

26 639

Regels betreffende terbeschikkingstelling en gebruik van foetaal weefsel (Wet foetaal weefsel)

VOORLOPIG VERSLAG VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT¹

Vastgesteld 3 april 2001

Het voorbereidend onderzoek van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft aanleiding gegeven tot het formuleren van de volgende vragen en het maken van de volgende opmerkingen.

De leden van de **CDA**-fractie deelden mee met belangstelling te hebben kennis genomen van dit voorstel van wet. Zij wensten nog enkele vragen aan de regering te stellen.

De regering wenst, zo stelden deze leden vast, terughoudendheid te betrachten ten aanzien van het (verzoek om) terbeschikkingstelling van foetaal materiaal. Deze terughoudendheid blijkt onder andere uit de opvatting dat het publiek niet actief wordt voorgelicht over de mogelijkheid dat foetaal weefsel wordt gebruikt voor bepaalde doelen in de gezondheidszorg en uit het verwerpen van de oprichting van een regionale of centrale foetaal weefselbank. Tegelijkertijd echter kan niet worden uitgesloten dat in de toekomst de vraag naar foetaal weefsel zal toenemen. De leden van de CDA-fractie vroegen zich dan ook af of de huidige terughoudendheid zal worden gehandhaafd. Is, met andere woorden, de huidige, opstelling van de regering pragmatisch van aard gelet op de huidige relatief geringe behoefte aan foetaal weefsel, of is deze terughoudendheid terug te voeren op een principiële houding?

Krachtens artikel 2, eerste lid, van het wetsvoorstel is het bewaren en gebruiken van foetaal weefsel slechts toegestaan ten behoeve van geneeskundige doeleinden, medisch- en biologisch-wetenschappelijk onderzoek en medisch- en biologisch-wetenschappelijk onderwijs. De leden van de CDA-fractie constateerden dat de regering de nadruk legt op de afbakening die hiermee is gegeven ten opzichte van andere doeleinden. Binnen de grenzen, aangegeven in voornoemd artikel, kunnen doeleinden voor het bewaren en gebruiken van foetaal weefsel worden gesteld die niet of niet zonder meer als ethisch acceptabel worden geduid. Het is aan de instellingen om daaraan, in een reglement, nader vorm te geven. Kan de regering bevestigen dat ook binnen de grenzen van het wetsvoorstel doeleinden worden gesteld waar ethisch vragen bij te stellen zijn? Is de regering van mening dat zij een normerende taak te dien

¹ Samenstelling: Boorsma (CDA), Werner (CDA), Van Leeuwen (CDA) (*pl.v. voorzitter*), Van den Berg (SGP), Van Heukelum (VVD), Ter Veld (PvdA) (*voorzitter*), Dees (VVD), Hessing (D66), Ruers (SP), Stekelenburg (PvdA), Van Schijndel (GL), Swenker (VVD)

aanzien heeft? Wat is in deze de taak van de medisch-ethische commissies? De leden van de CDA-fractie hadden er kennis van genomen dat het in de praktijk gebruikelijk is dat instellingen die foetaal weefsel ter beschikking krijgen van de vragende instellingen, zoals bijv. universiteiten, een protocol betreffende het onderzoek verwachten. Kan de regering toelichten waarom zulks niet wettelijk wordt vereist? De regering acht het denkbaar dat de instellingen in hun reglement een door een medisch-ethische commissie goedgekeurd protocol als voorwaarde stellen voor het ter beschikking stellen van foetaal weefsel. Zij wil «bevorderen dat dit in het modelreglement wordt opgenomen». Kan, zo vroegen deze leden, worden aangegeven hoe zulks wordt bevorderd?

De leden van de CDA-fractie hadden met instemming kennis genomen van de waarborg in het wetsvoorstel die voorkomt dat de arts die in de kliniek bij de indicatiestelling tot abortus is betrokken, niet dezelfde persoon mag zijn als de onderzoeker c.q. gebruiker. Zij vroegen zich echter af waarom in artikel 4, tweede lid, een beperking opgenomen lijkt te zijn doordat gewag wordt gemaakt van de behandelend arts die niet «bij de uitvoering van het beoogde gebruik van het foetaal weefsel» mag zijn betrokken. Kan worden toegelicht wat de ratio is van opname van de bewoordingen «de uitvoering van»? Kan concreet worden aangegeven wat in de praktijk zal veranderen indien deze bewoordingen zouden worden geschrapt?

Het Nederlands Genootschap van Abortusartsen heeft, mede naar aanleiding van gesprekken ter voorbereiding van het onderhavige wetsvoorstel, het initiatief genomen om uniforme gedragsregels op te stellen voor de terbeschikkingstelling van foetaal weefsel. Kan de regering meedelen wat te dien aanzien de stand van zaken is? Is dit project afgerond en kunnen de resultaten daarvan worden meegedeeld? Heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie reeds verzocht eveneens gedragsregels op te stellen voor de terbeschikkingstelling van foetaal weefsel? Acht de regering het wenselijk dat bedoelde gedragsregels gereed zijn als het voorliggende wetsvoorstel kracht van wet krijgt?

In artikel 1 van het wetsvoorstel is het begrip menselijke vrucht omschreven als resultaat van de samensmelting van menselijke geslachtscellen. De leden van de CDA-fractie vroegen of deze definiëring wel adequaat is gelet op de technische mogelijkheden om op andere wijzen een menselijk embryo te doen ontstaan. Kan de regering hierop reageren?

De leden van de CDA-fractie hadden met instemming kennis genomen van de bepaling in het wetsvoorstel op grond waarvan het verzoek om toestemming voor het gebruik van het foetale weefsel niet eerder mag worden gedaan dan op het moment dat de vrouw haar besluit omtrent abortus definitief heeft genomen. Zij vroegen hoe op de naleving van deze bepaling zal worden toegezien. Kan de regering dit uiteenzetten? De leden hier aan het woord waren met de regering van mening dat op geen enkele wijze de mogelijkheid om foetaal weefsel ter beschikking te stellen van invloed mag zijn op de beslissing de vrucht te aborteren. Hoe beziet de regering in dit licht de wenselijkheid van een (geanonimiseerde) registratie van motieven voor abortus ten behoeve van de Inspectie voor de Gezondheidszorg? Deze leden merkten op dat een eerder gedane verwijzing naar het reglement van de instelling hen niet overtuigt, tenzij bij of krachtens Algemene Maatregel van Bestuur één en ander nader wordt bepaald. Is de regering bereid om met betrekking tot datum en tijdstip van de vraag om toestemming te bewerkstelligen dat deze in een

verklaring wordt opgenomen in het door de vrouw te ondertekenen toestemmingsformulier?

Indien een verzoek tot terbeschikkingstelling van foetaal materiaal is gedaan, zal dit geschieden in een situatie waarin een ingrijpende beslissing is genomen. Daarna zal een proces van rouwverwerking volgen. Gelet hierop had het de leden van de CDA-fractie verbaasd dat in het wetsvoorstel niet is voorzien in een bedenktijd voor de vrouw. Kan de regering hierop reageren? Welke argumenten zijn er naar haar oordeel tegen het formuleren van een bedenktijd?

Ten aanzien van de mogelijkheid de toestemming in te trekken wordt gesteld dat dit ook kan nadat de ingreep heeft plaatsgevonden, tenzij er zoveel tijd is verstreken dat het gebruik als heeft plaatsgehad. Indien het laatste het geval zou zijn, zou dit volgens de leden van de CDA-fractie een extra emotionele belasting kunnen betekenen voor de vrouw die in een toch al moeilijke situatie verkeert. De leden van de CDA-fractie vroegen om die reden, alsmede terwille van de rechtszekerheid, of het niet wenselijk ware een termijn te stellen, ingaande op de dag waarop de toestemming is gegeven, binnen welke termijn het weefsel niet mag worden gebruikt opdat de intrekking van de toestemming ook het gewenste gevolg heeft. Acht de regering een dergelijke termijn wenselijk?

De leden van de CDA-fractie hadden behoefte aan meer duidelijkheid bij de argumenten voor de keuze tussen gebruik van aanwezig dood menselijk weefsel en het doden van dieren voor hetzelfde doeleinde (Handelingen Tweede Kamer, 39–3147). Kan de regering de weging van de verschillende argumenten verhelderen?

De leden, behorende tot de fractie van de **VVD** merkten op het onderhavige wetsvoorstel goed doordacht en consistent met overige regelgeving en bestaande morele opvattingen over het gebruik van menselijk materiaal en met het bestemmingsvereiste te vinden.

Deze leden wensten na de uitvoerige en adequate behandeling van dit wetsvoorstel in de Tweede Kamer nog een tweetal vragen aan de regering voor te leggen.

In de eerste plaats vroegen zij of het kweken van foetale cellijnen door commerciële laboratoria, bijvoorbeeld van farmaceutische industrieën, door de wet nu wel of niet wordt toegestaan. Indien dit zou zijn toegestaan, hoe zit het dan met mogelijke vergoedingen voor het afstaan van foetale cellen?

Ten tweede wilden deze leden vragen of het gebruik van intacte foetussen (ontstaan door late spontane of geprovoceerde abortus) door de wet terecht op één lijn wordt gesteld met het gebruik van foetusresten. Psychologisch is hier sprake van een enorm verschil, zowel voor de vrouw, als voor de wetenschappelijk onderzoeker. Deze leden misten in het wetsvoorstel elke verwijzing naar dit verschil.

De leden van de **PvdA**-fractie deelden mee met belangstelling te hebben kennis genomen van het voorliggende wetsvoorstel. Zij stemden in met de opheffing van het verbod dat is neergelegd in de wet op de orgaan-donatie. Gebruik van foetaal weefsel moet uiteraard zorgvuldig geregeld worden. Deze leden hadden nog enkele vragen over de positionering van dit wetsvoorstel binnen het geheel van wetgeving over aanverwante onderwerp:

In een artikel van mevrouw mr. te Braake in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht van mei 2000 worden vraagtekens gezet bij de positionering van de Wet foetaal weefsel. Kort gezegd komt die kritiek erop neer, dat foetaal weefsel niet zo anders is dan ander lichaamsmateriaal, dat ten onrechte geen rekening is gehouden met het feit, dat

het gaat om materiaal dat afkomstig is van een niet meer in leven zijnde vrucht en dat het niet consequent is, dat af en toe de regels voor gebruik van foetaal weefsel strikter zijn dan die voor gebruik van materiaal afkomstig van een lijk. Kan de regering op deze kritiek in gaan? Deelt de regering de visie, dat de introductie van een afzonderlijke brede wet foetaal weefsel leidt tot inhoudelijke inconsistenties, lacunes oplevert en een oneigenlijk middel vormt om de naleving van de WAZ te bevorderen? Graag ontvangen deze leden een gemotiveerd antwoord.

Is het nog steeds de bedoeling om de Wet Foetaal Weefsel uiteindelijk op te nemen in de Embryowet? Ligt het niet meer voor de hand om bij andere wetgeving zoals bijv. de Wet op de Lijkbezorging aan te sluiten gezien het essentiële verschil tussen een niet meer in leven zijnde vrucht en een embryo?

Kan de regering uitleggen waarom, door te kiezen voor toestemming bij wege van een verklaring die tenminste eigenhandig is gedagtekend en ondertekend, aansluiting is gezocht bij artikel 6 van de Wet orgaandonatie, dat gaat over het bij leven verwijderen van een bepaald orgaan, in plaats van aan te sluiten bij art. 11 van de Wet Orgaandonatie, dat gaat over verwijdering van organen/weefsels bij een doodgeboren of overleden kind?

Kan de regering verder uitleggen, waarom regels, zoals de wet orgaandonatie die kent voor de vaststelling van de dood en voor de toewijzing van weefsel ontbreken in deze wet?

De leden van de fractie van **GroenLinks** deelden mee in grote lijnen het voorstel van de regering te steunen.

Zij wensten een antwoord op de navolgende vragen.

Onderschrijft de minister de opvatting dat de overheid de taak heeft de burgers te informeren over nieuwe medisch technologische ontwikkelingen? Zo ja, hoe is dit ten aanzien van onderzoek naar het gebruik van foetaal weefsel en de daarop gebaseerde huidige en toekomstige toepassingen gebeurd?

In hoeverre kan gebruik van foetaal weefsel (op termijn), bij voorbeeld voor weefselkweek, bijdragen tot ontwikkeling van een reëel alternatief voor xenotransplantatie?

De Inspectie voor de Gezondheidszorg wordt belast met het toezicht op de naleving van voorgestelde wet. Is de huidige capaciteit bij de inspectie voldoende om deze nieuwe taak te kunnen uitvoeren? Als door de inspectie wordt geconstateerd dat de wet geheel of gedeeltelijk niet wordt nageleefd wat zijn dan de sancties bij niet-naleving?

Bij echtgenoten, geregistreerde partners en levensgezellen van het zelfde (vrouwelijke) geslacht ontbreekt de biologische afstamming als mogelijke reden voor opvoering van artikel 3 lid 4, inhoudende het recht van bezwaar, de bewaring of gebruik van het foetaal weefsel geen doorgang te laten vinden. Onderschrijft de minister de conclusie van deze leden dat voornoemd argument niet de grond is waarop eerder genoemd artikel is gebaseerd? Blijft over het argument uit de Nota naar aanleiding van het verslag (TK nr. 5 blz. 17): «gevoelens van binding en respect voor de foetus». Waarom acht de minister laatstgenoemde grond voor artikel 3 lid 4 van dusdanig belang dat het recht van bezwaar van de echtgenoten, geregistreerde partners en levensgezellen in de wet vastgelegd dient te worden?

De leden van de fracties van **SGP** en **RPF/GPV** hadden met belangstelling van het wetsvoorstel alsmede van de behandeling daarvan in de Tweede Kamer kennis genomen. Het wetsvoorstel had bij de leden van deze fracties ernstige bedenkingen opgeroepen.

Deze leden betreurden het dat vijf à zes jaar na de totstandkoming van de Wet op de orgaandonatie een daarin via amendement opgenomen verbod

van embryodonatie en -transplantatie of van delen daarvan ter discussie wordt gesteld. Hun bedenkingen vonden vooral hun oorzaak in de nauwe praktische relatie die wordt gelegd tussen de mogelijkheden die het wetsvoorstel creëert en de gangbare praktijk inzake abortus provocatus. Deze leden informeerden op welke wettelijke grondslag het gebruik van foetaal weefsel ten behoeve van bijvoorbeeld medisch onderzoek en de ontwikkeling van vaccins, dat naar zij hadden begrepen reeds plaatsvindt, berust. Zij betreurden het overigens dat met het voorstel vooruit wordt gelopen op een reeds bij de Tweede Kamer ingediend voorstel voor een embryowet en vroegen welke urgentie aan de keuze voor een «voortrein» ten grondslag ligt. Zij vroegen in dit verband naar de inhoud en de procedurele stand van zaken met betrekking tot een tweetal in Europees verband in voorbereiding zijnde protocollen. Staat vast, zo vroegen zij verder, dat er geen frictie zal ontstaan tussen de Nederlandse wetgevings-initiatieven en de Europese regeling?

Volgens de regering zijn de toepassingsmogelijkheden van foetaal weefsel «veelbelovend» te noemen. Desondanks zullen vanuit wetenschappelijke kring ook de nodige sceptische geluiden klinken. Wat betreft de ziekte van Parkinson, Huntington en Alzheimer verwezen deze leden naar een in de maand maart 2001 verschenen artikel in de New England Journal of Medicine, waaruit blijkt dat een studie/experiment betreffende het behandelen van Parkinson-patiënten door middel van het implanteren van cellen van geaborteerde foetussen is mislukt. Er werden niet anders dan negatieve effecten geregistreerd. Bij ongeveer vijftien procent van de patiënten groeiden de geïmplementeerde cellen te snel en was het voor de onderzoekers niet mogelijk hieraan iets te doen. Zes patiënten die aan het experiment deel zouden nemen en die nog niet waren geopereerd hebben kregen het advies zich terug te trekken. De leden van de fracties van de SGP en de RPF/GPV vroegen om een reactie van de zijde van de regering op deze onderzoeksresultaten en ze voegden hieraan de vraag toe of deze resultaten geen vraagtekens plaatsen bij het doorgaan op de onderzoeksweg om de ziekten van Parkinson en Alzheimer, evenals andere neurotische aandoeningen, te behandelen door middel van implantatie van cellen van geaborteerde foetussen.

Wat betreft de noodzakelijke toestemming voor het beschikbaar stellen van foetaal weefsel stelden de leden van de SGP- en de RPF/GPV-fracties de vraag welke overweging de regering ertoe gebracht heeft om, nu de beslissing over een uit te voeren abortus provocatus geheel en al bij de vrouw ligt, aan de eventuele partners van de vrouw, de biologische vader inbegrepen, een conditioneel medebeslissingsrecht toe te kennen. Zij vroegen voorts waarom de regering geen reden ziet om onderscheid te maken tussen (al dan niet) wettige partners enerzijds en de biologische vader anderzijds.

Tevens stelden deze leden de vraag of een geaborteerde foetus dan wel foetaal weefsel naar de opvatting van de regering voorwerp van eigendomsrecht in de zin van het Nieuw Burgerlijk Wetboek is.

De voorzitter van de commissie,
Ter Veld

De griffier van de commissie,
Nieuwenhuizen