

Reactie op consultatie 'PGT bij dragerschap'

Experts hebben reeds in meerdere wetsevaluaties, de eerste keer al in 2006, aangegeven dat de nu voorgestelde verruiming van de Embryowet een goed idee zou zijn. Uit maatschappelijk debat in recente jaren werd duidelijk dat hier breed maatschappelijk draagvlak voor is. Het is dan ook goed om te zien dat de initiatiefnemers nu deze verruiming mogelijk willen maken.

Het is ergens ook vreemd dat de reproductieve vrijheid die de één in Nederland momenteel heeft, niet voor een ander zou gelden. Immers, koppels die momenteel een PGT behandeling in Nederland ondergaan, hebben, indien van toepassing, op dit moment al de mogelijkheid om naast embryo's die 'aangedaan' zijn ook embryo's die 'drager' zijn van een aandoening niet te laten plaats in de baarmoeder.

Als professional werkzaam in het veld voel ik mij elke dag gesteund met de waarborgen die wij in Nederland hebben ten aanzien van de kaders rondom behandelingen zoals PGT. Mede door de Embryowet, de Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek, de Landelijke Indicatie Commissie PGT, de richtlijnen van de betrokken beroepsgroepen, etcetera, vinden in Nederland uitsluitend PGT behandelingen plaats die ethisch en maatschappelijk aanvaardbaar worden geacht en wordt hoogwaardige zorg geleverd. Het huidige voorstel lijkt recht te doen aan dit goed werkende systeem.

Het is goed om te zien dat in het voorstel duidelijk staat dat het voorstel niet gaat over zogenaamde PGT-A en PGT-P behandelingen. PGT-A dient een ander doel en is bewezen niet effectief en PGT-P is niet bewezen effectief.

Wellicht zou in het voorstel duidelijker gemaakt kunnen worden of en hoe de verruiming ook geldt voor autosomaal recessief dragerschap. Vaak wordt aangenomen dat autosomaal recessieve dragers geen symptomen hebben. Maar recente wetenschappelijke inzichten laten zien dat dat wellicht toch genuanceerder ligt. Voor sommige aandoeningen (bijvoorbeeld Alport syndroom) is al langer bekend dat ook autosomaal recessieve dragers symptomen kunnen hebben. Al speelt tegelijk de kwestie of dat niet een semantische discussie zou zijn, of er in die gevallen niet gesproken zou moeten worden van 'aangedane vrouwen' in plaats van 'draagsters'. Mede om dergelijke onduidelijkheid bij voorbaat weg te nemen, zou het in mijn beleving logisch zijn om dragers van een autosomaal recessieve aandoening gelijk te stellen aan dragers van een geslachtsgebonden aandoening. De afweging of toepassing van PGT in deze gevallen binnen de huidige gestelde ethische en maatschappelijke kaders valt (of de ernst van eventuele symptomen en de wens tot het niet doorgeven zwaar genoeg wegen en dus of aan deze koppels ook PGT aangeboden mag worden), zou dan aan de Landelijke Indicatiecommissie PGT zijn.

Het voorstel betekent overigens wel dat de Landelijke Indicatiecommissie PGT de reproductieve wens van de toekomstige ouders en het leed van dragerschap mee zou moeten kunnen nemen in de afweging of PGT gerechtvaardigd is, waar in de huidige praktijk met name gekeken wordt naar het risico op ernstige aandoeningen bij het toekomstige kind en de behandelbaarheid daarvan. Dat zou een goede ontwikkeling zijn.

Dr. S. Mastenbroek
Klinisch Embryoloog
Amsterdam UMC