

Reactie op het voorstel 'PGT bij dragerschap'

Namens de LIC-PGT

Met het voorstel van de Kamerleden Paternotte en Hermans tot wijziging van de Embryowet en de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) wordt beoogd de inzet van preïmplantatie genetische testen (PGT) mogelijk te maken om geslachtsgebonden dragerschap van ernstige erfelijke aandoeningen te voorkomen. Dit is niet in lijn met het huidige beslissingskader zoals dat wordt gehanteerd door de Landelijke Indicatiecommissie (LIC) PGT en is beschreven in de Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek uit 2009. De LIC is destijds ingesteld om het toepassingsgebied van PGT te bewaken, zodat "de uitvoeringspraktijk blijft binnen de grenzen van wat ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar wordt geacht". In de huidige situatie wordt door het PGT-centrum Maastricht UMC+ advies gevraagd aan de LIC telkens wanneer PGT wordt aangevraagd voor een nieuwe indicatie (d.w.z. een indicatie waarvoor PGT niet eerder is toegepast). De LIC beoordeelt of de inzet van PGT proportioneel is voor de nieuwe indicatie door vast te stellen of er sprake is van een hoog risico op een ernstige genetische aandoening en of er geen afdoende behandel mogelijkheden beschikbaar zijn. Alleen ter voorkoming van ernstige ziekte bij het kind en in afwezigheid van alternatieven, wordt de inzet van PGT gerechtvaardigd geacht.

Met de voorgestelde wijziging van de Embryowet vervalt specifiek - en alleen - het verbod op geslachtsselectie met het doel om dragerschap te voorkomen van ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen of een ernstige erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie. Volgens de Memorie van Toelichting is het doel van deze toepassing "leed, veroorzaakt door dragerschap" te voorkomen. Dragerschap van (geslachtsgebonden) erfelijke aandoeningen geeft doorgaans geen of slechts milde klachten bij het kind. Wel kan dragerschap voor het kind psychisch belastend zijn als het in de reproductieve leeftijd komt, de wens ontwikkelt zich voor te planten, en mogelijk voor moeilijke reproductieve keuzes zal worden gesteld. Aan dat toekomstig psychisch leed willen de Kamerleden een einde maken, door toe te staan dat PGT speciaal wordt uitgevoerd om te voorkomen dat gezonde drager-kinderen worden geboren.

Als deze nieuwe indicatie echter aan de LIC zou worden voorgelegd, dan is het waarschijnlijk dat de LIC op basis van het beslissingskader dat haar bij ministeriële regeling is meegegeven, niet tot een positief advies komt. Het gaat immers niet om een ernstige aandoening, en bovendien zijn er mogelijk alternatieven: drager-kinderen zullen pas over 25-30 jaar voor reproductieve keuzes komen te staan, als zij daar al voor komen te staan. Het is echter niet duidelijk wat de voorgestelde wijziging van de Wbmv betekent voor de ruimte die de LIC nog zal hebben om een negatief advies te kunnen afgeven. Deze wijziging beoogt immers belemmeringen weg te nemen voor het gebruik van PGT om dragerschap van ernstige geslachtsgebonden aandoeningen of aandoeningen met ongelijke geslachtsincidentie te voorkomen.

Het voorstel voor beide wijzigingen brengt de LIC daarom in een bijzonder lastige positie. Moet de LIC haar huidige beslissingskader voor het voorkomen van ziekte blijven hanteren, maar tegelijkertijd géén proportionaliteitseisen stellen aan de inzet van PGT ter voorkoming

van dragerschap van geslachtsgebonden aandoeningen of aandoeningen met ongelijke geslachtsincidentie? Moet er een tweede beslissingskader worden ontwikkeld, parallel aan het bestaande kader, specifiek voor de inzet van PGT om geslachtsselectie mogelijk te maken om dragerschap te voorkomen van geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen of een erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie? Zal het betekenen dat het fictieve ouderpaar uit de Memorie van Toelichting wél toegang krijgt tot PGT om gezonde drager-kinderen te voorkomen, terwijl bijvoorbeeld ouderparen met een risico op het krijgen van een kindje met een weliswaar te behandelen, maar toch belastende stofwisselingsziekte, op dit moment geen gebruik kunnen maken van PGT? Concluderend zal de LIC, als beide voorgestelde wetswijzigingen worden doorgevoerd, niet meer op eenduidige wijze invulling kunnen geven aan haar opdracht om het toepassingsgebied van PGT vanuit ethisch en maatschappelijk perspectief te bewaken.