheden van diagnostiek ongewis, maar de voortschrijdende technologie zal ons nog voor vele vragen en dilemma's stellen. Laten we die op dezelfde constructieve wijze tegemoet treden als tot nu toe is gedaan. Ik ben dan ook een groot voorstander van het open maatschappelijk debat waar de onderzoekers op wijzen. Niet alleen voor PGD, maar voor alle vraagstukken rondom voortplanting.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers