

Standpunt Vereniging van Huntington inzake Preïmplantatie Genetische Diagnostiek

Dat de ziekte van Huntington een ziekte is met een enorme impact voor families, is binnen onze Vereniging gemeengoed. Maar ook daar buiten wordt de problematiek steeds meer bekend. Zo is er een discussie in de Tweede Kamer, waardoor de Minister van VWS, mevrouw E. Schippers, besloot de Indicatiecommissie PGD om advies te vragen. In het laatste Kontaktblad schreef Florence van Zuuren een stuk over haar visie omtrent de exclusietest. Ze benadrukte in dit stuk het belang van het gewenste, ongeboren kind in de situatie, dat het echtpaar de genetische status niet wenst te weten.

Op 15 januari jl. is tijdens de actieve ledendag nagegaan of er een standpunt namens de Vereniging (bij monde van de vele aanwezige actieve leden) kon worden geformuleerd. Dat is gelukt, ook al blijkt ook binnen onze Vereniging, net als in de maatschappij, een diversiteit aan opvattingen. Daarvoor dient respect te worden opgebracht. Duidelijk werd echter dat men unaniem vindt, dat de Overheid families de wens om kinderen zonder het Huntington gen te kunnen krijgen, niet mag blokkeren.

Hieronder vindt u zowel de motie in de Tweede Kamer, die aanleiding was tot de huidige discussie, als het geformuleerde standpunt van onze Vereniging. Dit standpunt is via de directie van de VSOP ingebracht bij de bovengenoemde Indicatiecommissie. Binnen enige maanden wordt het standpunt van de Minister bekend. Bedenk daarbij, dat in moeilijke ethische afwegingen (zoals de exclusietest bij de ziekte van Huntington) er geen "foute" opvattingen bestaan. Een ieder maakt veelal zelf zijn eigen "moeilijke" afweging, ook bij het aanvragen van een PGD. En dat is voorwaar geen makkelijk traject voor de betrokken echtparen.

I. Gevoerde discussie in de Tweede Kamer

Voorzitter. Vandaag krijgen wij de kans iets kleins te doen aan het afschuwelijke lot dat mensen treft die lijden aan de ziekte van Huntington. Dankzij de moderne wetenschap kunnen wij ervoor zorgen dat die verschrikkelijke ziekte niet ook hun kinderen treft. De ziekte van Huntington is ongeneeslijk en als je de ziekte hebt, ga je dood.

Niet iedereen die het genetische risico loopt deze ziekte te krijgen, wil ook ruim van tevoren weten of dat zo is. Toch is dat precies waartoe wij Nederlandse stellen dwingen die mogelijk aan Huntington leiden. Zij kunnen in Nederland alleen een gezond kind krijgen als zij bereid zijn ook hun eigen toekomst te kennen. Pas als met 100% zekerheid is vastgesteld dat vader of moeder aan deze ongeneeslijke ziekte zal lijden, mogen zij via embryoselectie een gezond kindje krijgen.

Waarom dwingen wij deze stellen de gang naar het buitenland te maken waar deze eis niet bestaat, terwijl zij alleen maar een gezond kind willen? Waarom ontnemen wij die paar stellen die leven in de onzekerheid of zij een dodelijke ziekte hebben, het recht om niet te weten wat de toekomst brengt? Het is voor ons misschien een kleinigheid, maar het is voor deze echtparen van levensbelang. Daarom dien ik de volgende motie in.

Motie

De Kamer, gehoord de beraadslaging, van mening dat Nederlandse stellen met een kinderwens, die kans hebben zelf drager te zijn van het Huntington-gen, een gezond kind moeten kunnen krijgen zonder geïnformeerd te worden over een eventueel dragerschap; overwegende dat de exclusietest voor Huntington het mogelijk maakt om niet-aangedane embryo's te selecteren en tegelijkertijd het "recht op niet weten" te respecteren en daarmee van toegevoegde waarde is op de bestaande diagnostiek; overwegende dat de exclusietest in ons omringende landen wel beschikbaar is en dat Nederlandse stellen naar het buitenland reizen om deze behandeling te ondergaan; overwegende dat de exclusietest tot enkele jaren terug ook in Nederland werd uitgevoerd; verzoekt de regering om per direct in overleg met de indicatiecommissie Pre-implantatie Genetische Diagnostiek te treden over het opnemen van de exclusietest voor Huntington in de Regeling PGD, en gaat over tot de orde van de dag.

Deze motie is voorgesteld door het lid Dijkstra.

II. Standpunt Vereniging

Den Haag, 24 januari 2011

Geachte dames en heren,

Als Vereniging van Huntington hebben we kunnen constateren dat er in de afgelopen periode volop maatschappelijke en politieke discussie heeft plaatsgevonden rond het thema PGD (Pre-implantatie Genetische Diagnostiek) al dan niet in relatie tot een exclusietest. Het navolgende wordt geschreven in de veronderstelling, dat u als lezer op de hoogte bent van de ziekte van Huntington en weet van de impact op betrokken families. Naar de mening van de Vereniging zijn er drie partijen die bij deze discussie een belangrijke rol zouden moeten vervullen.

In de eerste plaats zijn dat (echt)paren die zich bij hun kinderwens realiseren, dat zij de ernstige erfelijke ziekte van Huntington aan hun kinderen kunnen doorgeven. (Echt)paren moeten in alle vrijheid het recht hebben gebruik te kunnen maken van de medische mogelijkheden om dit doorgeven van deze ernstige erfelijke ziekte te vermijden of te voorkomen. Veelal zijn dit geen gemakkelijke beslissingen en procedures. Het recht om "niet te weten" dient daarbij gerespecteerd te worden; dit is immers een individuele afweging van een der partners voor een kwalitatief betere toekomst in onzekerheid boven de zekere dreiging van het afwachten van het begin van de ziekte.

In de tweede plaats zijn dat de professionals, die betrokken zijn bij- of uitvoerenden zijn van PGD. De Vereniging verwacht van hen, dat zij zich inspannen om het (echt)paar zo goed mogelijk voor te lichten zodat zij een weloverwogen en verantwoord besluit kunnen nemen. Hierbij is het vanzelfsprekend dat deze professionals weet hebben van de ernstige erfelijke ziekte, die deze mensen willen voorkomen bij hun kinderen. Wanneer het (echt)paar tot een besluit heeft kunnen komen, dient dit professioneel te worden begeleid en uitgevoerd. De professional dient zich, bij de voor de cliënten belastende behandeling, in te spannen onnodige belasting te voorkomen, waarbij het recht om "niet te willen weten" gerespecteerd moet worden.

In de derde plaats is dat onze overheid, die waar mogelijk de gezondheid van haar burgers dient te bevorderen. Dat zij daarbij regels stelt bij de complexe problematiek van PGD is begrijpelijk uit oogpunt van kwaliteitsbewaking. Naar de opvatting van de Vereniging heeft de overheid echter de plicht om waar mogelijk (echt)paren te ondersteunen in hun wens om ernstige erfelijke ziekten bij hun kinderen te voorkomen. Bij die ondersteuning past niet het opwerpen van allerlei belemmeringen of beperkingen. Ook als het gaat om de exclusietest in combinatie met PGD. Wel is begrijpelijk, dat de overheid een oordeel geeft van wat onder een ernstige erfelijke ziekte moet worden verstaan. Bij de ziekte van Huntington zal daarbij geen twijfel kunnen bestaan.

De Vereniging heeft geen financiële motieven kunnen constateren bij de bestaande regeling rond PGD. Mocht dat ongemerkt of in de toekomst wel het geval zijn, hoeft het geen betoog dat de mogelijk hoog ervaren kosten van vormen van PGD behandeling niet in verhouding staan tot latere gezondheidskosten, die ook grotendeels door onze samenleving zullen worden gedragen.

Concluderend is de Vereniging van mening dat:

- 1. Als een van de partners gendrager of risicodrager van de ziekte van Huntington is (dus degenen die al zeker weten dat zij de ziekte zullen ontwikkelen en degenen die risico lopen om Huntington te krijgen maar zich hieromtrent niet willen laten testen), het (echt)paar recht heeft op het gebruik van PGD.*
- 2. Zorgverleners dienen verzoekers om PGD zo zorgvuldig mogelijk te informeren en te begeleiden om de belasting van de behandeling niet onnodig zwaar te maken en waar nodig het recht "om niet te weten" te respecteren.*
- 3. De Overheid dient drempels, anders dan om kwalitatieve redenen, te voorkomen of op te heffen, om zo potentiële ouders te faciliteren in hun maatschappelijk gerechtvaardigde wens om het doorgeven van een ernstige erfelijke ziekte aan hun kinderen te voorkomen.*

Tot slot is de Vereniging bereid tot elke toelichting die gewenst wordt.

Met vriendelijke groet,
Namens het Dagelijks Bestuur van de Vereniging van Huntington,

D.A.A. van der Wedden, voorzitter.