

Inbreng NPV-Zorg voor het leven ten behoeve van het wetsvoorstel over PGT bij dragerschap

Bij PGT moet de beschermwaardigheid van embryo's worden afgewogen tegenover het leed dat voorkomen kan worden. In Nederland wordt op dit moment gezegd dat het leed bij een ernstige aandoening zwaar genoeg weegt om te rechtvaardigen dat embryo's gecreëerd worden, terwijl een deel daarvan ook vernietigd zal worden.

Het lijden

Bij dragerschap van erfelijke aandoeningen gaat het om iets anders. De embryo's die vernietigd worden, zijn embryo's die zelf (redelijk) gezond zijn en zonder ernstige ziekte kunnen opgroeien. Er bestaat een kans dat deze toekomstige kinderen de ziekte doorgeven aan hun kinderen, maar er bestaat ook een kans dat de ziekte op een natuurlijke manier uit de geslachtslijn verdwijnt. De vraag die naar boven komt bij PGT vanwege dragerschap van een erfelijke aandoening is dan ook: 'om wiens leed gaat het hier?' Van het kind, het kleinkind of de ouders? Zeker, wanneer een kind dat drager is zelf een gezin wil stichten, zal het met moeilijke vraagstukken te maken krijgen. Dat besef is pijnlijk en ouders willen hun kind hier graag voor beschermen. Hoezeer dat ook te begrijpen is, het rechtvaardigt onzes inziens geen PGT-traject. PGT (waarbij IVF nodig is) is een ingrijpende, dure handeling met grote gevolgen, zeker voor het beginnend leven dat intrinsieke waarde heeft.

Verantwoordelijkheid kent grenzen

Niet enkel ouders of embryo's zijn de actoren bij PGT, maar ook de arts en samenleving worden geraakt door het voorliggend wetsvoorstel. Het toevoegen van PGT als optie bij dragerschap is geen neutrale handeling. Het geeft wensouders méér keuzes. En nee, men hóeft geen PGT te doen. Maar dat deze optie van overheidswege juridisch geregeld wordt, geeft een signaal af waardoor wensouders zich verantwoordelijk kunnen gaan voelen voor gezonde generaties na hen. Diezelfde verantwoordelijkheid wordt zo ook bij artsen gelegd. Echter, onzes inziens is het noch de taak van een arts, noch de taak van een ouder om verantwoordelijkheid op zich te nemen dat een kind ook weer een gezond kind op de wereld kan zetten.

Belang kind

Met dit wetsvoorstel zijn we niet ineens in de wereld van 'designerbaby's' beland. Dat is een kant die vanuit allerlei hoeken op weerstand stuit. Om grenzen te bewaken is in eerdere kabinetsstandpunten en adviezen van de Gezondheidsraad over PGT is steeds gesproken over het medisch nut en is eveneens steeds de vraag gesteld of PGT in het belang van het toekomstige kind is. Dat het belang van het kind zwaar weegt, blijkt ook uit het verbod om HLA-typering te doen uitsluitend ten behoeve van een ander¹. De NPV vraagt zich af of PGT toelaten bij dragerschap niet inconsistent is met dit gevoerde beleid. Wordt hierbij het kind ook niet 'instrumenteel' gebruikt ten behoeve van een ander, namelijk het eventuele kleinkind? Komen we hiermee toch niet op een terrein waarin eerder steeds is tegen geageerd?

¹ Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek, geldend van 06-04-2013 t/m heden. Beschikbaar via: [wetten.nl - Regeling - Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek - BWBR0025355 \(overheid.nl\)](http://wetten.nl - Regeling - Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek - BWBR0025355 (overheid.nl))

Ontbrekende urgentie wetsvoorstel

Voorliggend wetsvoorstel wekt de suggestie dat er een grote vraag is om PGD bij dragerschap wettelijk te regelen. Toch is dit niet het geval. Uit de rapportage van de maatschappelijke dialoog over PGT bij dragerschap blijkt dat experts een vraag om PGT bij dragerschap zelden tot nooit tegen komen. In gevallen dat dit wel zo is, geven zij aan goed uit de voeten te kunnen met de bestaande regelgeving². Er is onzes inziens dan ook geen noodzaak om een wetsvoorstel als deze te maken.

Ten slotte heeft de NPV nog een vraag. Uit de Memorie van Toelichting en het Wetsvoorstel is niet gemakkelijk op te maken of de indieners beogen PGT bij dragerschap van autosomaal recessieve aandoening ook toe te staan. Wat is hierin de bedoeling? Graag merken wij op dat de experts die meededen aan de dialoog deze noodzaak niet zagen vanwege de kleine kans op het openbaren van een ziekte in de derde generatie³.

² Eindrapportage Maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen. Bureau & Maes: Amsterdam; 2020.

³ Eindrapportage Maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen. Bureau & Maes: Amsterdam; 2020.

