

35173 Wijziging van de Embryowet in verband met de aanpassing van het verbod op geslachtskeuze en gebruik van geslachtscellen en embryo's ten behoeve van kwaliteitsbewaking

MEMORIE VAN ANTWOORD

Inleiding

Met belangstelling heb ik kennis genomen van het voorlopig verslag dat de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het onderhavige wetsvoorstel heeft uitgebracht. Ik dank de fracties van de ChristenUnie en de SGP voor hun inbreng. Met de beantwoording van de gestelde vragen hoop ik de bij de leden van deze fracties nog bestaande onduidelijkheden weg te kunnen nemen. Bij de beantwoording is de volgorde van de vragen in het voorlopig verslag aangehouden.

Geslachtskeuze

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen hoe het proces verloopt als er andere ziekten dan LHON en erfelijke borstkanker worden gevonden die niet geslachtsgebonden zijn, maar waarbij wel sprake is van een ongelijke geslachtsincidentie. Deze leden willen weten welke partijen betrokken zijn bij de beoordeling of voor die ziekte selectie op basis van geslacht mogelijk is en wie uiteindelijk de beslissing neemt. Geslachtskeuze is op dit moment alleen mogelijk met pre-implantatiediagnostiek (hierna: PGD), waardoor de Regeling PGD van toepassing is. De Regeling PGD bevat de voorschriften voor het uitvoeren van PGD. Daarin staat onder meer beschreven dat zodra zich genetische aandoeningen aandienen die wel binnen het in de regeling beschreven beoordelingskader passen, maar die niet eerder voor PGD in aanmerking zijn gekomen en naar het oordeel van de behandelaars wel in aanmerking zouden moeten komen, advies gevraagd moet worden aan de richtlijncommissie PGD. Die commissie heet in de praktijk Landelijke Indicatiecommissie PGD (hierna: LIC). Met andere woorden: over nieuwe indicaties moet altijd eerst advies gevraagd worden aan de LIC. De LIC adviseert in algemene zin over de vraag of een indicatie aan de criteria voldoet en het advies heeft altijd het karakter van een "ja, mits" of "nee, tenzij". Het multidisciplinaire team beslist vervolgens, op basis van het advies van de LIC, over de aanvaardbaarheid van toepassing van PGD bij de indicatie, voor elk nieuw patiëntenpaar.

De leden van de SGP-fractie willen weten wat er gebeurt als in de toekomst wordt aangetoond dat bijvoorbeeld bij autisme sprake is van een genetische aandoening. Zij vragen om nader toelichting te krijgen waarom het niet in de lijn der verwachting ligt dat autisme in aanmerking komt voor PGD, terwijl het wel als casus is behandeld in het essay 'M/V PGD JA/NEE'. In de tweede wetsevaluatie van de Embryowet werd autisme benoemd als niet-mendeliaans overervende aandoening met een ongelijke geslachtsincidentie. Om die reden werd autisme ook besproken in een bijlage van het essay van prof. dr. de Beaufort. Er zijn bij autisme geen genen die men kan onderzoeken, omdat vooralsnog niet bekend is of er een genetische component is en als die er is, waar op het DNA die zich bevindt. Daarnaast lijkt de ernst waarmee de aandoening zich uit bij een toekomstig kind niet te voorspellen. In het essay wordt dan ook geconcludeerd dat een aandoening als autisme nu niet in aanmerking lijkt te komen voor PGD, omdat

het niet voldoet aan de criteria dat de aandoening genetisch moet zijn vast te stellen en dat er een individueel hoog risico is op de erfelijke aandoening. Als wetenschappelijk wordt vastgesteld dat autisme wel een genetische oorzaak kent, zou mogelijk wel aan deze criteria kunnen worden voldaan. Dan dient aan de hand van de criteria in het beslissingskader beoordeeld te worden of autisme in aanmerking kan komen, waaronder ook de ernst en aard van de aandoening vallen. Omdat autisme geen helder gedefinieerde aandoening is en een breed spectrum aan uitingsvormen kent, verschillend in ernst en aard, lijkt het me ondenkbaar dat autisme als zodanig in aanmerking zou komen voor PGD.

De betreffende leden vragen voorts om een reactie op de vraag wat voor signaal uitgaat van de wetwijziging voor mensen met LHON of erfelijke borstkanker en hoe met het wetsvoorstel recht wordt gedaan aan de bescherming van de menselijke waardigheid. Laat ik voorop stellen dat iedereen er mag zijn, ongeacht aandoening, beperking of handicap die mensen kunnen hebben. Wat ik ook zie, is dat sommige aandoeningen zoveel leed met zich mee kunnen brengen dat mensen die eraan lijden er alles voor over hebben om dat hun kinderen te besparen. Mensen die gebruik willen maken van PGD voor een ernstige erfelijke aandoening, zullen bijna altijd mensen zijn die of zelf ziek zijn, of in hun familie hebben meegemaakt dat iemand getroffen is door deze ziekte. Aan de ene kant weten ze dus heel goed wat de ziekte betekent. Aan de andere kant zullen ze - als ze tot PGD overgaan - daarmee niet willen zeggen dat hun eigen leven of dat van hun familielid minder waard is. Mensen gaan verschillend om met het hebben van een aandoening en mensen denken verschillend over het leed dat mogelijk ook hun kinderen tegemoet kunnen zien. Deze wetwijziging komt tegemoet aan de verschillende zienswijzen die mensen hebben en de verschillende handelingsmogelijkheden die zij wensen.

De SGP-fractieleden vragen waarom de erfelijke aandoeningen LHON en erfelijke borstkanker zijn gekozen en welke criteria worden gehanteerd voor verruiming naar andere aandoeningen. In het essay van prof. dr. de Beaufort is aangegeven dat momenteel alleen erfelijke borstkanker en LHON aan de criteria voor geslachtskeuze door middel van PGD lijken te kunnen voldoen. Dit is gebaseerd op gesprekken met relevante experts op dit gebied: voor deze aandoeningen zien zij in de praktijk dat de behoefte aan geslachtskeuze via PGD bestaat en menen zij dat ze binnen de kaders van de Regeling PGD kunnen vallen. De casus LHON is bovendien in 2016 beschreven in een artikel in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht waarin werd aangegeven dat het gaat om een invoelbaar verzoek om geslachtskeuze om medische redenen toe te passen.¹ In de Regeling PGD is een beslissingskader opgesteld waar de LIC zich aan moet houden als er sprake is van een verruiming naar andere aandoeningen. Uitgangspunt is dat het gaat om een aandoening die een genetische grondslag kent en waarop diagnostiek plaats kan vinden. De nadere beoordelingscriteria betreffen:

- De ernst en aard van de ziekte.
- De behandelmogelijkheden voor de ziekte.
- Aanvullende medische criteria zoals eventuele contra-indicaties voor ivf.
- Psychische en morele factoren.

In het beslissingskader PGD, zoals opgenomen in de regeling PGD, zijn deze criteria verder uitgewerkt.

Tot slot vragen deze leden of het kabinet bereid is om te bezien of in het jaarverslag van de Regeling PGD gekomen kan worden tot een meer kwalitatieve onderbouwing van de gemaakte keuzes omtrent geslachtskeuze. In de

¹ Geslachtskeuze om medische redenen. Pleidooi voor (verdere) herziening van artikel 26 lid 2 Embryowet. Dondorp et al., Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2016 (40), p. 15-23.

voorgaande jaren hebben de jaarverslagen van PGD Nederland veelal kwantitatieve gegevens inzichtelijk gemaakt, maar weinig kwalitatieve onderbouwing gegeven over de afwegingen van de LIC en de werkgroep PGD. PGD Nederland staat zeer welwillend tegenover het verstrekken van een meer kwalitatieve onderbouwing, zolang de gegeven informatie niet herleidbaar is tot individuele patiënten. Omdat het jaarverslag van 2018 enige vertraging heeft opgelopen, zal daarin al een begin worden gemaakt. Toekomstige jaarverslagen zullen een meer uitgebreide en kwalitatieve verantwoording bieden.

Beoordeling

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben diverse vragen over de rol van het multidisciplinaire team en de landelijke indicatiecommissie PGD. Zij willen weten wat ieders bevoegdheden zijn, wie wat mag besluiten en wanneer het multidisciplinaire team de indicatiecommissie bij de besluitvorming moet betrekken. Ook willen deze leden graag uitgelegd krijgen hoe het proces in een multidisciplinair team bij een aanvraag verloopt en hoe de verschillende processen bij de landelijke indicatiecommissie verlopen. In antwoord op een eerdere vraag van deze leden is reeds aangegeven dat op grond van de Regeling PGD over nieuwe indicaties altijd eerst advies gevraagd moet worden aan de LIC. De LIC buigt zich niet over de specifieke casus, maar over de algemene vraag of de betreffende indicatie in aanmerking zou moeten kunnen komen voor PGD. De rol van de LIC is dan ook adviserend en niet besluitvormend. Het advies luidt altijd "ja, mits" of "nee, tenzij", omdat een specifieke casus bijzondere omstandigheden kan kennen die een algemeen advies de andere kant op kunnen doen slaan. Dat gebeurt in de praktijk ook: soms worden paren met een indicatie, waarvoor "ja, mits" is afgegeven, toch afgewezen en soms worden paren met een indicatie, waarvoor een "nee, tenzij" is geadviseerd, wel behandeld. Na het algemene advies van de LIC is het dus altijd aan het multidisciplinaire behandelteam om per casus te beslissen of deze aan de voorwaarden voor PGD voldoet en hoe deze zich verhoudt tot de "mits" of "tenzij" van de LIC. Het behandelteam neemt daarmee het definitieve besluit.

De leden van de SGP-fractie willen toegelicht zien hoe de weging van belangen door het multidisciplinaire team, desgevraagd geadviseerd door de LIC, plaats zal vinden als door nieuwe wetenschappelijke inzichten de erfelijke component van meer aandoeningen zal worden blootgelegd. Ook willen deze leden weten of de verwachting bestaat dat al in de komende jaren sprake zal zijn van mogelijke uitbreiding van de mogelijkheden en hoe het parlement daarover zal worden geïnformeerd. Voor de toelichting op de rol van de LIC en het multidisciplinaire team en de gebruikte criteria, verwijs ik naar de beantwoording hiervoor van soortgelijke vragen van deze leden en die van de fractie van de ChristenUnie. Voorliggende wetswijziging is alleen relevant voor erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie, zonder dat er sprake is van een geslachtsgebonden aandoening (waarbij het ziekte veroorzakende gen op een geslachtschromosoom ligt). Het moet dus gaan om een erfelijk overdraagbare aandoening: 1) die op een van de andere chromosomen ligt dan de geslachtschromosomen, 2) die vaker bij het ene dan bij het andere geslacht tot uiting komt en 3) waarbij het niet (meer) mogelijk is om op normale wijze (dus via mutatie detectie) PGD uit te voeren. Er is slechts een heel beperkt aantal erfelijke ziektes waarbij dit speelt. Zoals hiervoor is aangegeven, is op basis van gesprekken met relevante experts in het essay van prof. dr. de Beaufort aangegeven dat momenteel alleen erfelijke borstkanker en LHON aan de criteria voor geslachtskeuze door middel van PGD lijken te kunnen voldoen. Dit beeld is na het tot stand komen van het essay niet veranderd. Het ligt niet in de lijn der verwachting dat de komende jaren sprake zal zijn van

uitbreidingen naar andere indicaties. Mocht hier toch sprake van zijn, dan zal de Tweede Kamer hierover worden geïnformeerd door middel van het jaarverslag PGD, dat tevens openbaar gemaakt wordt via de website van PGD Nederland.

Kwaliteitsbewaking

De ChristenUnie-fractieleden vragen of het kabinet het eens is met de overweging dat kwaliteitsbewaking inherent is aan processen in de gezondheidszorg en, zo ja, of het dan wel terecht is om donoren de mogelijkheid te geven om te weigeren dat hun 'restmateriaal' wordt gebruikt voor kwaliteitsbewaking. Deze leden vragen zich af of het niet beter is om alle potentiële paren uit te leggen dat een proces zonder kwaliteitsbewaking niet mogelijk is en dat het daarom nodig is dat ook hun 'restmateriaal' voor het bewaken van de kwaliteit gebruikt wordt. Ik ben het met de leden eens dat kwaliteitsbewaking onlosmakelijk is verbonden met het waarborgen van veiligheid en effectiviteit van processen in de gezondheidszorg. Dat is de reden waarom in het wetsvoorstel geen toestemmingsvereiste is opgenomen. Precies om de redenen die de betreffende leden aanvoeren, acht ik het gerechtvaardigd dat geslachtscellen en embryo's die niet meer worden gebruikt voor geneeskundige of andere doeleinden, en daarom conform artikel 7 van de Embryowet vernietigd moeten worden, nog wel gebruikt mogen worden voor kwaliteitsbewaking en via dat proces van kwaliteitsbewaking vernietigd worden. Desondanks heb ik instellingen de mogelijkheid willen geven hierin een eigenstandige afweging te maken: indien zij hun patiënten wel ruimte willen bieden om bezwaar te maken tegen het gebruik van hun geslachtscellen en embryo's voor kwaliteitsbewaking, dan kan men dat in een overeenkomst vastleggen.

Aan de betreffende leden antwoord ik voorts dat, voor zover ik weet, geen onderzoek wordt gedaan naar mogelijkheden om het gebruik van geslachtscellen en embryo's ten behoeve van kwaliteitsbewaking te verminderen. Het gebruik hiervan is al zo laag als mogelijk en kan juist vanwege de kwaliteitsborging niet naar beneden. Het gaat immers om in richtlijnen en kwaliteitsnormen vastgelegde vereisten. Bij de aanschaf van een nieuw apparaat moet bijvoorbeeld een test plaatsvinden met het weefsel waarvoor het in de zorg gebruikt wordt. En nieuwe medewerkers moeten vaardigheden aanleren, wat uiteraard eerst gebeurt met alternatieve middelen, maar zij moeten uiteindelijk toch menselijke geslachtscellen en embryo's leren hanteren.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen tot slot of de minister al heeft besloten welke term in plaats van de - bij nader inzien ongelukkige - term 'restmateriaal' wordt gebruikt. Naar aanleiding van de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer is bij nota van wijziging² artikel 9a zodanig hergeformuleerd dat daarin niet langer de term 'restmateriaal' wordt gehanteerd. Daarbij is er niet voor gekozen om een andere verkortende aanduiding te hanteren, maar om te volstaan met een omschrijving van waar het hier om gaat, namelijk geslachtscellen of embryo's die niet meer worden gebruikt voor geneeskundige of andere doeleinden.

Dialog

De leden van de ChristenUnie-fractie willen inzicht in hoe de dialoog over het gebruik van menselijke embryo's voor wetenschappelijk onderzoek wordt gevoerd, wat de kwaliteit van de dialoog is en hoe alle lagen van de bevolking daarbij

² Kamerstukken II 2019/20, 35173, nr. 15.

worden betrokken. Op korte termijn verwacht ik de Tweede Kamer een uitvoerige brief over de maatschappelijke dialogen te sturen. Ik zal hier dan ook volstaan met een korte samenvatting en verwijs u naar de betreffende brief voor een meer uitvoerige stand van zaken. Voor elke dialoog is gekeken wat de best passende manier is om maatschappelijke betrokkenheid te creëren. Het is niet eenvoudig om een breed publiek te betrekken bij de dialogen over embryo's. Dat lukt het beste bij de DNA-dialoog, die over kiembaanmodificatie gaat. Omdat dit van de drie lopende dialogen het meest fundamentele vraagstuk is en op een ontwikkeling ziet die ingrijpende maatschappelijke veranderingen met zich mee kan brengen, is dit de grootst opgezette en langst lopende dialoog. Daardoor lukt het goed om mensen met diverse achtergronden, met verschillende levensbeschouwelijke overtuigingen, van verschillende leeftijden en uit verschillende culturen te betrekken.

De dialogen over het speciaal voor onderzoek kweken van embryo's en over embryoselectie bij het risico op dragerschap van een erfelijke aandoening zijn kleiner opgezet. Het betreft vraagstukken die, in tegenstelling tot kiembaanmodificatie, geen nieuwe technologie betreffen. In deze dialogen staat dus vooral de vraag centraal in hoeverre in de maatschappij het wenselijk wordt geacht dat de bestaande technieken ook voor deze doeleinden worden ingezet. Deze vraagstukken zijn al langer onderwerp van discussie, zowel in de politiek als in het veld van betrokken professionals en belanghebbenden, zoals patiënten.

Voor de dialoog over het speciaal voor onderzoek kweken van embryo's is ervoor gekozen om eerst kleinschalig in een drietal focusgroepen met verschillende doelgroepen te spreken en daarna in een publieksbijeenkomst. Ondanks de grote aandacht die er via reguliere media en sociale media was voor het onderwerp en voor deze publieksbijeenkomst, is het moeilijk gebleken algemeen publiek te interesseren voor een dergelijke dialoog. Het is pas echt goed gelukt om algemeen publiek te betrekken via een groots opgezet publieksonderzoek onder ruim 1000 mensen. Hoewel dit een schriftelijke bevraging was, heeft dit publieksonderzoek goed inzichtelijk gemaakt hoe mensen tegen het vraagstuk aankijken en welke overwegingen voor hen van belang zijn om tot hun standpunt te komen. Daarnaast heeft het Rathenau Instituut op eigen initiatief een update gemaakt van een in 2008 door hen uitgevoerd onderzoek. Beide rapporten zijn medio maart uitgekomen.³ Ik ben van mening dat met deze activiteiten voldoende inzicht is verkregen in de opvattingen van het algemeen publiek over speciaal kweken.

Tot slot de dialoog over embryoselectie bij het risico op dragerschap van een erfelijke aandoening. Bij deze dialoog hebben we moeten vaststellen dat het vraagstuk dermate complex is, dat enige mate van expertise vereist is om werkelijk de diepte van het vraagstuk te kunnen doorgronden. Daarom is gekozen voor een mix van bijeenkomsten. Tijdens bijeenkomsten met uitsluitend algemeen publiek, zal het gesprek wat meer aan de oppervlakte van het vraagstuk gevoerd worden. Daarnaast zullen bijeenkomsten worden opgezet, waarbij experts bevraagd worden en waarbij algemeen publiek zodanig betrokken wordt dat men zich een mening kan vormen en tevens gelegenheid heeft inbreng te leveren in het gesprek. De bijeenkomsten met alleen algemeen publiek hebben veel reacties opgeleverd. Mensen vonden het een belangrijk vraagstuk en waren zeer bereid hierover van gedachten te wisselen met de interviewer. Een substantieel deel heeft contactgegevens verstrekt om later nog eens te worden benaderd over activiteiten in de dialoog. De verdiepende bijeenkomsten moeten nog

³ Kamerbrief van 10 maart 2020 (Kamerstukken II 2019/20, 29323, nr. 135) en <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/nog-steeds-weinig-draagvlak-voor-het-maken-van-embryos-voor-onderzoek>.

plaatsvinden, dus het is afwachten in hoeverre het lukt om hiervoor een voldoende breed publiek geïnteresseerd te vinden om deel te nemen.

De leden van de ChristenUnie-fractie willen graag een reactie van het kabinet op de drie aandachtspunten die het Rathenau Instituut heeft geïdentificeerd met betrekking tot de manier waarop de dialoog over embryo-onderzoek en de toepassing ervan in de praktijk moet worden gevoerd. Het Rathenau Instituut heeft als eerste aandachtspunt geformuleerd dat het ongewenst is om de vijf dialogen op te splitsen. Ik zie dat bij deze keuze kanttekeningen te plaatsen zijn, maar ben van mening dat het gezamenlijk voeren van de dialogen grotere nadelen kent. Wel ben ik het zeer eens met het Rathenau Instituut dat waar er samenhang is, die samenhang in de dialoog voor mensen helder moet zijn. De samenhang is het sterkst tussen de dialogen over kiembaanmodificatie en speciaal kweken, het voorbeeld dat het Rathenau Instituut naar voren brengt. Dus het moet helder zijn dat voor onderzoek naar de veiligheid en effectiviteit van kiembaanmodificatie speciaal gekweekte embryo's nodig zijn. Het is de verantwoordelijkheid van de partijen die deze dialogen organiseren dat aspect helder te maken en dat gebeurt ook. Ik acht het echter onwenselijk om die twee dialogen met elkaar te verknopen, omdat dit de indruk zou kunnen wekken dat het enige doel van speciaal kweken onderzoek naar kiembaanmodificatie zou zijn. Dat is geenszins het geval. In het rondetafelgesprek dat de Tweede Kamer organiseerde op 4 juni 2018⁴ en tijdens de publieksbijeenkomst in het kader van de dialoog over speciaal kweken op 15 november 2019, hebben onderzoekers duidelijk naar voren gebracht dat voor hen het grootste belang zit in het doen van onderzoek naar de huidige ivf-zorg, zoals de vraag op welke wijze kweekmedia impact hebben op het geboortegewicht van kinderen. Bovendien kent de dialoog over embryo-achtige structuren voor onderzoek ook samenhang met het vraagstuk van speciaal kweken, omdat het mogelijk een alternatief voor onderzoek met embryo's kan zijn. Met kiembaanmodificatie heeft dat echter weer weinig van doen. Een nog verdergaande verknoping met de andere drie dialogen zou de verwarring dan ook alleen maar groter maken. Ik blijf er dan ook bij dat de vijf dialogen elk vraagstukken op zich zijn, die een eigen aanpak vereisen. Op sommige punten raken de onderwerpen aan elkaar en die raakvlakken kunnen en moeten per dialoog helder worden benoemd.

Als tweede aandachtspunt signaleert het Rathenau Instituut een grote focus op onderzoek en techniek. Het Rathenau Instituut onderstreept dat niet alleen van belang is om te praten over de aanvaardbaarheid van een techniek als speciaal kweken, maar ook over de toepassingen waarnaar onderzoek gedaan wordt met speciaal gekweekte embryo's. Het Rathenau Instituut refereert daarbij aan innovatieve voortplantingstechnieken, zoals kiembaanmodificatie, celkerntransplantatie, of het genereren van geslachtscellen met vanuit lichaamscellen verkregen stamcellen (in vitro gametogenese). Eenzelfde signaal komt naar voren uit de dialoog over speciaal kweken: van belang is om het ook te hebben over de toepassingen van het onderzoek met speciaal gekweekte embryo's. Ik ben het daarmee eens. Die toepassingen betreffen echter niet alleen innovatieve – bijna futuristische – technieken; onderzoek met speciaal gekweekte embryo's gaat ook over het verbeteren van de huidige ivf-praktijk, wat direct impact kan hebben op het geboortegewicht (en daarmee de gezondheid) van kinderen die geboren worden. Het belang en de wenselijkheid van dergelijk onderzoek lijkt mij nauwelijks ter discussie staan. De vraag hierbij is vooral of we het gebruik van speciaal gekweekte embryo's daarvoor aanvaardbaar vinden, met andere woorden of het belang zo zwaar weegt dat het middel (speciaal kweken) te rechtvaardigen is. Naar mijn mening kan een beslissing over speciaal kweken heel

⁴ Kamerstukken II 2017/18, 30486, nr. 18.

goed los genomen worden van beslissingen over de aanvaardbaarheid van elk van de mogelijke toepassingen, waaronder kiembaanmodificatie. Zolang in die besluitvorming maar scherp voor ogen wordt gehouden dat onderzoek met speciaal gekweekte embryo's mogelijk niet voor alle doelen gerechtvaardigd wordt geacht, niet alleen nu, maar ook voor innovatieve voortplantingstechnieken die nu nog niet voorzien zijn.

Als derde aandachtspunt stelt het Rathenau Instituut dat belanghebbenden nog onvoldoende zijn betrokken. Uit de toelichting blijkt dat daarbij specifiek bedoeld wordt op de dialoog over speciaal kweken. Het is opmerkelijk dat het Rathenau Instituut deze conclusie trekt op basis van één bijeenkomst, zonder het verdere verloop van de dialoog en het resultaat af te wachten. Dat neemt niet weg dat ik erken dat het lastig is gebleken om voor die bijeenkomst algemeen publiek te trekken; de ruime meerderheid van de aanwezigen had op een of andere manier een bepaalde betrokkenheid bij het vraagstuk. Ik stel daarmee vast dat het juist wél lukt om belanghebbenden te betrekken en minder goed om algemeen publiek – dat zich blijkbaar minder belanghebbend voelt – bereid te vinden mee te praten. Daarom is overwogen niet een tweede publieksbijeenkomst te organiseren, maar het algemene publiek via een grootschalig publieksonderzoek te betrekken. De rapportage van de dialoog, alsook het rapport van het Rathenau Instituut over speciaal kweken zijn recent uitgekomen. Ik ga me buigen over het resultaat en kom voor de zomer met een reactie in de voortgangsrapportage medische ethiek.

De leden van de ChristenUnie-fractie zijn ook benieuwd naar een reactie op de twee conclusies die het Rathenau Instituut trekt in relatie tot politieke besluitvorming. In de eerste conclusie adviseert het Rathenau Instituut om geen besluiten te nemen over speciaal kweken zonder daarbij vooruit te denken over de mogelijke gevolgen van toepassingen. Zoals ik hierboven heb toegelicht, zie ik de samenhang tussen het mogelijk maken van speciaal kweken en de diverse onderzoekslijnen waarvoor speciaal gekweekte embryo's gebruikt worden. Ik stel mij voor dat sommige onderzoeksrichtingen mogelijk wel aanvaardbaar worden geacht, andere niet en daarnaast kunnen we niet in de toekomst kijken welke onderzoekslijnen er nog aan komen. Het lijkt mij dan ook essentieel om in de besluitvorming te betrekken wat de voorwaarden zouden moeten zijn indien besloten wordt tot het toestaan van speciaal kweken. Daarmee onderschrijf ik de conclusie van het Rathenau Instituut.

In de tweede conclusie schetst het Rathenau Instituut randvoorwaarden voor de politieke bezinning en besluitvorming. Samengevat stelt het instituut dat helder moet zijn wat de doelen en mogelijke maatschappelijke gevolgen zijn van onderzoek met embryo's, dat duidelijk moet zijn wat het nut en de noodzaak zijn ten opzichte van alternatieven en dat de politieke keuzes recht moeten doen aan de verscheidenheid aan perspectieven in de samenleving. Ik meen dat het kabinet met het hanteren van het toetsingskader voor medisch-ethische besluitvorming, zoals opgenomen in het regeerakkoord, aan deze voorwaarden voldoet.

De SGP-fractieleden vragen tot slot een toelichting op het eerder geuite standpunt dat het kabinet het niet aan hem acht om absolute grenzen aan te geven voor toekomstige aanpassingen in wetgeving. Deze leden maken zich zorgen dat inzake ethische vraagstukken fundamentele ethische principes uiteindelijk niet leidend zullen zijn, maar verschuivende maatschappelijke normen. Zij vragen of er voor het kabinet geen principiële ethische grenzen zijn of dat het kabinet voor zichzelf uitsluitend de taak ziet om verschuivende maatschappelijke normen te registreren en vervolgens via wetgeving te faciliteren. Het kabinet heeft juist ten aanzien van medisch-ethische onderwerpen uitvoerig en zorgvuldig stilgestaan bij de vraag waar ruimte is voor beleidswijzigingen en waar grenzen moeten worden

getrokken. Om te borgen dat beleidswijzigingen op medisch-ethisch terrein op breed draagvlak binnen de samenleving kunnen rekenen én dat hierop voldoende ethische reflectie plaatsvindt, is in het regeerakkoord het hiervoor reeds genoemde toetsingskader opgenomen dat niet alleen een weging toekent aan wetenschappelijke belangen, maar ook vraagt om politieke en ethische bezinning en maatschappelijke discussie. Uiteindelijk kan het kabinet, zoals dat geldt voor elk kabinet, niet verder regeren dan de eigen ambtsperiode, aangezien elk opvolgend kabinet op basis van diens eigen afwegingen door wijziging van wet- en regelgeving eerder getrokken grenzen kan beperken of verruimen.

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge