

Directie Publieke Gezondheid
Financieel beleid en Ethiek
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Veenendaal, 12 oktober 2018
Referentie: 900533-146058-PG
Onderwerp: Visie en advies NPV bij de 'consultatie wijziging Embryowet'

Geachte mevrouw Litjens,

Hartelijk dank voor uw vraag om onze visie en ons advies in uw 'consultatie wijziging Embryowet'. De voorgenomen wijzigingen betreffen de geslachtskeuze bij een risico op een ernstige erfelijke aandoening met ongelijke geslachtsincidentie en het voorzien in een expliciete grondslag voor het gebruik van restmateriaal (embryo's en geslachtscellen) voor kwaliteitsbewaking in fertiliteitsklinieken.

Een wijziging in de Embryowet is voor de NPV niet alleen een technische, procedurele wijziging. Voor ons blijft centraal staan: wat is het menselijk embryo waar de wetgever zich op richt? Uiteraard vinden wij zorgvuldigheid op dit terrein van belang. Daar zullen wij ook in deze brief bijilstaan, maar ook de morele vraag met betrekking tot onze omgang met ongebooren menselijk leven, waaronder embryo's, is wezenlijk.

De Embryowet verbiedt om handelingen met geslachtscellen en embryo's te verrichten met het oogmerk het geslacht van het toekomstige kind te kiezen. Aan het verbod op geslachtskeuze ligt het principe van de gelijke waarde van mensen ten grondslag. Verder mogen kinderen niet worden gereduceerd tot louter voorwerp van de wensen en verlangens van hun ouders. Tot nu toe werden uitzonderingen bij PGD om medische redenen gerechtvaardigd, namelijk wanneer met geslachtskeuze een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening voorkomen kan worden. Dat kan dus binnen de grenzen van de huidige wetgeving. Met de stap om de Embryowet te wijzigen, en om incidentele uitzonderingen bij wet te legitimeren, wordt een belangrijk signaal afgegeven. Namelijk dat er medisch wenselijke uitzonderingen kunnen zijn op de bestaande regel, die om verandering c.q. verruiming van de regel vragen, omdat de normering steeds wordt aangepast. Tegelijkertijd blijft de waarde van het menselijk embryo gelijk. Achter de nu gemaakte keuze schemert echter al weer een nieuwe keuze, namelijk de kwestie of geslachtskeuze mogelijk moet zijn om *dragerschap* van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening te voorkomen.

Zonder hier op die discussie vooruit te willen lopen, willen wij wel markeren dat een verruiming van de huidige Embryowet een deur opent naar andere mogelijke verruiming. Geslachtskeuze is nu vooral gewenst bij erfelijke borstkanker en eierstokkanker, veroorzaakt door BRCA-mutaties en bij de oogziekte LHON. Borstkanker en eierstokkanker zijn potentieel levensbedreigende aandoeningen, die zich op volwassen leeftijd openbaren. LHON is een zeldzame, ernstige, beperkende aandoening van de oogzenuw, waarbij de levensverwachting niet sterk is verminderd, maar de ervaren kwaliteit van leven wel onder druk staat.

Formulering van de gronden van deze verruiming van de Embryowet en de bezinning daarop vinden nu plaats binnen de werkgroep PGD Maastricht UMC+. Om in aanmerking te komen voor PGD wordt geen lijst van aandoeningen gehanteerd, vanwege het stigmatiserende karakter. Aandoeningen waarop een embryo met behulp van PGD kan worden onderzocht, worden door een commissie van wetenschappers getoetst. Dat gebeurt aan de hand van criteria ten aanzien van de aard, ernst en leeftijd waarop een aandoening zich manifesteert. De tot nu toe geselecteerde aandoeningen zullen door toenemende kennis van het genoom en erfelijke aandoeningen in de toekomst wellicht toenemen. Hoe loopt het proces op dit punt, waar is politieke toetsing en transparantie? Of is een selecte groep wetenschappers nu de poortwachter? Beslist die dan welke ziekte te ernstig is om mee te leven om vervolgens het embryonale leven 'verdedigbaar' te elimineren? Uit onderzoek is gebleken dat artsen, hulpverleners, ouders en een betrokken patiënt zelf een aandoening en de gevolgen voor hun kwaliteit van leven, zeer verschillend wegen.

Ouders melden zich nu voor PGD, omdat de laatste jaren steeds meer erfelijke aandoeningen en syndromen gediagnosticeerd kunnen worden met de Whole Exome Sequencing (WES) methode. Deze methode heeft veel nieuwe genetische diagnoses opgeleverd. Terecht leeft het besef dat met deze medische tests – waaronder ook prenatale onderzoeken waarvan de doelstelling verschoof van *behandelopties* naar *reproductieve keuzen* – met grote zorgvuldigheid moet worden omgegaan. De NPV is er beducht voor dat deze informatie kan leiden tot een toename van afgebroken zwangerschappen. Dat geldt eveneens voor een toename van PGD. Hoewel een embryo in een vroeg ontwikkelstadium niet hetzelfde is als een wekenoude embryo of foetus, en de impact van een zwangerschapsafbreking op basis van een aandoening enorm kan zijn, pleiten wij toch voor grote zorgvuldigheid in de omgang met embryo's. Ook zij zijn vanaf hun begin beschermwaardig. Daarnaast is ook voor ouders PGD een intensief lichamelijk en emotioneel traject met meerdere ivf-behandelingen, met kans op complicaties. Ook is er een verhoogd risico op sterfte van het kind tijdens de zwangerschap of sterfte door meerlingzwangerschappen. Ook bestaat het risico dat er geen gezonde embryo's zijn, waardoor er geen terugplaatsing plaatsvindt.

Terecht stelt de Embryowet dat een embryo een 'een cel of een samenhangend geheel van cellen is met het vermogen uit te groeien tot een mens'. Het kind doet er van meet af aan toe. Feitelijk stuurt dit kind in ontwikkeling al binnen 48 uur na de conceptie (early pregnancy factor) alle processen van de zwangerschap tot en met de geboorte. Leids onderzoek toont dat daardoor specifieke hersengebieden van de voor het eerst zwangere vrouw zich specialiseren in de aanloop naar een nieuwe levensfase. Al bij zeven weken zwangerschap beschikt het embryo over 'volwassen' zenuwcellen die pijn registreren. Voldoende om iets van de intrinsieke waardigheid van het embryo te zien en te beseffen wie het embryo is. Die wetenschap vraagt om grote zorgvuldigheid, in het

beseft dat embryo's wezenlijk iets anders zijn dan ander lichaamsweefsel of onderzoeksmateriaal, maar menselijk leven vertegenwoordigt dat beschermwaardig is.

Evenals bij vormen van prenataal onderzoek – zoals de 20 wekenecho en de NIPT –, vragen ook de WES-methode en dragerschapstesten om begrenzing en begeleiding. Van groot belang zijn hierbij ook richtlijnen voor preconceptuele dragerschapstesten. WES levert steeds meer kennis op en zal dus ook leiden tot nieuwe vragen om toepassing van PGD. Maar waar ligt dan de (normerende) grens als er geen vaste waarde is? Nieuw leven wordt in toenemende mate onderdeel van een maakbaar en utilistisch mensbeeld van de ouder. Dit veroorzaakt een toenemend risico dat het te verwachten kind niet in zijn eigenheid en onherleidbare waarde en waardigheid wordt erkend.

Wat betreft uw verzoek om een expliciete grondslag bij het gebruik van embryo's en geslachtscellen: De aansluiting bij Europese richtlijnen en nationale wetgeving wat betreft het gebruik van overgebleven embryo's en geslachtscellen lijkt ons een belangrijke zaak. Daarbij is de voorlichting aan de ouders en hun expliciete toestemming van groot belang. Uit de tweede Evaluatie van de Embryowet bleek dat het aan structureel toezicht op de naleving van de wet ontbreekt; de Inspectie komt niet verder dan reageren op incidenten. Dit moet veranderen, omdat anders de huidige discussie over kwaliteitsbewaking op dit gevoelige dossier een wassen neus is. Op welke wijze is met deze voorgenomen grondslag voor kwaliteitsbewaking, deze naleving en toezicht door de Inspectie gewaarborgd? Daarbij vragen wij ook aandacht voor de noodzaak helderheid te scheppen over de regels voor grensoverschrijdend verkeer van geslachtscellen, embryonale stamcellen, embryo's en foetaal weefsel. De doelen van dit gebruik – ook gezien de discussie onder wetenschappers om embryo's te willen kweken voor onderzoek – moeten volstrekt helder zijn en passen binnen de gezondheidszorg; er zijn ook ideologisch gedreven doelen die niets met ziekte te maken hebben, bijvoorbeeld aan stellen van gelijk geslacht een genetisch eigen kind te geven.

De NPV pleit bij voortduur voor het waarborgen van de menselijke waardigheid, van menselijk leven vanaf het begin. Die (intrinsieke) waardigheid is grondslag voor internationale verdragen en ethische regels en niet afhankelijk van de houding van anderen. Deze onvervreembare waardigheid vraagt om een houding en optreden die ertoe leiden dat mensen die waardigheid ook kunnen ervaren! Want ieder mens is waardevol, ongeacht of er sprake is van een aandoening of handicap.

Met vriendelijke groet,

NPV - Zorg voor het leven

Mr. D.J.H. (Diederik) van Dijk
directeur