



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Soest, 19 juni 2023

Betreft: Internetconsultatie Voorstel van wet tot wijziging van de Embryowet

De VSOP vertegenwoordigt ruim 100 patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen. Voor de meeste van deze aandoeningen is geen genezing mogelijk en een deel gaat tevens gepaard met vruchtbaarheidsproblematiek. Wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van vroege embryo's is zowel van belang om vruchtbaarheidsbehandelingen te verbeteren, als om genetische aandoeningen beter te begrijpen met het oog op behandeling en genezing.

Het voorliggende wetsvoorstel wil het mogelijk te maken dat embryo's speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek tot stand worden gebracht. We ondersteunen dat van harte. Het is een evenwichtig voorstel dat zowel rekening houdt met de beschermwaardigheid van beginnende menselijk leven, als het gezondheidsbelang van patiënten en de menswaardigheid van hun bestaan. Bij vergelijkbare complexe medisch-ethische vraagstukken blijken we als samenleving in staat tot zorgvuldige regulering, rekening houdend met een diversiteit aan maatschappelijke en levensbeschouwelijke perspectieven.

Kijkend naar de bredere context is ook een kritische kanttekening op z'n plaats. Embryo-onderzoek is belangrijk voor genetische aandoeningen, maar maatregelen met meer impact voor deze patiënten worden onvoldoende benut. Te denken valt aan mogelijkheden op het terrein van preconceptionele dragerschapsscreening, preïmplantatie genetisch testen en de neonatale hielprikscreening. Bovendien heeft Nederland geen integrale nationale strategie op het terrein van preventie, onderzoek en zorg voor zeldzame, genetische aandoeningen. Een 'sense of urgency' ontbreekt. In vervolg op onze grote waardering voor de inzet van VVD en D66 voor mensen met genetische- en vruchtbaarheidsproblematiek, hoopt de VSOP ook op deze terreinen gezamenlijk vooruitgang te kunnen boeken.

Met vriendelijke groet,

Dr. Cor Oosterwijk
Directeur VSOP