

## 2010Z10871

Vragen van het lid **Arib** (PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het verbod op de exclusietest voor de ziekte van Huntington en op HLA-typering (Human Leukocyten Antigeen)* (ingezonden 13 juli 2010).

Vraag 1

Hebt u kennis genomen van de TV-uitzending over de ziekte van Huntington?<sup>1</sup>

Vraag 2

Kunt u zich voorstellen dat mensen niet willen weten of zij in de toekomst de ziekte van Huntington zullen krijgen, omdat dat een zeer zware psychische belasting vormt en daarnaast ook praktische gevolgen heeft voor bijvoorbeeld hypotheek, levensverzekering en werk?

Kunt u zich voorstellen dat mensen wél willen weten of zij kans hebben op een kind met dragerschap van deze ernstige ziekte? Kunt u zich voorstellen dat mensen, nu de mogelijkheid voor embryoselectie bestaat en er dus een kans is om een gezond kind te krijgen dat geen drager is van de Ziekte van Huntington, deze mogelijkheid willen gebruiken?

Vraag 3

Bent u op de hoogte van het feit dat, wanneer exclusie Pré-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) verboden blijft, wensouders veroordeeld worden tot het ondergaan van een abortus, wanneer bij prenataal onderzoek blijkt dat de foetus 50% kans heeft op dragerschap? Vindt u abortus van een kind dat 50% kans heeft toch gezond te zijn acceptabeler dan het vernietigen van embryo's die 50% kans hebben toch gezond te zijn, via exclusie PGD? Denkt u dat de belasting voor ouders, afgezien van de InVitro Fertilisatie (IVF)-behandeling, zwaarder is bij het niet gebruiken van een embryo dan bij het ondergaan van een abortus? Zo ja, waarom?

Vraag 4

Deelt u de mening dat het afwegen van de belasting van IVF/PGD tegen de belasting van de kennis van eigen dragerschap aan de ouders is, en de overheid dit niet voor de ouders mag beslissen? Zo nee, waarom niet?

---

<sup>1</sup> NOVA, 10 juli 2010.

Vraag 5

Deelt u de mening dat het niet logisch is de exclusie-PGD te verbieden, terwijl de prenatale exclusietest, die vaak wordt gevolgd door abortus, als de kans op dragerschap 50% is, wél wordt toegestaan? Zo nee, waarom niet?

Vraag 6

In welke landen is exclusie-PGD wel toegestaan? Vindt u het aanvaardbaar dat mensen uit Nederland naar die landen reizen om een exclusie-PGD test te ondergaan? Zo ja, waarom vindt u exclusie-PGD wel aanvaardbaar zo lang het niet in Nederland wordt toegepast?

Vraag 7

Hoeveel verzoeken voor een exclusietest zijn in 2009 afgewezen? Hoeveel verzoeken per jaar voor een exclusie-PGD test zouden kunnen worden verwacht als deze test wel zou zijn toegestaan in Nederland?

Vraag 8

Bent u van mening dat HLA-typering alleen mag plaatsvinden op voorwaarde dat het gaat om aanvullend onderzoek, als het kind lijdt aan een erfelijke ziekte en de ouders gezien het herhalingsrisico een indicatie hebben voor PGD?

Vindt u het acceptabel dat er onderscheid gemaakt wordt tussen erfelijke en niet erfelijke ziekten bij het toestaan van HLA-typering? Zo ja, waarom en waarop berust dat onderscheid precies?

Vraag 9

Bent u van mening dat het aanvaardbaar is dat artsen en ouders passief moeten toekijken wanneer een kind dreigt te overlijden aan een niet-erfelijke ziekte, terwijl het via IVF-en HLA-typering zou kunnen worden gered?

Vraag 10

Bent u op de hoogte van de mogelijkheid dat als een embryo alleen op HLA-typering getest kan worden en niet tevens op erfelijke ziekte, het «embryoverlies»geringer is? Vindt u dit een argument om HLA-typering toe te staan? Zo nee, waarom niet?

Vraag 11

Hoeveel verzoeken per jaar voor een HLA-typering zouden kunnen worden verwacht als deze test wel zou zijn toegestaan in Nederland, ook bij ouders zonder indicatie voor PGD?

Vraag 12

Bent u bereid de taak van de Indicatiecommissie PGD uit te breiden en deze commissie niet alleen te laten toetsen of eventuele nieuwe ziektes of aandoeningen in aanmerking komen voor PGD, maar ook varianten van toepassing van PGD te laten toetsen waarvoor nu een verbod geldt, analoog aan de Britse Human Fertility and Embryology Authority?

**Toelichting:**

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van het lid Dijkstra (D66), ingezonden 13 juli 2010 (vraagnummer 2010Z10856).