

VSOP

## VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
t.a.v. de directeur Publieke Gezondheid  
mw. drs. O.F. Scheidel  
p.a. mw. S.H.M. Litjens, s.litjens@minvws.nl

Betreft: consultatie wijziging Embryowet

Soest, 19 oktober 2018

Geachte mw. Scheidel,

U vraagt ons om advies inzake het ambtelijk concept voor wetswijzigingen in de Embryowet.  
Dank daarvoor.

Als koepelorganisatie voor patiënten met zeldzame en genetische aandoeningen komt de VSOP op voor de belangen van een omvangrijk deel van de bevolking waarvoor de Embryowet van groot belang is. Ten eerste komen veel ernstige genetische aandoeningen in aanmerking voor preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD); een interventie die genetisch aangedane koppels in staat stelt de overdacht van ernstige genetische aandoeningen aan hun nakomelingen een halt toe te roepen. Tevens kunnen zeldzame en genetische aandoeningen gepaard gaan met infertiliteit.

Vanuit het perspectief van deze patiënten en (wens)ouders reageren wij als volgt op het voorliggende concept:

Het voorstel aan Paragraaf 2 van de Embryowet een nieuw artikel, Artikel 9a, toe te voegen, onderschrijft de VSOP van harte. Dit betreft het gebruik van rest-geslachtscellen en rest-embryo's voor kwaliteitsbewaking. Ook de toevoeging aan Artikel 26 - waardoor geslachtskeuze mogelijk wordt in geval van een risico bij het kind op een ernstige erfelijke aandoening met een ongelijke geslachtsincidentie - wordt door ons onderschreven.

De 75 patiëntenorganisaties tellende achterban van de VSOP vormt voor wat betreft levensbeschouwing en ethische opvattingen een afspiegeling van de Nederlandse bevolking. De ernstige gevolgen van zeldzame en genetische aandoeningen voor de kwaliteit van leven van zowel de patiënten zelf, als hun gezinnen en kinderen is wat hen bindt.

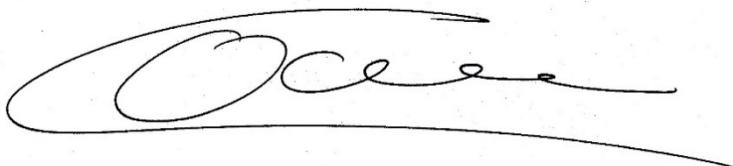
Op basis van zowel deze diversiteit als gemeenschappelijkheid gaat de VSOP uit van de relatieve beschermwaardigheid van het menselijk embryo. Dit impliceert dat wij een relatief grotere waarde toekennen aan het welzijn van het toekomstig kind en het recht op autonome reproductieve keuzes van de (wens)ouders, dan aan de waarde en beschermwaardigheid van het embryo. Een ieder dient vanuit de eigen ethische waarden en normen dergelijke ingrijpende persoonlijke keuzes te kunnen maken.

Op grond hiervan is de voorgestelde wijziging van de Embryowet ons inziens te beperkt: ook op andere punten zijn wijzigingen nodig. Dit betreft het mogelijk maken van geslachtkeuze voor mensen die drager zijn van een ernstige genetische afwijking, om zo te voorkomen dat volgende generaties het risico lopen op een ernstige aandoening. Om dezelfde reden dient - zodra de veiligheid en effectiviteit voldoende zijn gegarandeerd - kiembaanmodificatie wettelijk mogelijk te worden, bijvoorbeeld wanneer PGD geen optie is. Onder andere met het oog op dergelijke ontwikkelingen is het tevens noodzakelijk de mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek met embryo's te verruimen.

Wij realiseren ons dat deze verruimende bepalingen niet zijn opgenomen in het voorliggende wijzigingsvoorstel vanwege de uiteenlopende visies binnen de huidige coalitie en de gevolgen daarvan voor het regeerakkoord. Tegelijkertijd betreuren wij dat.

Medisch-ethische reflectie is noodzakelijk, maar ons inziens dienen de rechten van (wens)ouders en patiënten met een ernstige genetische belasting niet afhankelijk te worden gemaakt van politieke compromissen of maatschappelijke discussie.

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'C. Oosterwijk', with a long horizontal flourish extending to the right.

Dr. C. Oosterwijk

directeur VSOP