
Adviesaanvraag

Den Haag, 7 november 2003
Kenmerk IBE/E-2417401

Geachte heer Knottnerus,

Klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering betreffen een gebied dat sterk in ontwikkeling is. Begin jaren negentig zijn voor het eerst kinderen geboren na toepassing van pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). PGD betreft het onderzoek bij de eicel of het embryo-in-vitro ten behoeve van diagnostiek van constitutionele en erfelijke aandoeningen. Inmiddels is het ook mogelijk pre-implantatie genetische screening (PGS) toe te passen. Deze vorm van screening wordt in Nederland alleen toegepast in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid heeft in zijn signaleringsrapport 2003 aandacht besteed aan PGD en PGS. In deze signalering worden diverse ethische vragen opgeworpen die een nadere beleidsbepaling verlangen.

In de Regeling Klinische Genetica van januari 2003 is bepaald dat de capaciteit voor de uitvoering van PGD beperkt wordt tot één centrum, met de mogelijkheid dit uit te breiden tot een tweede centrum. Graag krijg ik van u antwoord op de vraag of voor een (kwalitatief en kwantitatief) voldoende aanbod van PGD een tweede centrum noodzakelijk is.

Gebleken is dat binnen de beroepsgroep vragen bestaan ten aanzien van de indicatiestelling voor PGD. Zoals aangegeven in genoemde Regeling is het uitgangspunt dat sprake moet zijn van een individueel risico op een kind met een ernstige erfelijke aandoening of ziekte. Ik verzoek u nader te adviseren omtrent de invulling van dit uitgangspunt op het gebied van de volgende vraagstukken:

additionele selectie op geslacht, additionele selectie op dragerschap van recessieve ziekten, selectie op late onset-ziekten, selectie op multifactoriële ziekten, multiplex genetic testing.

Om de vraag te kunnen beantwoorden of op termijn een reguliere toepassing van PGS wenselijk en aanvaardbaar kan worden geacht, heb ik een samenhangend overzicht nodig van de medische, ethische, gezondheidsrechtelijke en maatschappelijke overwegingen die relevant zijn voor besluitvorming over PGS. Ik zou u daarom willen verzoeken een dergelijk overzicht te maken en, mede aan de hand van onderstaande deelvragen, aanbevelingen te formuleren voor de eventuele reguliere toepassing van PGS.

Deelvragen:

- Wat (welke chromosomen) wordt bij PGS onderzocht en waarom?
- Hoe effectief en veilig is PGS? Leidt PGS tot een (aanzienlijke) verbetering van de succeskans per geplaatst embryo?
- Wat is de verwachte omvang van PGS (aantal keren verzocht/aangeboden per jaar)?
- Wat zijn de toepassingsgebieden van PGS, wat is de belangrijkste doelgroep?
- Welke algemene indicaties zouden moeten gelden voor PGS?
- Wat zijn de ethische en maatschappelijk relevante overwegingen bij de toepassing van PGS en kan deze vorm van diagnostiek wenselijk worden geacht? Zo ja, onder welke randvoorwaarden?
- Welke gezondheidsrechtelijke overwegingen zijn relevant voor de toepassing van PGS?
- Hoe is PGS in andere westerse landen geregeld?

Graag ontvang ik uw advies uiterlijk in december 2004.

Hoogachtend,
de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
drs Clémence Ross-van Dorp