



Vaste Kamercommissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. leden vaste Kamercommissie Buitenlandse Zaken
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG
Te versturen per e-mail: cie.vws@tweedekamer.nl

Datum: 17 september 2025
Contact: drs. E. van Hoek (evanhoek@npvzorg.nl)
Betreft: Inbreng NPV - Zorg voor het leven op Wetsvoorstel tot wijziging van de Embryowet om een preïmplantatie genetische test (PGT) op dragerschap mogelijk te maken (36417).

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

In aanloop naar het commissiedebat op donderdag 25 september 2025 over het vraagstuk of PGT mogelijk moet worden bij risico's op dragerschap van een ernstige, erfelijke geslachtsgebonden aandoening of dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening met een ongelijke geslachtsincidentie, geeft de NPV u graag het volgende mee.

- 1. Gezonde en relatief gezonde embryo's worden vernietigd. Dit schendt hun waardigheid**
- 2. Het lijden dat voorkomen moet worden, is met onzekerheden omgeven**
- 3. 'Psychisch lijden van ouders' als indicatie voor PGT is subjectief en wringt met andere bepalingen**
- 4. Introductie nieuwe dilemma's**

Het is een open deur: een erfelijke ziekte kan veel leed veroorzaken. Om te voorkomen dat een kind met een ernstige erfelijke aandoening werd geboren, werden in 2023 785 PGT-analyses uitgevoerd.¹ In Nederland is PGT alleen mogelijk voor paren die een groot risico hebben op het krijgen van een kind met een ernstige erfelijke ziekte. Zo is PGT toegestaan bij bijvoorbeeld erfelijke borst- en eierstokkanker, taaislijmziekte en de ziekte van Huntington.² Voor ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen of ernstige erfelijke aandoeningen met ongelijke geslachtsincidentie biedt de Embryowet ruimte om door middel van geslachtskeuze de ziekte te voorkomen. Als het aan de indieners van het voorstel ligt, komt er een derde reden voor geslachtskeuze bij. Namelijk: geslachtskeuze ter voorkoming van *dragerschap* van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening of een ernstige erfelijke aandoening met een ongelijke geslachtsincidentie. De NPV ontraadt deze wetsuitbreiding.

1. Gezonde en relatief gezonde embryo's worden vernietigd. Dit schendt hun waardigheid

Alle embryo's zijn bijzonder. Bij de bevruchting start een continu ontwikkelingsproces van een uniek schepsel dat gericht is op groei en leven. Dit leven heeft naast belichaming ook een spirituele component

¹ PGT Nederland. Jaarverslag PGT Nederland 2023. Maastricht: PGT Nederland; 2024. Beschikbaar via: [PGT-jaarverslag 2023.indd](#)

² PGT Nederland. Een erfelijke ziekte en een kinderswens. Voor welke aandoeningen? [internet]
Beschikbaar via: [Voor welke aandoeningen? | PGT Nederland](#)

die een wonderlijke eenheid met elkaar vormen. Een embryo is een mens dat zich aan het belichamen is en heeft een potentiële toekomst.



Bij PGT wordt de beschermwaardigheid van embryo's afgewogen tegenover het leed dat voorkomen kan worden.³ Dat wegen – zie het als een moment van reflectie – is belangrijk, omdat het een breed gedeelde overtuiging is dat menselijke embryo's van bijzondere waarde zijn.⁴⁵ De NPV heeft moeite met de praktijk van PGT, aangezien zij ervan overtuigd is dat ieder embryo vanaf de conceptie beschermwaardig is. Dat niet-teruggeplaatste embryo's in een PGT-traject uiteindelijk worden vernietigd, is een schending van hun inherente waardigheid. Hun menselijke toekomst wordt actief uitgewist op het moment dat zij worden vernietigd.

Echter, waar er in situaties van het doorgeven van een erfelijke aandoening sprake is van het vernietigen van *aangedane* embryo's, gaat het bij dragerschap om iets wezenlijks anders. De embryo's die vanwege dragerschap vernietigd worden, zijn embryo's die zelf (redelijk) *gezond* zijn en zonder ernstige ziekte kunnen opgroeien. Als PGT voor dragerschap toegestaan zou worden, gaat een belangrijke wissel om die de waarde van het prille, kwetsbare leven onrecht aandoet. De Raad van State gaf in 2016 al een negatief advies over eenzelfde voorstel, en schreef: *“dat in die afweging het in het licht van de beschermwaardigheid van embryo's ver gaat om ook geslachtskeuze toe te staan die ertoe leidt dat embryo's die naar verwachting uitgroeien tot gezonde mensen opzettelijk ter zijde gelaten worden. Dat een eenmaal geboren kind zelf voor lastige reproductieve keuzes komt te staan als drager hoeft niet te betekenen dat het dan maar niet geboren zou moeten worden. De Afdeling adviseert van dit voorstel af te zien.”*

2. Het lijden dat voorkomen moet worden, is met onzekerheden omgeven

In de Memorie van Toelichting wordt het doel van het wetsvoorstel als volgt omschreven: *“doel van het wetsvoorstel is om het risico dat de ernstige erfelijke aandoening verder in de familielijn wordt doorgegeven fors te kunnen verkleinen. Dat betekent dat ouders hun kinderen niet de moeilijke en pijnlijke keuzes hoeven mee te geven die samenhangen met het drager zijn van een ernstige erfelijke aandoening. Hun kinderen komen dan immers niet voor hetzelfde leed te staan wanneer ze zelf een gezin willen stichten en de kinderen lopen niet het risico als drager toch ziekteverschijnselen te ontwikkelen.”*⁶

Zoals uit bovenstaand citaat blijkt, gaat het over het verkleinen van risico's. Risico's over een toekomst die vol onzekerheid is. Ten eerste is het de vraag of het dragerschap via de natuurlijke route daadwerkelijk doorgegeven zal worden. De kans is ook aanwezig dat deze uit de familielijn verdwijnt. In gevallen dat het dragerschap inderdaad wordt doorgegeven, is het hoogst onduidelijk of het aangedane embryo later ooit kinderen wil en zal krijgen én of dat daadwerkelijk de problemen oplevert waar men bang voor is. Er

³ Staatscourant. Regeling van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 16 februari 2009, nr. CZ-TSZ-2912089, houdende regels ten aanzien van preïmplantatie genetische diagnostiek. 2009. Beschikbaar via: [staatsbladen 2002 \(pgtnederland.nl\)](https://staatsbladen.nl/2009/02/16/pgtnederland.nl)

⁴ Embryowet. Memorie van toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000–2001, 27 423, nr. 3.

⁵ Gouman J, Vogelesang S & Verhoef P. Gewicht in de schaal – Nederlanders over onderzoek met embryo's. Den Haag: Rathenau Instituut; 2020

⁶ Memorie van Toelichting zoals gewijzigd naar aanleiding van het advies van de afdeling advisering van de Raad van State. Vergaderjaar 2024-2025. 36417, nr. 7. Pagina 2.

bestaat een kans dat een drager de ziekte of het dragerschap doorgeeft aan diens kinderen, maar er bestaat ook dan een kans dat de ziekte op een natuurlijke manier uit de geslachtslijn verdwijnt.



Wat wél zeker is, is dat een PGT-traject ingrijpend is. Voor ouders die dit doorlopen, maar eveneens voor embryo's van wie het leven vroegtijdig wordt vernietigd. Het is volgens de NPV een nieuwe, grensoverschrijdende stap om het embryonale leven van gezonde dragers te beëindigen op basis van onzekerheden die in de toekomst liggen. Bovendien ontnemt het de autonomie van deze zich ontwikkelende mensen om zélf keuzes te maken in de toekomst. Zo kan het, in gevallen dat iemand tóch drager is, binnen de huidige wetsomstandigheden, als de tijd daar is, de keuze worden gemaakt om bijvoorbeeld risico's te accepteren, af te zien van kinderen of een PGT-traject in te gaan.

3. 'Psychisch lijden van ouders' als indicatie voor PGT is subjectief en wringt met andere bepalingen

PGT is op dit moment mogelijk als een kind zelf ernstig ziek zou worden. Soms hebben ook dragers van een ernstige erfelijke aandoening te maken met veel ziektelast. Artsen hebben in de huidige praktijk van PGT de ruimte om PGT te indiceren wanneer het dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening bij een drager veel leed met zich meebrengt.⁷ Met dit 'grijze gebied' kunnen zij goed uit de voeten.⁸

In het pleidooi om PGT ook bij kans op dragerschap beschikbaar te maken, wordt – in tegenstelling tot het fysieke leed bij een kind - het psychisch leed van ouders rond het doorgeven van dragerschap als nieuwe indicatie voor PGT geïntroduceerd. Het idee dat zij een belast gen doorgeven en dat hun kind mogelijk voor moeilijke keuzes komt te staan, kan immers zwaar drukken.

Maar wanneer niet het concrete lijden van het kind, maar het psychisch leed bij ouders over een onzekere toekomst een indicatie voor PGT wordt, levert dat diverse knelpunten op. Allereerst is dit psychisch leed subjectief, wat het handhaven van grenzen bemoeilijkt. Immers, sommige ouders kunnen veel psychisch leed ervaren als zij zeker weten dat zij een relatief milde aandoening - waarvoor geen PGT is geïndiceerd - doorgeven. Dat wringt. Ook wordt PGT soms niet geïndiceerd omdat een belastende ziekte nog enige behandelopties heeft. Het zou de huidige (terecht) strenge regelgeving rond PGT ondermijnen als ouders die gezonde drager-kinderen kunnen krijgen, volgens het nieuwe voorstel, wél in aanmerking kunnen komen voor PGT vanwege hun psychisch leed.

Om grenzen te bewaken rond PGT is in eerdere kabinetsstandpunten en adviezen van de Gezondheidsraad is steeds gesproken over het medisch nut hiervan. Ook werd 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 ander⁹. 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 waarvan men wil

⁷Memorie van Toelichting zoals gewijzigd naar aanleiding van het advies van de afdeling advisering van de Raad van State. Vergaderjaar 2024-2025. 36417, nr. 7. Pagina 2.

⁸ Bureau & Maes. Eindrapportage Maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen. Amsterdam: Bureau & Maes; 2020. p. 15. In opdracht van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

⁹ Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek, geldend van 06-04-2013 t/m heden. Beschikbaar via: [wetten.nl - Regeling - Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek - BWBR0025355 \(overheid.nl\)](https://wetten.nl/-Regeling-Regeling-preimplantatie-genetische-diagnostiek-BWBR0025355-overheid.nl)

voorkomen dat het een ziekte krijgt? Komen we hiermee toch niet op een terrein waar eerder steeds tegen is geageerd?



4. Introductie nieuwe dilemma's

Voorliggend wetsvoorstel wekt de suggestie dat er een grote vraag is om PGT bij dragerschap wettelijk te regelen. Toch is dit niet het geval. Uit de dialoog over PGT bij dragerschap blijkt dat PGT-professionals de vraag om dragerschap uit te sluiten in de praktijk zelden tot nooit tegenkomen.¹⁰ Ook kunnen artsen goed uit de voeten met het grijze gebied in gevallen van dragerschap met symptomen waarbij het wordt ervaren alsof de ziekte zich daadwerkelijk manifesteert.¹¹ Hoewel een 'grijs gebied' niet altijd als positief wordt ervaren, meent de NPV dat voorliggend wetsvoorstel dit niet oplost. Sterker nog, er zullen nieuwe dilemma's en nieuwe grijze gebieden ontstaan. Denk bijvoorbeeld aan dragerschap van ernstige erfelijke aandoeningen die niet geslachtsgebonden zijn. Of als het 'psychisch lijden van ouders' dus een grond is voor PGT: hoe dien je dan om te gaan met ouders die ernstig psychisch lijden aan het feit dat zij een relatief milde erfelijke ziekte aan hun kind doorgeven?

Kijkend naar de toekomst is de NPV ook erg benieuwd hoe dit voorstel zich verhoudt tot het voorliggend advies van de Gezondheidsraad dat alle wensouders toegang zouden moeten krijgen tot preconceptionele dragerschapsscreening.¹² Middels deze screening zullen meer dragerparen aan het licht komen, wat de vraag naar PGT waarschijnlijk doet stijgen. Is dit hoe we de schaarse goederen, menskracht en middelen willen inzetten? Dat is een politiek vraagstuk dat niet los gezien kan worden van het huidige voorstel.

Slotappel – Grenzen aan verantwoordelijkheid

Het toevoegen van PGT als optie bij dragerschap is geen neutrale handeling. Het geeft wensouders een nieuwe keuze. Als deze optie van overheidswege gelegaliseerd wordt, geeft dat een signaal af waardoor wensouders zich verantwoordelijk kunnen gaan voelen vergaand medisch te laten interveniëren om te voorkomen dat hun kind eventueel later het leven doorgeeft aan een volgende generatie, met mogelijk opnieuw een confrontatie met een erfelijke aandoening die bekend is in de familie. Welke eventuele gezondheidsproblemen dat over tientallen jaren kan geven is nu niet volledig te overzien vanwege onder andere de voortgaande medische wetenschap. Artsen zullen onder druk komen te staan om in de denkrant van dit wetsvoorstel mee te gaan. Volgens de NPV is het niet de taak van een arts en ook niet van ouders om zich ontwikkelend leven dat drager is van een erfelijke aandoening te vernietigen om elke kans op dragerschap in de toekomst uit te sluiten. Er zijn grenzen aan de maakbaarheid van gezond nageslacht.

Vanwege het opofferen van embryo's, de ontbrekende noodzaak, de persoonlijke en culturele neveneffecten van deze wet ontraadt de NPV dit wetsvoorstel.

¹⁰ Bureau & Maes. Eindrapportage Maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen. Amsterdam: Bureau & Maes; 2020. p. 15. In opdracht van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

¹¹ Bureau & Maes. Eindrapportage Maatschappelijke dialoog dragerschap van erfelijke aandoeningen. Amsterdam: Bureau & Maes; 2020. p. 15. In opdracht van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

¹² Gezondheidsraad, Advies preconceptionele dragerschapsscreening. Den Haag: Gezondheidsraad; 15 november 2023. Pagina 44–48

Hoogachtend,

NPV - Zorg voor het leven



dr. Bert-Jan Heusinkveld
Directeur NPV-Zorg voor het leven

De NPV is een christelijke organisatie die opkomt voor de zorg voor het leven en tevens de grootste patiëntenorganisatie van Nederland. Met een bureau van professionals, rond 46.000 leden en 70 lokale afdelingen met ruim 6.000 vrijwilligers is de NPV actief op de terreinen beleidsbeïnvloeding, advies & toerusting en vrijwillige thuishulp. De NPV onderhoudt een groot netwerk binnen en buiten christelijk Nederland op thema's en projecten rond medische ethiek, met nadruk op begin en einde van het leven (onder andere prenataal onderzoek, zwangerschapsafbreking, palliatieve zorg, euthanasie en het actuele debat rond 'voltooid leven'). Tevens voert de NPV jaarlijks onderzoek uit onder haar leden naar kennis, opvattingen en ervaringen over actuele medisch ethische thema's.