

Vergaderjaar 2016–2017

30 486

Evaluatie Embryowet

Nr. 14

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 februari 2017

Bijgaand stuur ik u een essay over geslachtskeuze¹, dat in mijn opdracht tot stand is gekomen.

In de tweede evaluatie van de Embryowet² werd ingegaan op geslachtskeuze om andere medische redenen dan nu toegestaan in de Embryowet. Er werd mij aanbevolen om ruimte te maken voor geslachtskeuze vanwege het risico op niet-mendeliaans overervende aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie. Deze aanbeveling werd opgebouwd op het voorbeeld autisme. Ik heb toen besloten deze aanbeveling vooralsnog niet over te nemen.³

Het artikel uit het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht «Geslachtskeuze om medische redenen»⁴ beschrijft een casus uit de praktijk van pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD): Leber Hereditaire Opticus Neuropathie (LHON), een onbehandelbare oogaandoening veroorzaakt door mutaties in het DNA van de mitochondriën. De mutaties worden door de moeder doorgegeven aan al haar kinderen en er is een ongelijke kans tussen jongens en meisjes om daadwerkelijk ziek te worden. PGD is geen optie, omdat alle embryo's de mutaties hebben. Geslachtskeuze kan wel een verschil maken; jongens hebben namelijk 50% kans om ziek te worden, terwijl dat voor meisjes 10% is. Op grond van de Embryowet is geslachtskeuze echter niet toegestaan, omdat het hier strikt genomen niet gaat om een geslachtsgebonden aandoening die met behulp van geslachtskeuze voorkómen kan worden.

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

² Kamerstuk 30 486, nr. 4

³ Kamerstuk 30 486, nr. 5

⁴ Dondorp WJ, Ploem MC, Geraerds J, de Wert GMWR. Geslachtskeuze om medische redenen – Pleidooi voor (verdere) hierziening van artikel 26 lid 2 Embryowet (2016) Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2016: 1;15–23 Boom Juridische Uitgevers.

Deze casus heeft mij ertoe gebracht om prof. dr. I.D. de Beaufort te vragen een essay te schrijven over de vraag in hoeverre geslachtskeuze moreel aanvaardbaar is bij andere medische redenen dan een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening die daarmee voorkomen kan worden (zoals beschreven in artikel 26 lid 2 van de Embryowet). Het essay biedt diverse inzichten en aanknopingspunten voor verder debat en besluitvorming.

De auteurs verwoorden de kern van het vraagstuk krachtig: hoewel het doel van geslachtskeuze een geringere kans op een ernstige aandoening is, neemt men bewust een risico op die ernstige aandoening. Desondanks concluderen zij dat geslachtskeuze in deze situaties, onder strikte voorwaarden, moreel aanvaardbaar is. Zij constateren dat het motief voor de geslachtskeuze niets te maken heeft met een voorkeur voor een bepaald geslacht, maar met de wens van ouders om hun kind ernstig leed te besparen. Ook menen zij dat de mogelijke alternatieven (geen kinderen, geen genetisch eigen kinderen, prenatale screening eventueel gevolgd door zwangerschapsafbreking, naar het buitenland gaan) niet of niet voor iedereen redelijk zijn. Zij betogen dat ouders en professionals niet verweten kan worden het risico te willen reduceren en pleiten voor vertrouwen (meer dan nu) in een zorgvuldige besluitvorming in de spreekkamer tussen artsen en patiënten. Tot slot beschrijven de auteurs waarom er geen reden is te vrezen voor een hellend vlak naar onaanvaardbare praktijken. Sterker, zij beschrijven dat er maar een beperkt aantal aandoeningen met ongelijke geslachtsincidentie is, dat in aanmerking zou komen voor geslachtskeuze. Momenteel betreft het enkel de genoemde aandoening LHON en erfelijke borstkanker, veroorzaakt door mutaties in een van de BRCA-genen, in die situaties dat er geen embryo's zijn zonder de mutatie. Bij andere aandoeningen met ongelijke geslachtsincidentie, zoals autisme, is onduidelijk wat de genetische component is. Daarmee voldoen die aandoeningen niet aan de algemene voorwaarden om voor PGD in aanmerking te komen.

Ik ben van mening dat aanpassing van de regelgeving ter zake aan de orde is en ben voornemens de Embryowet hierop alsnog aan te passen.

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