

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

3217

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).

Antwoord van minister **Klink** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 1 september 2010).

Vraag 1

Hebt u kennis genomen van de TV-uitzending over de ziekte van Huntington?¹

Antwoord 1

Ja, ik heb kennis genomen van deze uitzending.

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?

Antwoord 2

Ja, ik kan mij voorstellen dat deze wensouders niet willen weten of zij de ziekte van Huntington krijgen. De ziekte van Huntington is immers een ongeneeslijke erfelijke aandoening, waarvan het verloop tot op heden niet te remmen is. De ziekte uit zich in onwillekeurige bewegingen, persoonlijkheidsveranderingen en verstandelijke achteruitgang. Daarmee heeft de ziekte niet alleen grote gevolgen voor de patiënt zelf, maar ook voor diens omgeving. Ik kan mij daarom ook voorstellen dat de wensouders, die een ouder hebben met Huntington en daardoor mogelijk drager zijn van het gen, willen voorkómen dat hun kind de ziekte van Huntington ontwikkelen zal.

¹ NOVA, 10 juli 2010.

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?

Antwoord 3

Potentiële dragers van het Huntington-gen met een kinderwens kunnen in Nederland op verschillende manieren proberen een kind te krijgen dat geen gendrager is. Zij kunnen dit onder andere proberen door middel van PGD. De ouders moeten dan wel bereid zijn geïnformeerd te worden over hun eigen genetische situatie. Het kan immers zo zijn dat beide ouders geen drager zijn van het Huntington-gen. Ik spreek hier bewust over «het proberen om een kind te krijgen»: de slagingskans per gestarte PGD behandeling is immers 15–20%. De PGD-behandeling is een belastende behandeling, zowel voor de moeder als de partner.

De wensouders kunnen verder proberen een kind te krijgen met behulp van donorzaad of een gedoneerde eicel. Tot slot kunnen de wensouders ervoor kiezen om middels prenataal onderzoek te bepalen of er sprake is van dragerschap bij de foetus. Zij kunnen bij dragerschap kiezen voor een zwangerschapsafbreking.

Bij deze beslissingen spelen allerlei overwegingen mee, zoals het voorkómen van lijden bij het toekomstig kind, beschermwaardigheid van het leven, de belasting van de vrouw en de wensouders. Dergelijke beslissingen zijn niet gemakkelijk te maken en wensouders maken verschillende afwegingen. Het kan dan ook niet zo zijn dat de ene beslissing als redelijker wordt gezien dan een andere beslissing.

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?

Antwoord 4

Ik verwijs u hiervoor naar het antwoord op vraag 1 van het lid Dijkstra (2010Z10856) waarin ik met redenen omkleed aangeef waarom de exclusie-test in Nederland niet is toegestaan.

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?

Antwoord 5

Hierboven gaf ik reeds aan dat wensouders, die mogelijk drager zijn van het Huntington-gen, voor een moeilijke beslissing staan. Zij willen lijden bij hun toekomstig kind voorkómen. Lijden dat zijzelf van dichtbij hebben meegeemaakt vanwege een aangedane vader of moeder. De wensouders zullen nadenken over de verschillende mogelijkheden die zij hebben om een kind te krijgen dat geen drager is van het Huntington-gen. Dat is geen eenvoudige opgave. Het kan dan ook niet zo zijn dat de ene beslissing als redelijker of logischer kan worden gezien dan een andere beslissing.

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?

Antwoord 6

In mijn antwoord op vraag 2 van het lid Dijkstra (2010Z10856) heb ik aangegeven dat PGD na een exclusietest onder meer toegestaan is in België, Frankrijk, Zweden, Spanje en het Verenigd Koninkrijk.

De Huntington exclusietest is in Nederland niet toegestaan. In eerdere antwoorden heb ik aangegeven waarom deze test in Nederland niet is toegestaan en welke mogelijke alternatieven wensouders in dat geval hebben. Het is dan ook niet zo dat ik de exclusietest aanvaardbaar acht als deze in het buitenland wordt toegepast. Het staat wensouders echter vrij om voor deze behandeling naar het buitenland te gaan.

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?

Antwoord 7

Omdat het jaarverslag PGD 2009 van het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) nog niet uit is, moet ik u de cijfers over 2009 verschuldigd blijven. Uit het jaarverslag 2008 blijkt dat twee patiënten met een verzoek tot een Huntington exclusietest voor behandeling zijn afgewezen. Het is op het moment moeilijk in te schatten hoeveel verzoeken zouden kunnen worden verwacht.

Vraag 8, 9

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?

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?

Antwoord 8, 9

Ik ben van mening dat HLA-typering alleen toelaatbaar is als PGD wordt toegepast om een ziekte bij een volgend kind uit te sluiten. Tijdens deze PGD-behandeling kan dan ook gekeken worden naar mogelijke geschiktheid voor donerschap voor een oudere broer of zus.

HLA-typering is niet toelaatbaar als PGD niet ten behoeve van de gezondheid en het welzijn van het te concipiëren kind wordt ingezet, maar alleen met het oog op donerschap voor de oudere broer of zus. Een belangrijk argument hierbij is de overweging dat PGD alleen wordt ingezet omwille van het kind zelf. Het gaat dan om de vraag of het «donorkind» op de wereld komt omwille van zichzelf, of dat het in eerste plaats moet dienen als donor voor zijn oudere broer of zus. Daarnaast speelt de overweging mee dat PGD zou worden ingezet om een kind tot stand te brengen dat anders zonder technische ingrepen tot stand zou komen.

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?

Antwoord 10

Nee, ik vind dat geen argument om PGD ten behoeve van donerschap voor een oudere broer of zus alsnog toe te staan. In mijn antwoord op vraag 9 heb ik reeds aangegeven om welke reden PGD ten behoeve van donerschap niet is toegestaan.

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?

Antwoord 11

Eerder gaf ik aan dat het jaarverslag PGD 2009 van het azM nog niet uit is. De cijfers over 2009 moet ik u dan ook verschuldigd blijven. Volgens het jaarverslag 2008 zijn er in dat jaar geen verzoeken voor PGD-behandeling ten behoeve van donorschap afgewezen.

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?

Antwoord 12

Nee, ik zie geen aanleiding de taak van de indicatiecommissie PGD uit te breiden.

Toelichting:

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