

## ‘Bussemaker verruimt geen criteria, maar vult bestaand beleid in’

Patiëntenorganisaties waren blij met het voorstel van staatssecretaris Bussemaker om pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) voor meer erfelijke aandoeningen, waaronder erfelijke borstkanker, mogelijk te maken. Maar het ging niet door.

Cor Oosterwijk van patiëntenkoepel VSOP complimenteerde Bussemaker aanvankelijk met haar politieke strategie, maar twijfelt nu. Dat ze nu zegt dat ze niet heeft geweten hoe ethisch gevoelig de zaak lag, vindt hij onzin. ‘Ze heeft zich een half jaar lang door een commissie van medisch ethici laten adviseren.’ De PvdA had de rug recht moeten houden, vindt hij: ‘Nu lijkt het op politieke koehandel.’

Inhoudelijk lijkt Bussemaker weinig te verwijten, vindt Guido de Wert, hoogleraar biomedische ethiek (Universiteit Maastricht). ‘Niet mevrouw Bussemaker, maar haar voorganger, mevrouw Ross, week af van de geldende normering. Staatssecretaris Ross zei zich in haar Standpunt PGD uit 2006 te willen aansluiten bij het criterium voor PGD zoals vastgelegd in het Planningsbesluit van 2003. Dat luidt: er moet sprake zijn van een ‘individueel verhoogd risico op een kind met een ernstige genetische ziekte’. En ze stelde expliciet: PND (prenatale diagnostiek) en PGD zijn gelijkwaardige opties. Vreemd is echter dat ze vervolgens zei dat PGD van erfelijke tumoren moet worden verboden, omdat de erfelijke aanleg daarvoor ‘slechts een mogelijkheid’ is - de drager krijgt niet met 100 procent zekerheid kanker. Nog belangrijker dan de incoherentie van Ross’ standpunt is dat het een restrictieve interpretatie bevat, waarover geen parlementaire besluitvorming heeft plaatsgevonden. Bussemakers voorstel is volledig te rijmen met het nog steeds geldende Planningsbesluit. Zij verruimt dus geen criteria, maar vult slechts bestaand beleid in.’

Toch sprak ook prominent geneticus Hans Galjaard afgelopen weekend in De Telegraaf van een ‘hellend vlak’. Hij denkt dat borstkanker over vijftig jaar ‘hoegenaamd geen probleem

meer zal zijn’. ‘Moet je dan nú embryo’s gaan selecteren op een risico dat pas over dertig, veertig, vijftig jaar speelt?’

De Wert vindt dat een ‘dubieus argument’. ‘Voorbeeld: de pathofysiologie van hemoglobinopathieën is goed opgehelderd. Toch is het therapeutisch arsenaal nog steeds zeer pover. Het is bovendien een studeerkamerargument. We hebben te maken met mensen die zoveel ellende hebben gezien dat ze de gok begrijpelijkerwijs niet wagen. Bovendien: prenataal onderzoek naar de later in het leven optredende ziekte van Huntington doen we wel. Verder hebben we de afgelopen jaren van een hellend vlak weinig of niets gezien. Uit niets blijkt bijvoorbeeld dat vrouwen lichtvaardiger zwangerschappen zouden afbreken vanwege een kleine afwijking.’

‘Patiënten blijken vaak niet van het bestaan van PGD op de hoogte’, vult gynaecoloog Mariëtte Goddijn (Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, AMC) aan. ‘Ze kennen wel goed de impact van de ziekte. Mits ze goed zijn voorgelicht over de procedures, waaronder ook ivf, kunnen ze heel goed zelf een beslissing nemen of ze PND of PGD willen. Het grote voordeel van PGD boven PND is dat een - gewenste- zwangerschap niet hoeft te worden afgebroken bij een afwijkende uitslag.’ De Wert vindt dat ‘de overheid zich niet moet willen bemoeien met dit soort beladen en belastende keuzes die ieder voor zich moet kunnen maken’. Volgens hem moet ze dan ook geen beleid maken zonder overleg met beroepsgroepen en patiëntenverenigingen.’ Ook volgens Oosterwijk moeten beroepsgroepen, patiënten en KNMG zo snel mogelijk een gezamenlijke respons op de impasse formuleren. (Zie ook blz. 980 en 1012.) **HM**