



VSOP

Position Paper Embryoselectie

*Vastgesteld door de Werkgroep Genetisch Onderzoek (2011/2012)
Geaccordeerd door het VSOP bestuur, februari 2012*

Achtergrond

Allereerst willen we benadrukken dat de VSOP positief is over het feit dat PGD momenteel al in ons land wordt aangeboden. Dit toont aan dat er, zeker in vergelijking met vele andere landen, in Nederland veel begrip is voor de belasting die een erfelijke aandoening met zich mee kan brengen. Tot ons genoegen stelt de Gezondheidsraad het perspectief van de betrokken ouders centraal in haar afwegingen ten aanzien van de mogelijke indicaties voor PGD, inclusief mogelijke therapie voor een eerder geboren kind. Wij ondersteunen dit uitgangspunt van harte: het getuigt van respect voor de moeilijke keuzes waarvoor ouders zich geplaatst zien. Net als bij andere vormen van genetische screening geldt dat hier sprake is van persoonlijke afwegingen die te complex, ingrijpend en emotioneel zijn om daarin vooraf door anderen te worden gestuurd of beperkt.

Preïmplantatie Genetische Diagnostiek

Wat is PGD?

De afkorting staat voor Preïmplantatie Genetische Diagnostiek: het doen van onderzoek naar erfelijke aandoeningen bij een embryo, voor de innesteling in de baarmoeder. Dat wil zeggen een IVF (reageerbuisbevruchting) met medisch ingrijpen, ook wel embryoselectie genoemd. De PGD is géén vruchtbaarheidsbehandeling. Ze is uitsluitend bedoeld voor paren met een hoog risico op een kind met een ernstige erfelijke aandoening of met een verhoogde kans op miskramen als gevolg van een chromosoomafwijking bij een van de ouders.

Deze techniek wordt vooral toegepast om mensen met een sterk verhoogd risico op ernstige genetische aandoeningen de mogelijkheid te bieden op een zwangerschap waarbij de aandoeningen de mogelijkheid te bieden op een zwangerschap waarbij de aandoening niet wordt overgedragen op het kind (of waarbij het 'low risk' aanvaardbaar is). Bij deze techniek worden één of twee cellen van een drie dagen oude (achtcellige) embryo onderzocht op de genetische aandoening. Embryo's zonder de genetische aandoening, of met aanvaardbaar 'low risk', (waarop het onderzoek was gericht) worden in de baarmoeder geplaatst. PGD is een ingrijpende behandeling, die kan worden toegepast op medische, maar ook op niet medische gronden. Voordat een paar in aanmerking kan komen voor PGD moet aan twee voorwaarden worden voldaan: Het moet technisch mogelijk zijn om de betreffende aandoening in embryo's op te sporen en beide partners moeten geschikte kandidaten zijn voor IVF. De IVF is een noodzakelijk onderdeel van de PGD-procedure. Alleen op deze wijze is het mogelijk om gelijktijdig meerdere eicellen te laten rijpen en te bevruchten, zodat meerdere embryo's ontstaan waar de test op kan worden toegepast.

In deze Position Paper wordt nadrukkelijk alleen gesproken over PGD om medische reden, dus toegepast bij een verhoogd risico op genetische aandoeningen.

PGD in vergelijking met PND

IVF gevolgd door PGD enerzijds en prenatale diagnostiek (PND) anderzijds zijn in principe gelijkwaardige alternatieven. De voorlichting hierover dienen vanzelfsprekend zowel de voor- als nadelen van beide mogelijkheden te worden geschetst, zodat een ieder daarin zijn afwegingen kan maken. Vervolgens echter blijkt voor een deel van de ouders de beschermwaardigheid van het embryo en/of de specifieke nadelen van PND (psychische belasting, mogelijke iatrogene abortus etc.) zwaarder wegen dan de nadelen van IVF en PGD. Een restrictief PGD-beleid zou er inde praktijk toe kunnen leiden dat ouders noodgedwongen vaker zullen moeten kiezen voor PND en het dilemma van een selectieve abortus. Dit aspect lijkt bij de ethische overwegingen die ten grondslag liggen aan de besluitvorming, geen grote rol te hebben gespeeld.

Meerdere embryo's

Bij IVF met he toeg op PGD worden meerdere embryo's tot stand gebracht, terwijl de ouders in de meeste gevallen via natuurlijke weg kinderen kunnen krijgen. Dit wordt een moreel aspect genoemd bij de afweging of de indicatiestelling voor PGD verruimd dient te worden. Een dergelijke vergelijking lijkt ons in het kader van PGD echter irrelevant, aangezien ouders via die natuurlijke weg nu juist een sterk verhoogde kans hebben op een kind met een ernstige aandoening en daarom voor het dilemma komen te staan om al dan niet van prenatale diagnostiek (PND) en selectieve abortus gebruik te maken. Juist de ethische overweging om dit te vermijden, weegt voor veel ouderparen zwaar in hun besluitvorming. Ook bij IVF voor verminderde vruchtbaarheid is het genereren van meerdere embryo's geen reden voor beperkingen. De weging daarvan wordt aan ieders eigen ethische normen overgelaten.

Standpunt PGD

De VSOP onderschrijft het advies van de Gezondheidsraad betreffende de indicaties voor PGD: als alternatief voor invasieve prenatale diagnostiek; gericht op dragerschap voor een erfelijke aandoening of die vanuit het perspectief van de ouder een ernstige belasting kan gaan vormen voor het kind en tevens PGD met het oog op mogelijke therapie voor een eerder geboren kind met een ernstige aandoening, in het kader van een bestaande kinderwens. De VSOP pleit voor meer aandacht voor een preconceptioneel screeningsaanbod voor ernstige erfelijke aandoeningen, met he toeg op daaruit voortvloeiende reproductieve opties als PGD. De VSOP pleit voor meer voorlichting over PGD aan relevante doelgroepen. De VSOP acht optimalisatie van het huidige PGD-aanbod alléén ontoereikend en pleit voor meer garanties dat het aanbod tijdig kan voldoen aan de vraag. Met het oog op zowel de omvang van de problematiek van erfelijke aandoeningen als de beperkingen van PGD, pleit de VSOP voor meer wetenschappelijk onderzoek en actiever beleid gericht op naar diagnostiek, therapie en zorg voor kinderen en volwassenen met deze aandoeningen.

De VSOP onderkent dat de minister ten aanzien van de indicaties voor PGD zorgvuldige ethische afwegingen heeft willen maken. Wij zijn echter van mening dat op grond van gelijkwaardige ethische kaders, besluiten genomen kunnen worden die de autonomie en eigen verantwoordelijkheden van zowel ouders als hulpverleners geen geweld aandoen. Ook zien wij geen enkele noodzaak om de mogelijkheid van een tweede centrum bij voorbaat uit te sluiten. Het geheel wekt de indruk dat de overheid de persoonlijke impact van het doorgeven van een erfelijk risico als minder belastend beoordeelt dan de betrokken ouders zelf ervaren en het gebruik van PGD bij voorbaat beperkt wil houden. Er is veel meer aandacht nodig voor de bredere context van PGD. Het is belangrijk te inventariseren of er onder de Nederlandse bevolking, in het bijzonder bij risicogroepen, voldoende kennis over mogelijke genetische risico's en het omgaan daarmee. Kunnen erfelijkheidsvraagstukken, die zich in ieders leven kunnen voordoen, in een bredere context van (perinatale) voorlichting en preventie worden geplaatst? Dit zijn vraagstukken waarover de VSOP graag met de minister over in gesprek blijft.

Standpunt Restembryo's

De VSOP staat niet afwijzend tegenover wetenschappelijk onderzoek met restembryo's (embryo's die overblijven na in-vitro fertilisatie: IVF); voor zover dit gericht is op het verkrijgen van inzicht in het ontstaan van ernstige ziekten in het algemeen en genetische en/of aandoeningen in het bijzonder, of de ontwikkeling van nieuwe en betere behandeling en medicatie daarvoor.

Standpunt Klonen

Het doelgericht klonen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek, dus niet alleen gebruik makend van restembryo's, roept bij veel mensen vragen op over de toelaatbaarheid hiervan. De VSOP vindt het voorstelbaar dat het op termijn wel aanvaardbaar is om dergelijk onderzoek te doen, mits dit bijdraagt aan het beschikbaar komen van vernieuwende preventieve en therapeutische opties en mits dergelijk onderzoek niet mogelijk is met restembryo's.

Een belangrijke medische toepassing is het therapeutisch kloneren waarbij het bijvoorbeeld gaat om het ontwikkelen van hartspiercellen die kunnen worden ingebracht als therapie bij ziekten. Er wordt na een paar celdelingen een kweek van de cellen gemaakt. Deze cellen ontwikkelen zich niet tot een embryo.

Reproductief kloneren (het doelgericht kloneren van een embryo waarbij eventueel gebruik wordt gemaakt van het erfelijk materiaal van een volwassene) wordt echter wereldwijd afgewezen, ook door de VSOP. Er is namelijk voldoende aanleiding om te veronderstellen dat dit kan leiden tot aangeboren afwijkingen, of tot het ontstaan van gezondheidsproblemen op latere leeftijd. Ook staat het op gespannen voet met de menselijke waardigheid en de uniciteit van het individu.

De VSOP erkent ten volle de problemen die gepaard kunnen gaan met ongewenste kinderloosheid, maar pleit ervoor het wetenschappelijk onderzoek in dezen te richten op andere technieken dan het reproductief klonen. Om recht te doen aan de problematiek van onvruchtbaarheid en kinderloosheid biedt wetenschappelijk onderzoek (met restembryo's) tevens de mogelijkheid om technieken als IVF en PID (preïmplantatie diagnostiek) verder te verbeteren. Hierdoor zullen deze technieken in de toekomst met meer resultaat en minder risico kunnen worden toegepast.

Standpunt Opening tweede centrum PGD

De Gezondheidsraad is negatief betreffende een mogelijkheid tweede centrum voor PGD. De VSOP vindt dat het Gezondheidsraadadvies op dit punt onrecht wordt aangedaan.

Een structureel probleem is dat de doelgroep onvoldoende op de hoogte is van PGD als keuzemogelijkheid en dat onvoldoende voorlichting en doorverwijzing plaatsvindt. Des te groter de afstand tot Maastricht, des te minder verwijzingen. De oorzaak daarvan ligt niet alleen bij patiënten, die van de IVF-procedure vaak meerdere dagen in Maastricht moeten verblijven, maar ook aan de onbekendheid onder hulpverleners en een tekortschietend verwijsbeleid. De Gezondheidsraad schat dan ook dat ongeveer 300 patiënten per jaar, in plaats van de huidige 100, gebruik zouden willen maken van PGD en adviseert nadrukkelijk om de situatie, na optimalisatie van het huidige centrum, te evalueren. De VSOP betreurt het zeer dat daar niet nader naar gekeken wordt, temeer daar ook elders de infrastructuur voor PGD aanwezig is en het kostenaspect dus niet zwaarwegend hoeft te zijn.

De VSOP waardeert het dat de minister de onacceptabele wachtlijst bij het huidige centrum met additionele financiering poogt op te lossen, maar wij betwijfelen de effectiviteit daarvan ten zeerste. Om een nadere beschrijving van de aard en omvang van de vraag naar PGD te kunnen krijgen, heeft de VSOP het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam bereid gevonden om gezamenlijk onderzoek te verrichten naar de behoefte en mogelijkheden van een tweede PGD-centrum in Nederland.

Uitgangspunten van de VSOP PGD

- Er is vrijheid van keuze bij kinderwens, ook als er verhoogde risico's zijn op een erfelijke of aangeboren aandoening. Informatie over risico's en risico beperkende maatregelen moet door artsen zonder beïnvloeding door de overheid gegeven kunnen worden.
- Een ieder zal de morele aspecten en de nadelen van PGD, zoals de belastende IVF-procedure, zelf moeten kunnen afwegen ten alternatieven, zoals prenatale diagnostiek, het afzien van een kinderwens of het accepteren van de mogelijke geboorte van een kind met en aandoening. Noch de organisatie van de zorg, noch persoonlijke afwegingen van de hulpverlener mogen er toe leiden dat mensen informatie over alle mogelijke opties onthouden wordt.
- De VSOP is van mening dat PGD als optie niet genoeg onder de aandacht wordt gebracht van de doelgroepen. De vele aanwijzingen dat bij personen met een verhoogd genetisch risico als PGD als optie onbekend is, worden onvoldoende serieus genomen.
- Bij een verhoogd risico op een ernstige aandoening moeten ouders ook over eventuele mogelijkheden van prenatale diagnostiek (PND) en PGD worden ingelicht.
- De toegangscriteria voor diagnostiek bij een embryo of tijdens een zwangerschap moeten in beginsel gelijk zijn, dat wil zeggen als het ernst-criterium prenatale diagnostiek toelaat, moet -indien technisch mogelijk- preïmplantatie diagnostiek ook mogelijk zijn.
- Ook de VSOP heeft het belang van langdurige follow-up van kinderen die middels kunstmatige reproductieve technieken zijn verwekt altijd benadrukt. Het is dan ook een publieke verantwoordelijkheid om te garanderen dat de invoering van dergelijke technieken vergezeld gaat van adequaat wetenschappelijk onderzoek.
- Zowel de lokale multidisciplinaire commissie als de voorgestelde landelijke (richtlijn/toetsing) commissie dienen elk onafhankelijk hun uitgangspunten, werkwijze en oordeel te kunnen bepalen.
- De desbetreffende patiëntenorganisaties dien, net als medische beroepsorganisaties, betrokken te zijn bij het PGD-beleid in de lokale en de voorgestelde landelijke commissie.

Referenties

- *Gezondheidsraad. Preïmplantatie genetische diagnostiek en screening. Den Haag: Gezondheidsraad, 2006; publicatie nr 2006/01. ISBN 90-5549—587-5*
- Website PGD Nederland: www.pgdnederland.nl