



VERENIGING VOOR  
GEZONDHEIDSRECHT

---

Preadvies uitgebracht ten behoeve van de jaarvergadering

# Procreatie- technologie en recht

**Toelaatbaarheid en regulering  
van IVF-onderzoek**

Mw mr Th.A.M. te Braake

**Van kindrewens  
tot ouderschap**

Mw mr L.E. Kalkman-Bogerd

van de Vereniging voor Gezondheidsrecht op 6 april 2001

**VERENIGING VOOR GEZONDHEIDSRECHT**

**PROCREATIETECHNOLOGIE EN RECHT**

**Toelaatbaarheid en regulering van IVF-onderzoek**

**Mw mr Th.A.M. te Braake**

**Van kindwens tot ouderschap**

**Mw mr L.E. Kalkman-Bogerd**

Preadvies uitgebracht ten behoeve van de  
Jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht  
op 6 april 2001

## *Woord vooraf*

Het verzoek een preadvies te schrijven met als thema "Procreatie technologie en recht" ten behoeve van de Jaarvergadering 2001 van de Vereniging voor Gezondheidsrecht ging vergezeld van eigenlijk maar twee dringende wensen die, naar de geschiedenis en onze eigen ervaringen, niet de gemakkelijkste zijn om te vervullen: het binnen de perken houden van de omvang en het tijdig inleveren van de kopij. Uiteraard hebben wij toegezegd in beide opzichten ons uiterste best te doen.

In samenspraak met de voorzitter van de vereniging is besloten het thema te splitsen in de onderzoeksfase van de technologie (Trees te Braake) en de fase waarin sprake is van een reguliere behandeling (Laura Kalkman).

Wij danken het bestuur, dat ons grote vrijheid heeft gelaten bij de concrete invulling van het onderwerp, voor het in ons gestelde vertrouwen. Wij danken tevens degenen die onze eerste concepten waardevol commentaar hebben voorzien, te weten prof. mr J.K.M. Gevers (beiden), mr E.T.M. Olsthoorn-Heim en dr G.M.W.R. de Wert (Trees te Braake), prof. mr B. Sluyters en mr G.C.J.M. van Hest (Laura Kalkman).

Trees te Braake  
Laura Kalkman-Bogerd

Abcoude/Leiden, 1 februari 2001

# **PROCREATIETECHNOLOGIE EN RECHT**

## **Toelaatbaarheid en regulering van IVF-onderzoek**

**Mw mr Th.A.M. te Braake**

Preadvies uitgebracht ten behoeve van de  
Jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht  
op 6 april 2001

*"Als ik het boek nu moest herschrijven zou ik de Wilde een derde alternatief bieden. Bij zijn bijzonder moeilijke keuze zou tussen de beide uitersten van utopie en primitiviteit de mogelijkheid van normaliteit liggen - een mogelijkheid die, tot op zekere hoogte, al verwezenlijkt is in een gemeenschap van ballingen en refugiés van de Heerlijke Nieuwe Wereld, die binnen de grenzen van het reservaat leven. In deze gemeenschap zou een gedecentraliseerde economie heersen volgens de wetten van Henri-George, en een coöperatieve politiek naar het systeem van Kropotkin. Wetenschap en techniek zouden gebruikt worden alsof zij, evenals de sabbat, voor de mensen gemaakt waren, niet (zoals tegenwoordig en nog sterker in de Heerlijke Nieuwe Wereld) alsof de mensen zich aan hen zouden moeten aanpassen en onderwerpen."*

Aldous Huxley

Nawoord bij "Brave New World", vijftien jaar na verschijning.  
A. Huxley, Heerlijke Nieuwe Wereld; 7e druk; vertaling M. Mok.  
Amsterdam/Antwerpen, Contact, 1968, p. II-III.

# INHOUDSOPGAVE

## *Lijst van afkortingen*

### **1. Inleiding**

- 1.1 Procreatietechnologie 1
- 1.2 Afbakening en probleemstelling 2
- 1.3 Doel, werkwijze en verantwoording 3
- 1.4 In vitro fertilisatie: de reguliere behandeling 4

### **2. (Potentieel) IVF-onderzoek**

- 2.1 Inleiding 6
- 2.2 Verbetering van stimulatieprotocollen 6
- 2.3 Verbetering van kweekmedia 7
- 2.4 ICSI met MESA en TESE 7
- 2.5 Assisted hatching 8
- 2.6 Criteria voor terugplaatsing 8
- 2.7 Verlengde embryokweek 8
- 2.8 Ectogenese 9
- 2.9 Invriezen van rijpe eicellen 9
- 2.10 Invriezen en rijping in vitro van onrijpe eicellen 10
- 2.11 Kloneren 11
- 2.12 Pre-implantatiediagnostiek 12
- 2.13 Geslachtskeuze 14
- 2.14 Onderzoek met embryonale stamcellen 15
- 2.15 Kiembaangetherapie 16

### **3. Toelaatbaarheid van IVF-onderzoek**

- 3.1 Inleiding 18
- 3.2 De beoogde uitkomst
  - 3.2.1 Mens-diercombinaties 19
  - 3.2.2 Ectogenese 21
  - 3.2.3 Kloneren 21
  - 3.2.4 Kiembaangetherapie 23
- 3.3 De middelen
  - 3.3.1 Gebruik van eicellen van bepaalde herkomst 24

- 3.3.2 Verbruik van embryo's
  - 3.3.2.1 Inleiding 25
  - 3.3.2.2 Juridische status van het embryo 26
  - 3.3.2.3 Maximale "leeftijd" van het embryo 26
  - 3.3.2.4 Onderzoek met (rest)embryo's 28
  - 3.3.2.5 Embryo's voor onderzoek tot stand brengen 29
  - 3.3.2.6 Beperking naar aard/doel van het onderzoek 31
- 3.3.3 Terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's 33
- 3.4 De gevreesde effecten
  - 3.4.1 Instrumentalisering van de voortplanting 34
  - 3.4.2 Eugenetische effecten 36
- 3.5 De risico's
  - 3.5.1 Inleiding 38
  - 3.5.2 Risico's voor donoren van geslachtscellen 39
  - 3.5.3 Risico's voor de vrouw 40
  - 3.5.4 Risico's voor het toekomstige kind 41
  - 3.5.5 Risico's voor toekomstige generaties 42
- 3.6 Alternatieven 43
- 4. De wettelijke regeling van IVF-onderzoek**
  - 4.1 Inleiding 46
  - 4.2 Overheidsverantwoordelijkheid; sturen of volgen?
    - 4.2.1. Inleiding 46
    - 4.2.2 Medische ontwikkelingen 47
    - 4.2.3 Maatschappelijke ontwikkelingen 49
    - 4.2.4 Ontwikkelingen elders 51
  - 4.3 VRMB-verplichtingen en de Embryowet 53
  - 4.4 Het systeem en de uitvoering van de Embryowet
    - 4.4.1 Het systeem van de wet 55
    - 4.4.2 Uitvoeringstaak en -bevoegdheden van de CCMO 58
  - 4.5 Les uit het verleden: de introductie van ICSI 60
- 5. Een fictieve casus 63**

## *Lijst van afkortingen*

CCMO	Centrale commissie mensgebonden onderzoek
CQHCE	Cambridge quarterly of health care ethics
ICSI	Intacytoplasmatische sperma-injectie
IVF	In vitro fertilisatie
IVM	In vitro maturatie
IVONT	In vitro ovum nuclear transplantation
JME	Journal of medical ethics
MESA	Microchirurgische sperma-aspiratie
NJB	Nederlands juristenblad
NTvG	Nederlands tijdschrift voor geneeskunde
PID	Pre-implantatiediagnostiek
Stb.	Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden
Stcrt.	Staatscourant
TESE	Testiculaire sperma-extractie
TvGR	Tijdschrift voor gezondheidsrecht
VRMB	Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde
WBMV	Wet bijzondere medische verrichtingen
WFW	Voorstel van Wet foetaal weefsel
WLB	Wet op de lijkbezorging
WMO	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
WOD	Wet op de orgaandonatie



# 1. INLEIDING

## 1.1 Procreatietechnologie

Vroeger waren er nauwelijks mogelijkheden om in te grijpen in de menselijke procreatie; de kennis over bevruchting en zwangerschap was immers zeer beperkt. De enige betrouwbare manier om niet zwanger te worden was seksuele onthouding. Voor wie ongewenst zwanger was bestonden slechts "huismiddelen" die meestal niet werkzaam en veelal levensgevaarlijk waren. Leidde de zwangerschap tot een bevalling dan kostte deze heel wat vrouwen en kinderen het leven. Pas na de geboorte bleek het geslacht van het kind en of het al dan niet gezond was. Wie onverhoopt kinderloos bleef had zich daar maar bij neer te leggen.

In de loop van de twintigste eeuw zijn de medisch-wetenschappelijke kennis en daarmee de mogelijkheden tot ingrijpen op het gebied van de voortplanting (anticonceptie, medisch verantwoorde zwangerschapsafbreking, begeleiding zwangerschap en bevalling, prenatale diagnostiek, hulp bij onvruchtbaarheid) gestaag vergroot. Gedurende de laatste decennia is de procreatietechnologie in een stroomversnelling geraakt. Niet alleen zijn er sterk verbeterde mogelijkheden om zwangerschap te bewerkstelligen, maar ook zijn deuren geopend naar kennis over en beïnvloeding van de eigenschappen van het toekomstige kind en zelfs van toekomstige generaties. Hieraan is een drietal ontwikkelingen in belangrijke mate debet: de introductie van de techniek van in vitro fertilisatie (IVF), de ontwikkeling en verfijning van prenatale en pre-implantatiediagnostiek en de sterk toegenomen kennis op het gebied van de oorzaken van erfelijke ziekten en afwijkingen.

IVF heeft in 1978 voor het eerst tot de geboorte van een kind geleid en is enkele jaren later ook in Nederland geïntroduceerd. Deze techniek van buitenlichamelijke bevruchting heeft de weg geëffend voor ook andere (potentiële) mogelijkheden tot ingrijpen in de menselijke voortplanting. IVF brengt immers mee dat een menselijk embryo niet alleen betrekkelijk onbereikbaar in het lichaam van een vrouw kan ontstaan en bestaan, maar ook in vitro, zij het vooralsnog slechts korte tijd. Met zijn bestaansmogelijkheid in vitro is het embryo onder handbereik gekomen en vatbaar geworden voor observatie en manipulatie. Tegenwoordig geldt IVF dan ook niet meer alleen als methode om een zwangerschap te bewerkstelligen, maar tevens als een hulptechniek bij en in veel gevallen een *conditio sine qua non* voor (het onderzoek naar) nieuwe vormen van voortplantingshulp en diagnostiek alsmede onderzoek dat niet op voortplanting

is gericht.

De vooruitgang op het gebied van de prenatale diagnostiek (tijdens de zwangerschap) is in belangrijke mate te danken aan de verfijning van de ultrageluidsdiagnostiek (echografie). Deze is niet alleen een diagnostisch middel op zichzelf (met name voor structurele afwijkingen), maar wordt ook ingezet ter begeleiding van methoden ter verkrijging van materiaal waarop vervolgens diagnostiek kan worden verricht.<sup>1</sup> Een vernieuwing in ontwikkeling is voorts de pre-implantatiediagnostiek, waarbij het diagnostisch onderzoek, voorafgaand aan implantatie en zwangerschap of zelfs bevruchting, in vitro wordt verricht.

Als gevolg van de snel groeiende kennis op het gebied van de genetica, neemt het aandeel van diagnosticeerbare erfelijk bepaalde afwijkingen, ook bij geslachtscellen, embryo en foetus, snel toe. Embryonale en foetale (genetische) therapeutische mogelijkheden zijn echter nog ver bij de diagnostische achtergebleven, ook al komen op dit gebied steeds nieuwe mogelijkheden in zicht. Gediagnosticeerde ernstige afwijkingen zullen vooralsnog soms leiden tot afbreking of voorkoming van zwangerschap.

## 1.2 Afbakening en probleemstelling

Zoals uit het voorgaande blijkt kan het begrip procreatietechnologie zeer breed worden opgevat. Het omvat dan alle technologie die zich bezig houdt met bevruchting, zwangerschap en bevalling, zowel in de zin van het bewerkstelligen van het krijgen van kinderen als het voorkómen daarvan, alsmede in de zin van het krijgen van kinderen die zoveel als mogelijk gezond en van het gewenste geslacht zijn. Dit deel van het preadvies is volgens afspraak beperkt tot de fase waarin deze technologie nog niet als reguliere behandeling wordt of zou moeten worden toegepast. Voorts is, gelet op de centrale rol van de IVF-methode, de beperking tot IVF-gerelateerd onderzoek aangebracht. Dit omvat zowel onderzoek dat is gericht op verbetering van de IVF-behandeling, als onderzoek, al dan niet op procreatie gericht, dat mogelijk of denkbaar is geworden als gevolg van het bestaan van het "product" van IVF, het embryo in vitro.

Dit preadvies is gericht op inhoudelijke en wetgevingsvragen die zich

---

<sup>1</sup> Belangrijke groepen diagnosticeerbare afwijkingen zijn chromosomale afwijkingen, erfelijke stofwisselingsziekten, neuraalbuisdefecten en structurele en functionele afwijkingen (*Kamerstukken II 1995/96, 24 624, nr. 1, p. 2-3*).

rond dit IVF-onderzoek voordoen en die in de nabije of verder liggende toekomst om een antwoord vragen. Deze betreffen de (voorwaarden voor de) juridische toelaatbaarheid van diverse technieken en de verantwoordelijkheid en taak van de overheid/wetgever op het onderhavige gebied.

### 1.3 Doel, werkwijze en verantwoording

Het doel van dit preadvies is om stof aan te dragen voor een te voeren discussie. Daartoe wordt een overzicht gegeven van de hoofdzaken van de materie, met aansluitend een standpuntbepaling op onderdelen.

Tot het overzicht behoort allereerst een aanduiding van huidige en denkbare richtingen en vormen van IVF-onderzoek en de mogelijke toepassingen van de resultaten daarvan (hoofdstuk 2).<sup>2</sup> Als noodzakelijke basis daarvoor dient een korte beschrijving van de stand van zaken bij de reguliere IVF-behandeling, waarmee deze inleiding wordt afgesloten. In hoofdstuk 3 worden de diverse typen bezwaren aangegeven die tegen (sommige) vormen van IVF-onderzoek worden ingebracht en de bijbehorende standpunten in de internationale en nationale regelgeving vermeld. Aangezien deze standpunten in de geldende regelgeving veelal ontbreken of zijn achterhaald, is de blik daarbij vooral gericht op de desbetreffende bepalingen in de onlangs voorgestelde Embryowet en op relevante bepalingen in het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde, dat ter ratificatie voorligt. De verantwoordelijkheid van overheid/wetgever, in relatie tot de voorgestelde Embryowet en het voorliggende verdrag, wordt aangesneden in hoofdstuk 4. Het geheel wordt afgesloten (“hoofdstuk” 5) met een (fictieve) casus, die een beeld geeft van een mogelijke, toekomstige realiteit, als gevolg van resultaten van diverse onderzoekslijnen te zamen.

In verband met de gewenste beperkte omvang en het beoogde overzichts-

---

<sup>2</sup> Daarbij worden thans nog niet (bij de mens) realiseerbare technieken niet geschuwd. “Soms wordt gesteld dat juridische en ethische analyses over niet-realiseerbare mogelijkheden geen zin hebben. Omdat het bijvoorbeeld met de huidige kennis niet mogelijk is eugenetica toe te passen, wordt het niet nodig geacht daarover ethische en juridische studies te verrichten. Die stelling is niet houdbaar omdat door de ontwikkeling van de genetica in principe de weg open ligt naar eugenetica. Bij het vormen van een oordeel moeten ook mogelijke ontwikkelingen in de toekomst worden betrokken, ook al zijn die nog weinig concreet. Huidige stappen kunnen eerste stappen in ongewenste richting zijn.” (Leenen/Gevers, 2000, p. 68).

karakter is niet gestreefd naar verwerking van de volledige literatuur. Voor het doel van het preadvies is dat ook niet noodzakelijk. Voor de medisch-technische feiten is grotendeels gesteund op een aantal recente adviezen van de Gezondheidsraad.

#### 1.4 In vitro fertilisatie: de reguliere behandeling

##### *Basisprocedure*

Bij een IVF-behandeling in haar eenvoudigste vorm worden door hormonale stimulatie meerdere eicellen tot rijping gebracht en door middel van een punctie uit de eierstokken (ovaria) gehaald. Deze eicellen worden met bewerkte, geëjaculeerde zaadcellen samengebracht in een bakje met een kweekmedium. Als de eicellen zijn bevrucht en zich twee à drie dagen later enkele malen hebben gedeeld, worden twee of drie embryo's in de baarmoeder van de vrouw gebracht, in de hoop dat tenminste één daarvan zich innestelt en een doorgaande zwangerschap ontstaat. Indicaties zijn volledig ondoorgankelijke eileiders, endometriose, mannelijke subfertiliteit, hormonale stoornissen, onbegrepen infertiliteit en therapieresistente "cervical hostility".<sup>3</sup>

##### *IVF met (gewone) ICSI*

Soms wordt niet afgewacht of een zaadcel op eigen kracht met een eicel samensmelt, maar wordt een (geëjaculeerde) zaadcel geïnjecteerd in het cytoplasma van de eicel (intracytoplasmatische sperma-injectie - ICSI). ICSI wordt toegepast bij ernstig verminderde vruchtbaarheid van de man. Er is, anders dan bij gewone IVF, slechts één zaadcel nodig om bevruchting tot stand te kunnen brengen.<sup>4</sup>

##### *IVF met donorgameten en -embryo's*

Wanneer bevruchting met zaad van de beoogde vader niet mogelijk (geen levende zaadcellen, onbehandelbare seksuele problemen), problematisch (onvoldoende dan wel onvoldoende beweeglijke of normaal gevormde zaadcellen) of niet wenselijk (verhoogd genetisch risico, infecties) is, alsmede wanneer er geen beoogde vader is (lesbische paren, alleenstaande vrouwen) kan zaad van een donor worden gebruikt. Spermadonatie is reeds lang een bekend verschijnsel. Met IVF is het mogelijk geworden

---

<sup>3</sup> Gezondheidsraad 1997/03, p. 36-37, 43-44.

<sup>4</sup> Gezondheidsraad 1996, p. 15.

ook gedoneerde eicellen en embryo's te gebruiken. Indicaties voor het gebruik van donoreicellen zijn een premature overgang, disfuncties van de eierstokken, verhoogd genetisch risico en onbegrepen slechte respons op hormoonstimulatie. Het gebruik van dubbele donorgameten of donor-embryo's (als man én vrouw een vruchtbaarheidsprobleem of een verhoogd genetisch risico hebben) komt weinig voor.<sup>5</sup>

#### *IVF na invriezen van sperma en embryo's*

Gedoneerd sperma wordt steeds bevroren en bewaard in afwachting van de uitslag van onderzoek naar infecties e.d. Eicellen kunnen op dit moment nog niet worden bevroren zonder dat de reproductieve potentie verloren gaat. Als gevolg van een afweging tussen enerzijds de maximalisatie van de kans dat voldoende embryos tot stand komen waarmee een zwangerschap kan ontstaan en anderzijds het eventueel moeten weggooien van bruikbare rijpe eicellen alsmede de risico's en belasting van een nieuwe hormoonstimulatie voor de vrouw, komen bij een IVF-behandeling veelal meer embryo's tot stand dan meteen worden geïmplant. De overige (boventallige) embryo's kunnen worden ingevroren en bewaard en na ontdooiing voor een nieuwe poging of voor een volgende (eigen) zwangerschap worden gebruikt. Dit is tegenwoordig een routineonderdeel van een IVF-behandeling, hoewel nog onvoldoende duidelijkheid bestaat over de veiligheid van cryopreservatie van embryo's voor het nageslacht, vooral op lange termijn. Soms worden ook alle verkregen embryo's ingevroren omdat implantatie in de ten behoeve van de punctie gestimuleerde cyclus risicovol kan zijn. Ook zou invriezen van embryo's in de toekomst een optie kunnen zijn voor vrouwen die het risico lopen onvruchtbaar te worden, bijvoorbeeld als gevolg van kankertherapie. In deze situatie wordt al langer voor mannen het sperma ingevroren. Men spreekt dan wel van "fertility insurance".<sup>6</sup>

Boventallige embryo's waaraan na verloop van tijd de implantatiebestemming komt te ontbreken (rest- of overtollige embryo's) kunnen in beginsel voor onderzoek ter beschikking worden gesteld.

---

<sup>5</sup> Gezondheidsraad 1997/03, p. 97, 98, 100.

<sup>6</sup> Gezondheidsraad 1997/03, p. 63-66, 71.

## 2. (POTENTIEEL) IVF-ONDERZOEK

### 2.1 Inleiding

Dat IVF in de geschetste varianten als reguliere behandeling is aanvaard wil niet zeggen dat het (al) een ideale methode is. De behandeling betekent een forse belasting voor de vrouw (met name hormoonstimulatie, meerlingzwangerschappen) en brengt risico's met zich mee, zowel voor de vrouw als het toekomstige kind,<sup>7</sup> de effectiviteit bij bepaalde indicaties is nog onduidelijk en de succeskans is voor verbetering vatbaar.<sup>8</sup> Er wordt voortdurend naar verbeteringen gezocht. Daarbij gaat het in het bijzonder om vermindering van de belasting en risico's die zijn verbonden aan de hormoonstimulatie, om methoden waarbij geheel van hormoonstimulatie kan worden afgezien, om verhoging van de succeskans in de diverse fasen van de behandeling en om methoden die bij nieuwe indicaties/doelgroepen een oplossing kunnen bieden.

Met geslachtscellen en embryo's in vitro wordt voorts onderzoek gedaan op het gebied van de diagnostiek en geslachtsselectie in vitro en naar therapeutische mogelijkheden die al dan niet op procreatie zijn gericht. In dit hoofdstuk worden deze (potentiële) onderzoeksrichtingen, de stand van zaken daarbij en het (potentiële) belang ervan, kort geschetst.

### 2.2 Verbetering van stimulatieprotocollen

Bij ingewikkelde stimulatieprotocollen, ter maximalisatie van het aantal rijpe eicellen per cyclus, neemt het risico op soms ernstige complicaties toe. Onderzocht wordt of het mogelijk is de protocollen te vereenvoudigen ter verlaging van de risico's met min of meer gelijkblijvende kans op succes. Er wordt gezocht naar andere medicijnen, naar betere voorspellingsmogelijkheden van de individuele reactie op de stimulatie en naar de waarde van recombinantpreparaten van verschillende samenstelling die tot een betere embryokwaliteit zouden kunnen leiden.<sup>9</sup>

---

<sup>7</sup> Gezondheidsraad 1997/03, p. 12-13.

<sup>8</sup> De kans op een doorgaande zwangerschap is 15-20 % per gestarte behandelingscyclus, d.i. van hormoonstimulatie tot en met terugplaatsing. (Gezondheidsraad 1997/03, p. 12-13, 53).

<sup>9</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 48-49.

### 2.3 Verbetering van kweekmedia

In vivo vindt de bevruchting plaats in de eileidervloeistof. Deze kan in vitro nog niet worden nagebootst. Een poging tot verbetering van de kweekmedia is de toevoeging van lichaamscellen (cocultuur), die wellicht voor de embryonale ontwikkeling gunstige stoffen produceren of juist schadelijke stoffen wegvangen. Na toepassing bij verschillende diersoorten is dit eind jaren tachtig ook bij de mens gedaan. Resultaten zijn nog niet eenduidig aangetoond. Veel fundamenteel onderzoek is nog nodig.<sup>10</sup>

### 2.4 ICSI met MESA en TESE

Als geen levende zaadcellen worden geëjaculeerd, kan gebruik worden gemaakt van sperma dat langs chirurgische weg is verkregen uit de bijbal (microchirurgische sperma-aspiratie - MESA) of uit een testikelbiopt (testiculaire sperma-extractie - TESE). Van dit sperma is het rijpingsproces nog niet geheel voltooid. Aan MESA en TESE zijn genetische risico's en onzekerheden verbonden. Het risico kan vooraf worden bepaald als een bekende relatie bestaat tussen de met ICSI op te heffen vorm van subfertiliteit en een genetisch defect (dat dan aan een volgende generatie kan worden doorgegeven).<sup>11</sup> Het risico kan niet vooraf worden bepaald als de verminderde vruchtbaarheid het gevolg zou zijn van een onbekende genetische factor, bij de risico's van het gebruik van onvolledig uitgerijpt en door veroudering beschadigd sperma en mogelijke schade aan de eicel als gevolg van het invasieve karakter van de methode.<sup>12</sup> ICSI met MESA of TESE is gedurende een korte periode (ook) in Nederland toegepast, maar sinds 1996 geldt hiervoor een vrijwillig moratorium vanwege de hieraan verbonden risico's en onzekerheden. De Gezondheidsraad achtte dierexperimenteel onderzoek om inzicht te verwerven in de werkelijke risico's noodzakelijk aler klinische toepassing verantwoord zou kunnen zijn.<sup>13</sup> Op grond van de resultaten van divers preklinisch onderzoek wordt het thans mogelijk geacht MESA en TESE onder

---

<sup>10</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 44-45.

<sup>11</sup> Bijvoorbeeld aangeboren dubbelzijdig niet aangelegd vas deferens, taaislijmziekte, myotone dystrofie, bepaalde chromosomale afwijkingen. (Gezondheidsraad 1996, p. 19).

<sup>12</sup> Gezondheidsraad 1996, p. 16, 19-24.

<sup>13</sup> Gezondheidsraad 1996, p. 17, 31.

bepaalde condities op een zorgvuldige en verantwoorde manier toe te passen. Het moratorium geldt nu niet meer voor door de Centrale commissie mensgebonden onderzoek (CCMO)<sup>14</sup> goedgekeurde onderzoeksvorstellen. Voor een komend klinisch onderzoek heeft de CCMO geadviseerd alleen gebruik te maken van MESA.<sup>15</sup>

## **2.5 Assisted hatching**

Hatching is het proces waarbij het embryo uit de eischil komt. Verondersteld wordt dat die schil soms te hard is. Bij "assisted hatching" wordt het embryo geholpen door, meestal met chemische middelen, een opening in de eischil te maken. De waarde hiervan is controversieel. In een onderzoek bij jongere patiënten werd geen effect op de implantatiekans gevonden. Mogelijk zou het betekenis kunnen hebben bij oudere vrouwen en bij embryo's na invriezing.<sup>16</sup>

## **2.6 Criteria voor terugplaatsing**

Microscopisch waarneembare ontwikkelingskenmerken van embryo's (zoals delingssnelheid en delingspatroon, afwezigheid van fragmenten, compactie, blastocystvorming) correleren met de innestelingskansen, maar dit is voor een individueel embryo van minder belang. Er is behoefte aan individuele kenmerken met voorspellende waarde die op niet-invasieve manier kunnen worden verkregen. Gedacht wordt aan stoffen die het embryo afscheidt of uit het kweekmedium opneemt en die mogelijk van belang zijn voor de innesteling. Het onderzoek naar deze "markers" bevindt zich nog geheel in de fundamentele fase.<sup>17</sup>

## **2.7 Verlengde embryokweek**

Vanuit de gedachte dat embryo's die in vitro doorgroeien tot de vierde of vijfde dag een betere innestelingskans hebben dan op de tweede of

---

<sup>14</sup> Dit is de centrale commissie, bedoeld in artikel 14 Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) (*Stb.* 1998, 161).

<sup>15</sup> Wijziging planningsbesluit in-vitrofertilisatie, 12 december 2000, *Stcrt.* 13 december 2000, 242, p. 15.

<sup>16</sup> Gezondheidsraad, 1998, p. 46.

<sup>17</sup> Gezondheidsraad, 1998, p. 45-46.



derde dag, wordt (preklinisch) onderzocht of het mogelijk is embryo's wat langer in kweek te houden. Een betere innestelingskans zou een efficiënter terugplaatsingsbeleid mogelijk maken en de kans op meerling-zwangerschappen kunnen reduceren. Vooralsnog is onduidelijk of dit ook een grotere kans op een doorgaande zwangerschap betekent. Mogelijk zouden embryo's, waarvan de groei bij verlengde kweek achterblijft of stagneert, een betere kans hebben gehad bij eerdere terugplaatsing.<sup>18</sup>

## 2.8 Ectogenese

Thans bestaat na een zwangerschap van 24 weken een gerede kans dat de foetus zelfstandig, dat wil zeggen buiten het lichaam van de vrouw, in leven kan blijven. Die grens kan wellicht in de toekomst vervroegd worden. Indien het mogelijk zou worden een embryo in vitro door te kweken tot het moment waarop het zelfstandig levensvatbaar is, zou noch van zwangerschap noch van geboorte, met alle pijn en lasten vandien, sprake meer hoeven te zijn, maar zou de bevruchte eicel zich geheel buiten de baarmoeder kunnen ontwikkelen (ectogenese) tot een kind, dat vervolgens eenvoudig aan zijn ouders kan worden overgedragen. Ectogenese zou voor vrouwen met een kinderwens, die niet zwanger kunnen, mogen of willen worden, een oplossing kunnen bieden en aldus een alternatief voor draagmoederschap vormen. Het zou ook mogelijk zijn foetussen na een abortus in leven te houden.<sup>19</sup> Ectogenese is op dit moment wellicht de meest futuristische procreatiemogelijkheid denkbaar. Vooralsnog bestaat geen uitzicht op realisering daarvan.

## 2.9 Invriezen van rijpe eicellen

De mogelijkheid om eicellen in te vriezen en te bewaren voor later gebruik (cryopreservatie) zou verschillende positieve gevolgen hebben. Het zou niet langer nodig zijn om alle verkregen rijpe eicellen te bevruchten, zodat geen of veel minder boventallige embryo's zouden ontstaan. Het zou ook voor vrouwen die, als gevolg van een oncologische behandeling, voortijdig hun vruchtbaarheid dreigen te verliezen, de mogelijkheid bieden zich te verzekeren van de mogelijkheid later alsnog, met

---

<sup>18</sup> Gezondheidsraad, 1998, p. 45.

<sup>19</sup> Leenen/Gevers 2000, p. 125-126.

behelp van IVF, kinderen te krijgen.<sup>20</sup> Voorts zou het voordelen hebben voor degenen die afhankelijk zijn van donoreicellen en zou het mogelijk worden om, evenals bij sperma, een quarantaineperiode in te lassen.<sup>21</sup> Met het bevruchten van rijpe eicellen na bevrizing en ontdooiing zijn in de tweede helft van de jaren tachtig teleurstellende resultaten bereikt, wellicht ten gevolge van chromosoomschade door het cryopreservatieproces. In de jaren daarna is dit niet of nauwelijks meer gedaan. Het onderzoek heeft zich gericht op de achterliggende biologische mechanismen en, op basis daarvan, het voorkomen van chromosoomschade.<sup>22</sup>

## **2.10 Invriezen en rijping in vitro van onrijpe eicellen**

Een mogelijk alternatief voor het invriezen van rijpe eicellen is het invriezen van onrijpe eicellen en deze na ontdooiing tot rijping brengen in vitro (in vitro maturatie - IVM) waarna bevruchting zou kunnen plaatsvinden. Het is biologisch plausibel dat een onrijpe eicel minder gevoelig is voor de chromosoomschade dan een rijpe eicel. Het voordeel van deze procedure zou ook zijn dat zowel vrouwen die een IVF-behandeling met eigen eicellen behoeven, als degenen die afhankelijk zijn van donoreicellen en de donoren, geen risicovolle hormoonstimulatie zouden behoeven te ondergaan. Dit zou een aanzienlijke verbetering van de IVF-behandeling betekenen en ook het tekort aan donoren kunnen verkleinen. Ook de vermindering van het aantal restembryo's is een voordeel.<sup>23</sup> Onderzoek naar cryopreservatie is met onrijpe dierlijke en menselijke eicellen gedaan, maar nog uitsluitend preklinisch. Verder preklinisch onderzoek naar de veiligheid wordt nodig geacht. De vraag of en wanneer klinisch onderzoek verantwoord is, dient te worden beantwoord in samenhang met het antwoord op de vraag naar de veiligheid van IVM. De Gezondheidsraad ziet vooral het beschikbaar komen van IVM als een kwali-

---

<sup>20</sup> Deze fertility insurance heeft het nadeel dat te zijner tijd IVF nodig is. Als alternatief is voorgesteld het invriezen van stukjes ovariumweefsel ter terugplaatsing na de oncologische behandeling ("autografting"), waarna de vrouw langs natuurlijke weg kinderen zou kunnen krijgen. Een risico is dat, als zich kankercellen in het transplantaat bevinden, de vrouw opnieuw ziek zou kunnen worden. (Gezondheidsraad 1998, p. 53 (noot).- Hilhorst 2000. - De Wert 2000 (a).

<sup>21</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 52-53.

<sup>22</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 54.

<sup>23</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 49, 53, 55.

tatieve verbetering van de IVF-behandeling. Voor een specifieke groep patiënten zou dat ook gelden voor het invriezen van eicellen.<sup>24</sup>

Bij verschillende soorten zoogdieren blijkt het mogelijk te zijn eicellen uit weggenomen ovariumweefsel in vitro te laten rijpen en na bevruchting nageslacht te doen ontstaan, maar het rendement is nog laag. Uit klinische experimenten in het buitenland, waarbij na IVM ontstane embryo's werden teruggeplaatst in de baarmoeder, zijn sinds de vroege jaren tachtig enkele kinderen geboren. De resultaten zijn over het geheel genomen teleurstellend.<sup>25</sup> Op grond van ervaringen in de veehouderij zowel als op theoretische gronden meent de Gezondheidsraad dat moet worden afgezien van verdere klinische experimenten met IVM, zolang over de veiligheid in preklinisch onderzoek niet meer duidelijkheid is verkregen.<sup>26</sup> Onrijpe eicellen kunnen worden verkregen door follikelpunctie of biopsie van ovariumweefsel, bijvoorbeeld bij patiënten die een sterilisatie ondergaan. Zij zouden ook kunnen worden verkregen uit ovariumweefsel van overleden vrouwen of geaborteerde foetussen.<sup>27</sup>

## 2.11 Kloneren

Bij kloneren moet onderscheid worden gemaakt tussen verschillende technieken (embryosplitsing en celkerntransplantatie) en toepassingen (reproductief en niet-reproductief).

Bij embryosplitsing wordt het zeer jonge embryo in vitro in tweeën gesplitst, waarna beide delen in principe tot een embryo kunnen uitgroeien.<sup>28</sup> Bij celkerntransplantatie wordt de kern van een lichaamscel over-

---

<sup>24</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 54-55.

<sup>25</sup> De Gezondheidsraad tekent daarbij aan dat vooral is onderzocht met eicellen die mogelijk al in vivo een minder gunstige uitgangspositie hebben. Naar IVM bij normaal ovulerende vrouwen, de grootste groep IVF-patiënten, is nog weinig onderzoek verricht. Als ICSI wordt toegepast na IVM blijkt het bevruchtingspercentage aanzienlijk hoger te zijn. (Gezondheidsraad 1998, p. 50-51).

<sup>26</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 52.

<sup>27</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 49, 54-55.

<sup>28</sup> Wouters 1998, p. 50. Bij runderen en schapen is het gelukt uit één eicel tot vier kalveren of lammeren te verkrijgen, maar het verlies aan embryo's is nog groot. Een Amerikaanse embryoloog is erin geslaagd 17 menselijke embryo's in verschillende stadia te splitsen en de individuele cellen van een kunstmatige eischil te voorzien. (Gezondheidsraad, 1998, p. 46).

gebracht in een eicel die van zijn kern is ontdaan. Het aldus ontstane embryo kan zich verder ontwikkelen en heeft grotendeels<sup>29</sup> dezelfde genetische kenmerken als degene van wie de lichaamskern afkomstig is.<sup>30</sup> Van reproductief kloneren is sprake wanneer gekloneerde embryo's worden geïmplant met het oog op het ontstaan van een zwangerschap en de daarop volgende geboorte van een kind. Zonder beoogde implantatie is sprake van niet-reproductief kloneren.

Niet-reproductieve embryosplitsing zou bijvoorbeeld kunnen worden toegepast ter vergroting van het aantal voor onderzoek beschikbare embryo's. Embryosplitsing zou reproductief kunnen worden toegepast in het kader van een IVF-behandeling bij een lage opbrengst aan bevruchte eicellen en zo bijdragen aan de individuele succeskans van IVF. Op theoretische gronden wordt evenwel ook betwist dat embryosplitsing de succeskans kan vergroten. Nader onderzoek met dieren en met menselijke embryo's zou hierover en over de veiligheid voor het nageslacht duidelijkheid kunnen brengen.<sup>31</sup> Ook celkerntransplantatie kan zowel reproductief als niet-reproductief worden toegepast. Een belangrijke niet-reproductieve toepassing zou kunnen zijn het "therapeutisch kloneren" ten behoeve van transplantatiedoelinden (zie par. 2.14).

## 2.12 Pre-implantatiediagnostiek

Met pre-implantatiediagnostiek (PID) wordt beoogd monogene of chromosomale aandoeningen op te sporen bij de eicel of het embryo in vitro.<sup>32</sup> PID kent globaal twee toepassingen.

De eerste toepassing wordt ingegeven door een individueel genetisch risico; IVF is daarbij een noodzakelijke hulptechniek. PID biedt dan een alternatief voor thans gangbare prenatale diagnostiek bij zwangeren. Het vooropgezette doel van PID is de aangedane eicel niet te bevruchten of de aangedane embryo's niet te implanteren en aldus zwangerschap van een aangedane vrucht, de belasting van een beslissing omtrent zwanger-

---

<sup>29</sup> Niet helemaal aangezien het mitochondriële DNA (zie par. 2.15) van de eicel afkomstig is. Zie Geraedts 2000.

<sup>30</sup> Wouters 1998, p. 53.

<sup>31</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 47. Splitsing zou hooguit eenmaal kunnen worden herhaald, dus tot maximaal vier identieke embryo's kunnen leiden.

<sup>32</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 25.

schapsafbreking en de geboorte van een aangedaan kind te voorkomen.<sup>33</sup> Bij de tweede toepassing is niet het genetische risico maar onvruchtbaarheid de beginpositie en is PID een hulptechniek in het kader van een IVF-behandeling, ter opsporing van chromosomale afwijkingen.<sup>34</sup>

Naar het moment waarop de te onderzoeken cellen worden afgenomen worden drie varianten van PID onderscheiden. Bij de poollichaampjebiopsie wordt bij de nog onbevuchte eicel het (eerste) poollichaampje voor onderzoek weggenomen. Dit is slechts zinvol ter opsporing van aandoeningen die (ook) via de vrouw worden overgedragen.<sup>35</sup>

Bij de vroege of blastomeerbiopsie worden een of twee cellen afgenomen van het embryo in het zes- tot tiencellige stadium, dit is meestal op de derde dag na de bevruchting. Dit was aanvankelijk gericht op het voorkomen van geslachtsgebonden overerfelijke afwijkingen door selectie van de embryo's op geslacht (zie par. 2.13), maar heeft zich uitgebreid tot bepaalde niet-geslachtsgebonden monogene afwijkingen.<sup>36</sup>

De late of trofoblastbiopsie vindt plaats in het blastocyststadium (op ongeveer de vijfde dag na bevruchting) waarin kan worden onderscheiden tussen de cellen waaruit het eigenlijke embryo zich zal ontwikkelen (embryoblast) en de cellen die een rol spelen bij het contact tussen embryo en buitenwereld (trofoblast). Het biopt wordt genomen uit de trofoblast; de embryoblast blijft onaangeroerd.<sup>37</sup>

Trofoblastbiopsie verkeert nog in het stadium van preklinisch onderzoek, gericht op het doorkweken van embryo's in vitro tot het blastocyststadium, hetgeen nog bij weinig embryo's lukt. Met de beide andere vormen

---

<sup>33</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 25-27.

<sup>34</sup> Enkele jaren geleden bleek dat een groot deel van de na IVF tot stand gekomen embryo's chromosomale afwijkingen vertoonde, waarbij een verband met de leeftijd van de vrouw plausibel was. Dit leidde tot de gedachte dat het zinvol zou kunnen zijn routinematige diagnostiek op die afwijkingen toe te passen bij paren die een IVF-behandeling ondergaan, in het bijzonder wanneer de leeftijd van de vrouw een verhoogd risico op bepaalde chromosomale afwijkingen meebrengt. Dit zou bij kunnen dragen aan de succeskans van IVF bij de betrokken groep. (Gezondheidsraad 1998, p.28).

<sup>35</sup> Onder meer taaislijmziekte, ziekte van Tay-Sachs, hemofilie A. (Gezondheidsraad 1998, p. 28).

<sup>36</sup> Met name taaislijmziekte; ook ziekte van Tay-Sachs, hemofilie, spierdystrofie van Duchenne, fragiele-X-syndroom, thalassemie, ziekte van Huntington. (Gezondheidsraad 1998, p. 28).

<sup>37</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 26-27.

wordt sinds het eind van de jaren tachtig preklinisch en klinisch onderzoek gedaan, sinds enkele jaren ook in Nederland. De gebruikte diagnostische technieken zijn nog niet 100 % betrouwbaar. Zowel technische onvolkomenheden als biologische factoren kunnen daarbij een rol spelen. Het is niet uitgesloten dat na PID de kansen op een doorgaande zwangerschap kleiner zijn dan na gewone IVF.<sup>38</sup>

### 2.13 Geslachtskeuze

Een medische reden voor geslachtskeuze (voor niet-medische redenen zie par. 3.4.1) bestaat bijvoorbeeld als de vrouw draagster is van een ernstige aan het X-chromosoom gebonden aandoening, en niet kan worden vastgesteld of de vrucht het gen heeft geërfd.<sup>39</sup> De huidige mogelijkheden om aan die wens uitvoering te geven zijn geslachtsselectieve abortus (na prenatale diagnostiek) en geslachtsselectieve implantatie (na PID). Een derde mogelijkheid, geslachtsselectieve inseminatie, veronderstelt de mogelijkheid om sperma te scheiden in zaadcellen met een X- en zaadcellen met een Y-chromosoom. Er is een werkzame scheidingsmethode die vanwege haar beperkte capaciteit alleen in het kader van een IVF-behandeling kan worden toegepast, maar waarvan de veiligheid nog niet vaststaat. Een andere methode is weliswaar veilig, maar de werkzaamheid wordt betwist. Betere scheidingsmethoden worden nog onderzocht.<sup>40</sup> Na prenatale diagnostiek kan alleen de geboorte van een kind van het ongewenste geslacht worden voorkomen (negatieve geslachtskeuze). De beide andere vormen houden ook de mogelijkheid tot een positieve geslachtskeuze in, hoewel alleen geslachtsselectieve inseminatie op grote schaal voor dat doel zou kunnen worden toegepast. Het onderzoek hier naar is van belang voor degenen met een verhoogde kans op een kind met een ernstige geslachtsgebonden aandoening. Voor hen zou dit immers zowel een geslachtsselectieve abortus als de voor geslachtsselectieve implantatie vereiste PID/IVF-procedure in beginsel overbodig maken.<sup>41</sup>

---

<sup>38</sup> Gezondheidsraad, a.w. 1998, p. 27-29, 30-32.

<sup>39</sup> Gezondheidsraad (Beraadsgroep gezondheidsethiek en gezondheidsrecht), Geslachtskeuze om niet-medische redenen, Den Haag: 1995 (publ.nr 1995/11, p. 22. Een voorbeeld is de ziekte van Pelizaeus-Merzbacher. Patiënten zijn psychomotorisch geretardeerd en tonen een geleidelijke achteruitgang van hun gezondheid. (De Die-Smulders 1998).

<sup>40</sup> Gezondheidsraad 1995, p. 24-26.

<sup>41</sup> Gezondheidsraad 1995, p. 21-26.

## 2.14 Onderzoek met embryonale stamcellen

Embryonale stamcellen zijn de voorlopers van alle soorten cellen waaruit de weefsels en organen van een embryo worden opgebouwd. Deze stamcellen zijn nog ongedifferentieerd, hetgeen betekent dat ze zich nog in iedere mogelijke richting kunnen ontwikkelen en bij kunnen dragen aan de vorming van alle weefsels en orgaansystemen, met inbegrip van geslachtscellen (pluripotentie).<sup>42</sup>

In vitro in kweek gebrachte stamcellen hebben de neiging te differentiëren en, evenals in vivo, als stamcellen verloren te gaan. In dieronderzoek is het is echter mogelijk gebleken in vitro deze differentiatie te remmen en dochterstamcellen te kweken. Deze kunnen in kweek worden gehouden zodat embryonale-stamcellijnen ontstaan, of aangezet worden tot differentiatie in een bepaalde, gewenste richting.<sup>43</sup> Op grond van de huidige stand van de kennis over het verkrijgen van stamcellijnen van de muis, is het aannemelijk dat dit ook bij de mens mogelijk is. Sinds enige tijd wordt in het buitenland onderzoek gedaan dat hierop is gericht.

Embryonale stamcellen zouden een rol kunnen spelen bij kiembaangentherapie (zie par. 2.15) en in potentie een onbeperkte bron van gedifferentieerde cellen voor transplantatiedoeleinden kunnen vormen. Dit zou een belangrijk alternatief kunnen worden voor allerlei bestaande therapieën en mogelijk ook voor het therapeutisch gebruik van weefsel afkomstig

---

<sup>42</sup> Gezondheidsraad 1997/27, p. 13. Dit vermogen wordt in dit advies pluripotentie of totipotentie genoemd. Totipotentie kan beter worden gereserveerd voor het vermogen uit te groeien tot een volledig organisme, dat al in een eerder stadium verloren gaat. (Gezondheidsraad 1998, p. 37-38).

<sup>43</sup> Een en ander geldt niet alleen voor embryonale stamcellen, maar ook voor stamcellen uit navelstrengbloed (*de Volkskrant* van 6 januari 2001) en voor stamcellen die zich bevinden in een teratocarcinoma en voor embryonale kiemcellen (de voorlopers van de latere geslachtscellen). (Gezondheidsraad 1997/27, p. 14). Een teratocarcinoma is een tumor met een zeer snel groeiende stamcelpopulatie, die ook volledig ontwikkelde tanden, haar en spier-, hart-, hersen- en niercellen bevat en lijkt op een “ongeorganiseerde” foetus. Deze vormde de eerste inspiratie om in het embryo naar vergelijkbare cellen te zoeken (Mummery 2000, p. 2). Ook verschillende organen en weefsels van volwassenen en van dieren bevatten zeer kleine aantallen multipotente stamcellen. Beenmergstamcellen worden al jaren met succes gebruikt bij transplantaties wegens bloedziektes. (Mummery 2000, p. 4-5). Met embryonale stamcellen van de muis wordt ontwikkelingsbiologisch onderzoek gedaan. (Gezondheidsraad 1997/27, p. 15-16).

van geaborteerde foetussen.<sup>44</sup>

Met stamceltransplantatietherapie zijn proefdierexperimenten gaande. Ziekten die hiervoor in aanmerking komen zijn in feite alle ziekten waarbij een celtype is verdwenen of defect geraakt.<sup>45</sup> De techniek van celkerntransplantatie kan hierbij een wezenlijke rol spelen. Als de kern van een eicel wordt vervangen door de kern van een lichaamscel van de transplantatiebehoevende patiënt ("therapeutisch kloneren") zijn de stamcellen van het embryo en van de patiënt genetisch identiek en vindt bij transplantatie geen afstoting plaats.<sup>46</sup>

## 2.15 Kiembaangetherapie

Getherapie kan worden omschreven als het voor medische doeleinden gericht aanbrengen van veranderingen in het genetisch materiaal van mensen, hetzij in lichaamscellen (somatische getherapie), hetzij in kiembaancellen (kiembaangetherapie).<sup>47</sup> Anders dan bij somatische getherapie, waarbij de veranderingen beperkt blijven tot het behandelde individu, wordt bij kiembaangetherapie de verandering overgedragen op toekomstige generaties, waarvan men de gezondheid ook op het oog heeft.<sup>48</sup> Wanneer embryonale stamcellen van een muis in een muizenembryo worden geïnjecteerd of daarmee in kweek gebracht, integreren deze en

---

<sup>44</sup> Voorts zouden deze kunnen dienen, evenals bij de muis, als model voor bestudering in vitro van de moleculaire regulatie van celgroei en celdifferentiatie en als model voor onderzoek naar de oorzaken van ziekten die voortkomen uit een verstoorde ontwikkeling en naar nieuwe therapeutische mogelijkheden. Zij zouden ook kunnen worden gebruikt voor onderzoek in vitro naar de toxiciteit van stoffen (bijvoorbeeld nieuwe geneesmiddelen, diagnostica) zodat geen proefpersonen aan risico's hoeven te worden blootgesteld en het gebruik van proefdieren zou kunnen worden teruggebracht. (Gezondheidsraad 1995, p. 17-18).

<sup>45</sup> Bij een proef in de Verenigde Staten hebben 13 patiënten na een beroerte een transplantatie ontvangen met zenuwcellen, afkomstig van teratocarcinomastamcellen. De getransplanteerde cellen zijn in de hersenen nog te vinden. Niet één patiënt heeft een nadelig effect ondervonden en zes van de dertien ondervonden in meer of mindere mate verbetering van hun symptomen (Mummery 2000, p. 2-3).

<sup>46</sup> Mummery, a.w. p. 3-4.- Geraedts e.a., a.w. p. 924.

<sup>47</sup> Manipulatie van het genetisch materiaal om niet-medische redenen blijft hier buiten beschouwing.

<sup>48</sup> Gezondheidsraad 1997/12, p. 22.



dragen ze beiden bij aan de ontwikkeling. Er ontstaat een muis waarvan sommige cellen (lichaams- of geslachtscellen) het DNA van het oorspronkelijke embryo en andere het DNA van de vreemde stamcellen bevatten. Dit wordt een chimaera genoemd. Als het stamcel-DNA de geslachtscellen bereikt (kiembaanintegratie), zal het bij voortplanting worden doorgegeven. In theorie is dit ook bij de mens mogelijk. Er bestaat nog geen goed zicht op de risico's.<sup>49</sup>

In het buitenland is een relatief eenvoudige vorm van kiembaangetherapie (in vitro ovum nuclear transplantation - IVONT) in ontwikkeling, waarmee aandoeningen die zijn gelegen op het DNA van de mitochondriën kunnen worden geëlimineerd.<sup>50</sup> Bij IVONT wordt de gezonde kern van de onbevuchte of bevruchte eicel uit zijn aangedane omgeving gehaald en overgeplaatst in een gezonde eicel die van zijn kern is ontdaan.<sup>51</sup>

---

<sup>49</sup> Gezondheidsraad 1997/27, p. 13, 19.

<sup>50</sup> Mitochondriën zijn kleine structuren in de cel, celorganellen, die een rol spelen bij de energiehuishouding van de cel. Een voorbeeld van zo'n aandoening is het MELAS-syndroom. Dit gaat gepaard met onder andere ernstige toevallen. De ziekte openbaart zich meestal pas na de puberteit en de meeste patiënten sterven voor hun 40e jaar. Mitochondriële aandoeningen vererven via de vrouw; elke eicel van een zieke vrouw is aangedaan en het mitochondrium van de zaadcel speelt bij de bevruchting vrijwel geen rol. (Rubenstein 1995, p. 316-318). Prenatale diagnostiek of PID is dus geen oplossing.

<sup>51</sup> Rubenstein 1995, p. 321-322.- Geraedts 2000, p. 924 - *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 46.

### 3. TOELAATBAARHEID VAN IVF-ONDERZOEK

#### 3.1 Inleiding

Het onderzoek dat is voorafgegaan aan de geboorte van het eerste IVF-kind heeft, anders dan die geboorte zelf, weinig publiciteit gehad. Pas achteraf zijn rond IVF en IVF-onderzoek in bredere kring vragen gesteld en bezwaren geuit. In de ruim twintig jaar sindsdien is men het er wel over eens geworden dat niet alles wat kan (reeds daarom) ook mag, maar over het antwoord op de vraag wat dan wel of niet mag lopen de meningen nog uiteen.

IVF-onderzoek dient belangen en rechten van degenen die voor het krijgen van kinderen van deze technieken afhankelijk zijn, van degenen die met gebruikmaking daarvan kunnen voorkómen dat hun kind aan een ernstige ziekte zal lijden en van lijdens aan bepaalde ziekten die met uit IVF-onderzoek resulterende middelen (zouden) kunnen worden behandeld. Hoewel IVF als behandeling bij onvruchtbaarheid is geaccepteerd, is verder onderzoek ter verbetering van de methode soms omstreden, evenals sommige vormen van onderzoek die zijn gericht op andere uitkomsten dan hulp bij onvruchtbaarheid. Bezwaren hebben een uiteenlopend karakter. Zij gelden soms de beoogde uitkomst/het doel zelf, soms het gebruik van bepaalde middelen, soms de effecten en/of de risico's en ook wel meerdere van deze tegelijk. De eerstgenoemde bezwaren zijn van principiële aard. Als deze zouden vervallen kunnen er nog bezwaren vanwege de middelen, effecten en/of risico's bestaan.

Omstreden uitkomsten zijn het maken van mens-diercombinaties, ectogenese, kloneren en kiembaangentherapie (par. 3.2). Omstreden middelen zijn vooral het gebruik van eicellen van overleden vrouwen en foetussen en het verbruik van embryo's, in het bijzonder wanneer deze daarvoor speciaal tot stand zijn gebracht (par. 3.3). Gevreesde effecten zijn instrumentalisering van de voortplanting en eugenetische effecten (par. 3.4). Risico's kunnen bestaan voor eiceldonoren, voor de vrouw bij wie een embryo wordt geïmplant in het kader van een onderzoek, voor het toekomstige kind en voor toekomstige generaties (par. 3.5). Wegens deze bezwaren zouden sommige vormen van onderzoek moeten worden verboden en aan andere voorwaarden en/of beperkingen gesteld. Bij afwijzing wordt veelal verwezen naar alternatieven (par. 3.6).

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de verschillende typen bezwaren tegen diverse vormen van IVF-onderzoek en de standpunten met betrekking tot de toelaatbaarheid en de voorwaarden, zowel internationaal

als van de Nederlandse wetgever. Op internationaal niveau is in dit verband vooral van belang het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (VRMB)<sup>52</sup> en de bijbehorende protocollen.<sup>53</sup> Dit verdrag is door Nederland ondertekend, maar nog niet geratificeerd. Een ratificatiewet is in voorbereiding.<sup>54</sup> In Nederland zal de toekomstige Embryowet<sup>55</sup> van grote betekenis zijn. Daarnaast zijn voornamelijk de WMO en enkele bepalingen in het Voorstel van Wet foetaal weefsel<sup>56</sup> relevant. In afwachting van de Embryowet gelden het Planningsbesluit in-vitrofertilisatie<sup>57</sup> en het Besluit verbod geslachtskeuze om niet-medische redenen; deze berusten op de Wet bijzondere medische verrichtingen.<sup>58</sup>

## 3.2 De beoogde uitkomst

### 3.2.1 Mens-diercombinaties

Leenen/Gevers stellen dat biomedisch wetenschappelijk onderzoek moet blijven binnen de categorie van de menselijke verschijningsvorm, welke norm wordt gedestilleerd uit het mensbeeld zoals dat oprijst uit het geheel van de mensenrechten. Uit deze norm volgt dat het scheppen van men-

---

<sup>52</sup> Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van het menselijk wezen met betrekking tot de toepassing van de biologie en de geneeskunde: Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde; Oviedo, 4 april 1997, *Trb.* 1999, 58. Voor de oorspronkelijke Engelse en Franse tekst, zie *Trb.* 1997, 113 (ook gepubliceerd in *TvGR* 1997/2, p. 273-286).

<sup>53</sup> Een verdere uitwerking van het VRMB op specifieke terreinen is mogelijk in protocollen (artikel 31) waarbij de landen die zich aan het verdrag hebben gebonden, zich afzonderlijk kunnen aansluiten. Er is een viertal protocollen aangekondigd (maar nog niet tot stand gekomen) inzake bescherming van de menselijke embryo en foetus, genetica, orgaantransplantatie en medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Een vijfde protocol (Additioneel Protocol bij het VRMB, betreffende het verbod op het klonen van mensen; Parijs, 12 januari 1998 (Engelse en Franse tekst) *Trb.* 1998, 133) is door Nederland ondertekend.

<sup>54</sup> Besluit verbod geslachtskeuze om niet-medische redenen. *Stb.* 1998, 336, p. 4).

<sup>55</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 1-2, d.d. 26 september 2000.

<sup>56</sup> *Kamerstukken II* 1998/99, 26 639, nrs. 1-2.

<sup>57</sup> *Stscrt.* 1998, 95, p. 14.

<sup>58</sup> *Stb.* 1997, 515.

selijk-dierlijke of menselijk-plantaardige intelligente wezens niet geoorloofd is en dat experimenten waaruit dergelijke creaturen zouden kunnen ontstaan, verboden moeten zijn. Dergelijk onderzoek zou ook daarom niet toelaatbaar zijn omdat de daaruit voortvloeiende gevolgen niet kunnen worden teruggedraaid aangezien de gekweekte wezens zich zouden voortplanten.<sup>59</sup>

Het VRMB noch de huidige wetgeving kent dergelijke verboden. In het voorstel van Embryowet is het samenbrengen van een menselijke en een dierlijke geslachtscel ter vorming van een meercellige hybride verboden (artikel 25 sub a). Als het enige doel is een bevruchte eicel te laten ontstaan is het wel geoorloofd, mits zeker wordt gesteld dat geen deling plaatsvindt.<sup>60</sup> Het vormen van menselijke of mens-dierchimaeren<sup>61</sup> is niet verboden, maar een chimaera mag niet worden geïmplantéerd en niet langer dan 14 dagen worden doorgekweekt (artikel 25 sub b). Het inbrengen van een menselijk embryo in de baarmoeder van een dier en omgekeerd is verboden (artikel artikel 25 sub c en d).

*Er lijken geen specifieke bezwaren te zijn tegen het vormen van mens-diercombinaties als studieobject (onderzoeksmiddel zonder reproductieve gevolgen), ook niet bij de wetgever aangezien de vorming daarvan niet geheel is uitgesloten. Het verschil in regime tussen chimaeren (niet implanteren, niet langer dan 14 dagen doorkweken) en hybriden (alleen eencellige toegestaan) is niet verklaarbaar door juridisch relevante verschillen tussen de beide vormen. Het is verdedigbaar en inhoudelijk consequenter om onderzoek met beide vormen, zoals met "gewone" menselijke embryo's (zie par. 3.3.2.3), tot een ontwikkelingsgrens van 14 dagen toe te staan. Het implantatieverbod van mens-dierchimaeren en -hybriden is terecht.*

---

<sup>59</sup> Leenen/Gevers 2000, p. 68-69.

<sup>60</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 46-47. Deze uitzondering is gemaakt met het oog op enkele nuttige toepassingen: met het samenbrengen van menselijke zaadcellen en een hamstereicel kan de bevruchttingscapaciteit worden nagegaan; menselijke zaadcellen worden geïnjecteerd in muis-eicellen in het kader van onderzoek naar ICSI met MESA en TESE.

<sup>61</sup> Een chimaera komt tot stand door jonge embryo's of delen van embryo's samen te voegen; van het ontstane organisme hebben sommige delen het genoom van het ene en andere delen het genoom van een ander organisme. Chimaeren worden gevormd ter bestudering van de vroege embryonale ontwikkeling. (*Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 47).

### 3.2.2 Ectogenese

Tegen ectogenese kunnen bezwaren worden aangevoerd vanuit het oogpunt van menselijke voortplanting in een persoonlijke verhouding tussen partners en de in het geding zijnde emotionele relatie tussen ouders en kind. Als ectogenese mogelijk zou worden zou voorts een serie positief-rechtelijke voorzieningen (familie- en erfrechtelijk, abortus) niet meer adequaat zijn en zou de status van embryo/foetus in vitro moeten worden geregeld. Hierbij zouden niet steeds eenvoudig te beantwoorden vragen rijzen.<sup>62</sup> Dit hoeft echter geen doorslaggevend bezwaar te zijn.

Aan het realiseren van ectogenese staat artikel 24 sub c Embryowet in de weg. Hierin wordt het zich langer dan 14 dagen buiten het menselijk lichaam laten ontwikkelen van embryo's verboden. Handelingen hiermee worden in brede kring, zowel op nationaal als op internationaal niveau, ethisch ontoelaatbaar worden geacht.<sup>63</sup> Zie ook par. 3.3.2.3.

*Als het verblijf in de baarmoeder belangrijk is voor de (emotionele) ontwikkeling van de foetus, dan lijkt ectogenese als koelbloedig gekozen alternatief te moeten worden afgewezen. Ectogenese kan ook werkelijkheid worden als alternatief voor het overlijden van de foetus na een spontane abortus of te vroege geboorte. Het is dan een uit nood geboren reddingsactie, in het logisch verlengde van de inspanningen die ook thans al worden geleverd om een onvoldragen kind in leven te houden. Het hoeft niet per se te worden afgewezen als dat steeds vroeger mogelijk wordt. Het zou worden begrensd door de criteria voor zinvol medisch handelen.*

### 3.2.3 Kloneren

Bij het VRMB-protocol inzake kloneren wordt onderscheid gemaakt tussen het kloneren van cellen als techniek, het gebruik van embryonale cellen bij kloneringstechnieken en het kloneren van "human beings". Het eerste wordt als ethisch volstrekt aanvaardbaar beschouwd. Aan het tweede moet aandacht worden besteed in het toekomstige protocol inzake bescherming van embryo en foetus. Het protocol inzake kloneren (artikel 1 lid 1) verbiedt "any intervention seeking to create a human being genetically identical to another human being, whether living or dead."

---

<sup>62</sup> Leenen/Gevers 2000, p. 126-127.

<sup>63</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 40.

Het verbod betreft beide kloneringstechnieken. De interpretatie van het begrip "human being" is overgelaten aan de afzonderlijke staten.

Als redenen voor het verbod wordt aangevoerd dat het een bedreiging vormt voor de menselijke identiteit, doordat het de onontbeerlijke bescherming tegen de voorafbepaling van de menselijke genetische constitutie door derden zou opgeven. Het zou ook een gevaar betekenen voor de menselijke waardigheid door instrumentalisering van gekloneerd nageslacht en een beperking van de menselijke vrijheid inhouden omdat de natuurlijke, willekeurige genetische recombinatie waarschijnlijk meer vrijheid schept dan een tevoren bepaalde genetische "make-up".

Deze bezwaren lijken terecht voor zover het gaat om het genetisch kopiëren van een reeds bestaande of bestaand hebbende persoon, dat wil zeggen om reproductieve celkerntransplantatie. De kloon wordt dan immers opgezadeld met de last te zijn of worden zoals zijn origineel, ook al zal hij dat nooit bereiken omdat zijn identiteit niet alleen door zijn genotype wordt bepaald. Bij reproductieve embryosplitsing kunnen weliswaar twee genetisch identieke mensen ontstaan, maar deze dragen niet de last te worden als een origineel; dat heeft immers nooit bestaan. Hun situatie is tot op zekere hoogte te vergelijken met die van spontaan ontstane eeneiige tweelingen. De bezwaren gaan niet op voor niet-reproductieve toepassingen van beide vormen van kloneren.<sup>64</sup> In de interpretatieve verklaring bij ondertekening van het protocol heeft Nederland te kennen gegeven dat "human being" wordt opgevat als "referring exclusively to a human individual, i.e. a human being who has been born". Nederland heeft hiermee de handen vrij gehouden om alle niet-reproductieve vormen van kloneren toe te staan. De Embryowet verbiedt het verrichten van handelingen met geslachtscellen en embryo's met het oogmerk van de geboorte van genetisch identieke menselijke individuen (artikel 24 sub d), derhalve alle vormen van reproductief kloneren, ook embryosplitsing, "omdat sprake is van het tot stand brengen van genetisch identieke individuen, waarvoor het principiële argument geldt dat het in strijd is met de menselijke waardigheid."<sup>65</sup> Niet-reproductieve toepassingen van beide kloneringstechnieken verbiedt de Embryowet niet.

*Tegen niet-reproductief kloneren, ongeacht de techniek, gelden geen specifieke bezwaren, anders dan die tegen het doen ontstaan van embryo's*

---

<sup>64</sup> Te Braake, 1998, p. 281- 284.- Zie ook De Wert 2000 (b).

<sup>65</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27423, nr. 3, p. 43.

voor onderzoek (zie par. 3.3.2.5).

*De bezwaren tegen reproductieve celkerntransplantatie en het algehele verbod daarvan zijn terecht. Het verbod van reproductieve embryosplicing is voor heroverweging vatbaar. Hierbij kan een eeneiige tweeling ontstaan, maar dat is zeker niet altijd het geval en zeker ook niet het doel. Bij ernstig verminderde vruchtbaarheid (zeer klein aantal embryo's te verkrijgen) hoeft de mogelijkheid van embryosplicing niet te worden uitgesloten, vooropgesteld dat uit dierexperimenteel onderzoek is gebleken dat dit een goede kans van slagen heeft.*

### 3.2.4 Kiembaangetherapie

Tegen toelaatbaarheid van het aanbrengen van wijzigingen in de menselijke kiembaan wordt wel aangevoerd dat het respect voor de menselijke waardigheid een recht inhoudt om een niet door gericht menselijk ingrijpen veranderd genetisch patroon te erven. Anderen stellen dat therapie<sup>66</sup> op het niveau van de kiembaan juist getuigt van respect voor die menselijke waardigheid, dat niet duidelijk is waarom de huidige generatie niet zou mogen beslissen over het wegnemen van ziekte bij een toekomstige generatie en dat er grond is voor de aanname dat die toekomstige generaties liever niet worden geboren met een ziekte die zou kunnen worden weggenomen. Waar bij procreatie een zekere morele - in verband met vrijheid en zelfbeschikking geen juridische - verantwoordelijkheid bestaat de gezondheid van het toekomstige kind te bevorderen, is niet duidelijk waarom het levende geslacht niet zou mogen beslissen over het wegnemen van ziekte bij een toekomstig geslacht.<sup>67</sup>

In Nederland geldt al enige jaren een vrijwillig moratorium voor kiembaaningrepen bij de mens.<sup>68</sup> In 1997 zag de Gezondheidsraad nog geen aanleiding om dit ter discussie te stellen.<sup>69</sup> De beroepsgroepen hebben zich opnieuw gebonden aan een moratorium, waarvan IVONT is uitgezonderd.<sup>70</sup> Het VRMB (artikel 13) bevat een verbod om wijzigingen aan

---

<sup>66</sup> De (nog) meer omstreden vormen van kiembaangenmanipulatie waarbij het niet gaat om het wegnemen van een ziekte blijven buiten beschouwing.

<sup>67</sup> Gezondheidsraad, 1989, p. 184-186. - Leenen/Gevers 2000, p. 72. - *Kamerstukken II*, 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 45.

<sup>68</sup> Gezondheidsraad 1997/12, p. 13, 19, 23.

<sup>69</sup> Gezondheidsraad 1997/12, p. 23.

<sup>70</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 45.

te brengen in de kiembaan. In de Embryowet (artikel 24 sub e) is het opzettelijk wijzigen van het genetisch materiaal van de kern van mense-lijke kiembaancellen verboden. De regering laat in het midden of IVONT een vorm van kiembaangetherapie is, maar heeft het verbod zo gefor- muleerd dat dit er buiten valt; de kern blijft daarbij immers ongewijzigd.<sup>71</sup> Het verbod heeft een tijdelijk karakter; het vervalt op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip. De voordracht voor dit besluit wordt gedaan tussen vijf en zeven jaren na inwerkingtreding van het verbod, en na een voorhangprocedure waarin een Kamer het tijdstip bij wet kan doen bepalen (artikel 32 lid 3).

*IVONT moet worden beschouwd als een vorm van kiembaangetherapie; de effecten zijn immers hetzelfde en deze zouden aanleiding moeten geven tot hetzelfde juridische regime als dat voor kiembaangetherapie in het algemeen. Een principieel verbod van kiembaangetherapie is niet op zijn plaats. Voordat toepassingen bij de mens kunnen worden toegestaan dient wel vast komen te staan dat de risico's te overzien en niet onaan- vaardbaar zijn.*

### 3.3 De middelen

#### 3.3.1 Gebruik van eicellen van bepaalde herkomst

Donoren van (rijpe) eicellen zijn schaars (zie par. 3.5.2). Indien en wan- neer IVM van onrijpe eicellen mogelijk wordt, zouden deze ook kunnen worden verkregen (via terbeschikkingstelling van het lichaam voor de wetenschap of postmortale orgaandonatie) uit ovariumweefsel van over- leden vrouwen en foetussen. Bij reproductief gebruik daarvan geldt het bezwaar dat de wetenschap te zijn ontstaan uit celmateriaal van een overledene of van een geaborteerde foetus, schadelijke gevolgen kan hebben voor de emotionele ontwikkeling van het toekomstige kind.<sup>72</sup> Bij niet-reproductief gebruik (onderzoek waarna geen implantatie wordt beoogd) geldt dit bezwaar niet.

---

<sup>71</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 46.

<sup>72</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 55-56. "Naar ons oordeel moet het niet voor kunnen komen dat iemand de boodschap krijgt dat een van zijn genetische ouders een foetus was" (Kamerstukken II 1998/1999, 26 639, nr. 3, p. 11).



Het voorstel van Wet foetaal weefsel (WFW) verbiedt geslachtscellen en andere bestanddelen van een menselijke vrucht te bewaren en te gebruiken voor voortplantingsdoeleinden en niet-geneeskundige doeleinden (artikel 9 WFW). Gebruik voor medisch-wetenschappelijk onderzoek is niet verboden. Dit wetsvoorstel heeft slechts betrekking op een na een zwangerschap van minder dan 24 weken ter wereld gekomen niet meer in leven zijnde menselijke vrucht. De zeggenschap over de terbeschikkingstelling berust bij de vrouw (toestemming) en haar partner (mogelijkheid van bezwaar) (artikelen 3 en 4).

De Embryowet geeft (slechts) meerderjarige wilsbekwamen de bevoegdheid hun geslachtscellen te bestemmen voor onderzoek dat ingevolge de Embryowet is toegestaan of voor zwangerschap (ook van een ander), ook na hun overlijden (artikel 7). De mogelijkheden die thans bestaan ingevolge de Wet op de Lijkbezorging (WLB) (bestemming van een lijk voor ontleding (alle wetenschappelijke doeleinden)) worden daarmee ingeperkt. Hetzelfde geldt voor de mogelijkheid om ovariumweefsel voor transplantatiedoelinden te doneren, die de Wet op de Orgaandonatie (WOD) thans lijkt te geven. Daarmee zullen enkele belangrijke ongerijmdheden<sup>73</sup> in de verhouding WFW, WLB en WOD verdwijnen.

*Het is terecht dat eicellen uit de eierstokken van niet meer in leven zijnde foetussen niet mogen worden gebruikt voor voortplanting. Er is geen reden om deze niet voor niet-reproductief onderzoek te gebruiken. Dit laatste geldt ook voor gebruik voor onderzoek van geslachtscellen van een overledene. Dat een vertegenwoordiger hiervoor geen toestemming kan geven strookt met het persoonlijke karakter van de zeggenschap over voortplantingsmateriaal. (Voor de problemen bij gebruik van geslachtscellen van een overledene voor voortplanting verwijs ik naar mijn medepreadviseur).*

### 3.3.2 Verbruik van embryo's

#### 3.3.2.1 Inleiding

Van embryooverbruikend onderzoek is sprake in alle gevallen waarin het embryo waaraan of waarmee is onderzocht niet zal worden geïmplant, in de regel vanwege de (nog bestaande) risico's voor het toekomstige kind, en zich dus niet kan ontwikkelen tot een mens (althans niet bij de huidige stand van de wetenschap). Dit is het geval bij het overgrote deel

---

<sup>73</sup> Zie Te Braake 2000.

van het eerder beschreven onderzoek, althans in bepaalde stadia daarvan. In de juridische discussie over de toelaatbaarheid van embryooverbruikend onderzoek is de juridische status van het embryo in vitro (par. 3.3.2.2) van belang. Deze status laat ruimte voor embryooverbruikend onderzoek (par. 3.3.2.4) maar sluit een onbeperkte toelaatbaarheid van dat onderzoek uit. Voorwaarden en grenzen kunnen worden gevonden in een maximale "leeftijd" van het embryo (par. 3.3.2.3), in het niet alleen voor onderzoek tot stand brengen van embryo's (par. 3.3.2.5), in aard/doel van toelaatbaar onderzoek (par. 3.3.2.6) en in een combinatie van deze. Voorts komt de betrokkenen uiteraard zeggenschap toe (par. 3.3.3).

### *3.3.2.2 Embryo-onderzoek en de juridische status van het embryo*

De juridische status van de menselijke vrucht - het menselijk leven vanaf de bevruchting tot de geboorte - kan als volgt kort<sup>74</sup> worden beschreven. Een vrucht is geen persoon/rechtssubject zoals een geboren mens - die in beginsel absoluut beschermwaardig is - dat wel is; daarom is embryo-verbruikend onderzoek niet bij voorbaat uitgesloten. Zij is ook geen zaak, die slechts het voorwerp van rechten van personen is; anders zou het probleem niet bestaan. De vrucht geniet in het recht wel een zekere bescherming (relatieve beschermwaardigheid); daarom is een afweging nodig. Die bescherming is hoger naarmate de vrucht zich verder heeft ontwikkeld (progressieve beschermwaardigheid); daarom is onderzoek bij een heel jonge vrucht eerder toelaatbaar dan bij een oudere. Deze beschermwaardigheid berust op de potentie tot mens uit te groeien. Dit is een intrinsieke waarde van de vrucht, die niet afhankelijk is van de rechten, wil, bedoelingen of ingrijpen van wie dan ook. Deze intrinsieke waarde (potentie) bezit zowel de vrucht in vitro als de vrucht in vivo.

### *3.3.2.3 Maximale "leeftijd" van het embryo*

Bij de afweging tegen de beschermwaardigheid van het embryo in vitro, moet in aanmerking worden genomen dat het (thans) gaat om een embryo in zijn eerste ontwikkelingsfase, waarin de beschermwaardigheid lager is dan in latere fasen van de ontwikkeling. Een embryo kan thans nog maar enkele dagen in vitro in leven worden gehouden, maar dat kan in

---

<sup>74</sup> Zie hierover uitgebreid Leenen/Gevers 2000, p. 130-40 (en oudere drukken). - Te Braake 1989 en 1995. - Van der Burg 1994 en 1995 (met andere onderliggende theorie, maar voor embryo-onderzoek vergelijkbare uitkomsten). - Leenen 1994.

de toekomst langer zijn. In de leer van de progressieve beschermwaardigheid past het stellen van de vraag tot welk ontwikkelingsstadium in vitro onderzoek zou mogen worden gedaan. In de discussie daarover zijn diverse argumenten voor een bepaalde grens aangevoerd. De termijnen variëren van ca. vijf dagen tot ca. zes weken en berusten veelal op een bepaald biologisch gegeven in de ontwikkeling van het embryo.<sup>75</sup> Aan biologische gegevens is echter niet automatisch een normatief rechtsoordeel verbonden.<sup>76</sup> Er ontstond consensus over een grens van 14 dagen. Het bijbehorende juridische argument is dat het aansluit bij het moment dat in vivo de innesteling in de baarmoeder is voltooid, welk moment eveneens een hogere juridische bescherming van de vrucht meebrengt.

De Embryowet (artikel 24 sub c) verbiedt het zich langer dan 14 dagen buiten het menselijk lichaam laten ontwikkelen van embryo's, waarbij wordt verwezen naar een vrij algemene overeenstemming hierover en naar het dan zichtbare onderscheid tussen de cellen waaruit het toekomstige individu zich zal ontwikkelen en de cellen die de aanleg vormen van de zwangerschapsondersteunende weefsels.<sup>77</sup> Het verbod op door kweken langer dan 14 dagen sluit een verbod van het doen van onderzoek met oudere embryo's in vitro in en verhindert tevens, zoals gezegd, pogingen tot realisering van ectogenese, waartoe onontkoombaar op een bepaald moment onderzoek met oudere embryo's zou moeten worden gedaan. De discussie over de 14-dagengrens lijkt inmiddels te zijn heropend: die grens, die in het ontwerp-VRMB nog was opgenomen,<sup>78</sup> is uit de eindtekst verdwenen. Mogelijk zal alsnog deze of een andere grens worden gesteld in het toekomstige protocol inzake embryobescherming.

*De 14-dagengrens is geschikt om een bepaalde fase juridisch af te grenzen, maar de embryonale status sluit niet uit ook in een latere ontwikkelingsfase onderzoek toe te staan. Ook de hogere beschermwaardigheid in die fase is immers nog steeds relatief en laat afwegingen toe.<sup>79</sup> Het juridische einde van de volgende ontwikkelingsfase ligt bij de zelfstandige levensvatbaarheids grens. Langer dan 14 dagen onderzoek toestaan zou*

---

<sup>75</sup> Zie o.a. Gezondheidsraad 1998, p. 64.

<sup>76</sup> Zie o.a. Te Braake, 1989.

<sup>77</sup> *Kamerstukken II*, 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 40-41. De Gezondheidsraad onderscheidt de typen cellen overigens rond de vijfde dag. Zie par. 2.12.

<sup>78</sup> Artikel 15 lid 1, zie *TvGR* 1994, p. 465-483.

<sup>79</sup> Vergelijk de toelaatbaarheid van zwangerschapsafbreking.

*met zich brengen het toestaan van onderzoek tot de zelfstandige levensvatbaarheid, dan wel de introductie van een nieuwe fasegrens in het recht. Vooral ook gelet op de toename in beschermwaardigheid van het embryo, verdient het de voorkeur vast te houden aan de grens van 14 dagen, ongeacht of nuttige toepassingen van onderzoek met oudere embryo's in zicht zouden komen.*

#### *3.3.2.4 Onderzoek met (rest-)embryo's*

Gelet op het relatieve karakter van de beschermwaardigheid laat deze status toe om verbruikend embryo-onderzoek als beperkt toelaatbaar dan wel ontoelaatbaar te beschouwen. De beslissing is de uitkomst van een belangenafweging die als zodanig niet van juridische aard is, maar waaraan het recht wel bepaalde eisen stelt. De afweging of een bepaald onderzoeksbelang zwaarder weegt dan de beschermwaardigheid van het embryo moet zorgvuldig plaatsvinden. Een dergelijk onderzoeksbelang mag niet worden verondersteld, maar moet worden aangetoond. Het ligt voor de hand om aan dat onderzoek eisen te stellen in termen van wetenschappelijke deugdelijkheid, subsidiariteit en proportionaliteit, naar analogie van de eisen die de WMO stelt aan onderzoek met mensen, hoewel toetsing daaraan niet tot dezelfde uitkomst hoeft te leiden.

Het VRMB laat de beslissing over toelaatbaarheid van embryo-onderzoek over aan de nationale wet maar eist, indien toegestaan, wel een voldoende bescherming van het embryo daarbij (artikel 18 lid 1). De Embryowet staat onderzoek met embryo's die niet worden geïmplantatoerd toe indien het wordt verricht overeenkomstig een onderzoeksprotocol waarover een positief oordeel is verkregen van de CCMO (artikel 3). Een positief oordeel kan slechts worden verkregen als voldaan is aan de voorwaarden (a) dat het redelijkerwijs aannemelijk is dat het zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten op het terrein van de medische wetenschap en (b) dat die vaststelling niet door andere onderzoeksvormen of -methoden kan plaatsvinden dan onderzoek met de desbetreffende embryo's of door onderzoek van minder ingrijpende aard, alsmede dat het onderzoek (c) voldoet aan de eisen van een juiste methodologie, (d) wordt uitgevoerd door of onder leiding van deskundigen op het desbetreffende gebied en (e) ook overigens voldoet aan redelijkerwijs daaraan te stellen eisen (artikel 10). Onderzoek is verboden als de embryo's hiervoor niet conform deze wet ter beschikking zijn gesteld (artikel 12).

*Deze in de Embryowet gemaakte afweging, afgezien van de beperking van toelaatbaar onderzoek tot bepaalde terreinen van de medische*

wetenschap (zie par. 3.3.2.6), voldoet, mede gelet op de 14-dagengrens, aan de juridisch daaraan te stellen eisen.

### 3.3.2.5 Embryo's voor onderzoek tot stand brengen

Velen maken onderscheid tussen het gebruik van restembryo's, die anders toch verloren zouden gaan, en het speciaal tot stand brengen en gebruiken van embryo's voor onderzoeksdoeleinden, waarbij het eerste toelaatbaar wordt geacht en het tweede, als 100 % instrumenteel gebruik, wordt afgewezen.<sup>80</sup> Dit standpunt houdt in dat een onderscheid wordt gemaakt naargelang de bedoeling waarmee het embryo tot stand wordt gebracht. Dit kan echter de status en de beschermwaardigheid ervan, die immers berust op een niet van buitenaf beïnvloedbare, intrinsieke waarde, niet veranderen.<sup>81</sup> Ook een restembryo is een embryo. Dat restembryo's ontstaan is een gevolg van een afweging tussen de belangen van de vrouw die een IVF-behandeling behoeft en de op de koop toe genomen kans dat embryo's overblijven, die vervolgens voor onderzoek (mogen) worden gebruikt. Het verschil met het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek, waarmee eveneens belangen van personen worden gediend, is niet zo principieel als het wellicht lijkt. De Gezondheidsraad erkent een moreel verschil tussen het bestemmen van restembryo's voor onderzoek en het tot stand brengen van embryo's voor dat doel, maar verbindt daaraan niet de conclusie dat uitsluitend het gebruik van restembryo's te rechtvaardigen is. Het gebruik van daarvoor speciaal tot stand gebrachte embryo's kan gerechtvaardigd zijn als het gaat om onderzoek dat niet met restembryo's kan worden uitgevoerd en waarvan het belang voor de gezondheid van mensen boven iedere twijfel verheven is.<sup>82</sup> Leenen/Gevers<sup>83</sup> stellen: "De argumenten tegen het vervaardigen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek zijn zwak indien wetenschappelijk onderzoek op embryo's wordt aanvaard. Een verbod van vervaardigen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek ligt dan ook niet voor de hand."

Indien embryo's niet uitsluitend voor onderzoek mogen worden tot stand gebracht, heeft dat grote consequenties voor diverse vormen van IVF-

---

<sup>80</sup> O.a. Gezondheidsraad 1986. - *Kamerstukken II* 1987/88, 20 706, nr. 1-2, p. 39 en 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 24, 63-64.

<sup>81</sup> Te Braake 1989, p. 89.

<sup>82</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 69-70.

<sup>83</sup> 2000, p. 147.

onderzoek, die niet (geheel) met restembryo's kunnen worden uitgevoerd. Het van groot belang geachte onderzoek naar IVM van ingevroren en ontdoode eicellen, bijvoorbeeld, vergt dat op enig moment eicellen experimenteel worden bevrucht, terwijl de risico's nog te groot zijn om het aldus ontstane embryo te implanteren. Als dit niet is toegestaan, bestaat de paradoxale situatie dat een methode die de belangrijke risico's van hormoonstimulatie voor de vrouw kan elimineren en het ontstaan van restembryo's kan voorkomen, (in Nederland) niet kan worden ontwikkeld omdat er (in beginsel tijdelijk) niet-implanteerbare embryo's voor moeten worden gemaakt. Dit zou betekenen dat zowel vrouwen die een IVF-behandeling behoeven als eiceldonoren blijvend een hormoonstimulatie zouden moeten ondergaan, tenzij de methode elders zou zijn ontwikkeld en "kant en klaar" in Nederland kan worden geïntroduceerd<sup>84</sup> (zoals met de reguliere IVF is gebeurd) of de fase van experimentele bevruchting zonder implantatie wordt overgeslagen, waarmee (vermijdbare en daarom onaanvaardbare) risico's voor rekening van de vrouw en het toekomstige kind komen.<sup>85</sup> Bij veel andere vormen van onderzoek doet zich m.m. dezelfde situatie voor.<sup>86</sup>

Het VRMB (artikel 18 lid 2) verbiedt evenwel het doen ontstaan van embryo's voor onderzoeksdoeleinden. De Nederlandse regering acht het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek een grotere inbreuk op het respect voor menselijk leven dan onderzoek met restembryo's die anders teloor zullen gaan. Zij geeft aan dat het verschil ligt in de intentie van het handelen. Anders dan restembryo's zouden deze embryo's tot stand worden gebracht met de absolute zekerheid dat zij niet tot mens zullen uitgroeien. Daarom moeten hieraan grotere beperkingen worden opgelegd dan aan onderzoek met restembryo's. De

---

<sup>84</sup> Echter: "Wie zou mikken op in het buitenland te verkrijgen resultaten van in ons land verboden onderzoek, neemt zichzelf de argumenten voor een geloofwaardige onderbouwing van dat verbod uit handen." (I. de Beaufort, zoals geciteerd door de Gezondheidsraad 1998, p. 75).

<sup>85</sup> Volgens de Gezondheidsraad (1998, p. 75) mogen in geen geval vrouwen en kinderen tot proefpersonen worden gemaakt terwille van de beschermwaardigheid van menselijke embryo's.

<sup>86</sup> Het kan niet worden uitgesloten dat ook bij PID, in geval van de vroege of blastomeerbiopsie, een embryo (de afgesplitste cellen) voor uitsluitend onderzoek tot stand wordt gebracht. Het is niet geheel zeker dat de cellen in dat stadium nog totipotent (in staat tot een afzonderlijk organisme uit te groeien) zijn. (Gezondheidsraad 1998, p. 37-38). Zie ook noot 42.

regering gaat, mede gezien het beperkte maatschappelijke draagvlak en gezien de terughoudendheid in andere landen, uit van een verbod, maar voorziet in opheffing daarvan omdat, op een terrein waar de ontwikkelingen zo snel gaan, zij niet voorbij kan gaan aan de mogelijkheid dat een breder maatschappelijk draagvlak ontstaat en ook internationaal de opvattingen minder terughoudend worden.<sup>87</sup> Ingevolge de Embryowet is het voorlopig verboden een embryo speciaal tot stand te brengen voor onderzoek en voor andere doeleinden dan het tot stand brengen van een zwangerschap (artikel 24 sub a). Dit verbod vervalt op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip (artikel 32 lid 2). De voordracht tot dit besluit wordt gedaan tussen drie en vijf jaren na inwerkingtreding van het verbod, en na een voorhangprocedure waarin een Kamer het tijdstip bij wet kan doen bepalen (artikel 32 lid 2). Pas op dat tijdstip treden de artikelen in werking die hieraan voorwaarden stellen. Deze zijn dezelfde als die bij onderzoek met restembryo's, met als extra voorwaarde dat het onderzoek niet met restembryo's kan worden verricht. Bovendien zijn meer beperkingen gesteld aan de aard/het doel van het onderzoek.

*De belangen van vrouwen die een IVF-behandeling ondergaan rechtvaardigt het laten ontstaan van restembryo's, die vervolgens voor onderzoek mogen worden gebruikt. Dan is het voor onderzoeksdoeleinden doen ontstaan van embryo's ter wille van gelijksoortige belangen, niet werkelijk anders. Voor het speciaal tot stand brengen van embryo's zijn op meerdere onderzoeksgebieden drie alternatieven: (1) afzien van het onderzoek en van de daarmee gezochte therapie; (2) overslaan van deze onderzoeksfase en meer risico's voor de vrouw en het toekomstige kind accepteren; (3) afwachten tot de therapie in het buitenland is onderzocht en deze vervolgens importeren. Mede hierop gelet verdient het toestaan van onderzoek dat een groot gezondheidsbelang dient, met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's, de voorkeur. Het tijdelijk karakter van het verbod in de Embryowet om embryo's voor onderzoeksdoeleinden tot stand te brengen, is bovendien niet te rijmen met principiële bezwaren.*

### 3.3.2.6 Beperking naar aard/doel van het onderzoek

Toelaatbaarheid van embryo-onderzoek hangt af van de afweging tussen het belang van dat onderzoek en de beschermwaardigheid van het embryo. Aanvaard is dat het moet gaan om een groot gezondheidsbelang.

---

<sup>87</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 6.

Dat betekent dat het moet gaan om medisch-wetenschappelijk onderzoek. In het verleden heeft het voornemen bestaan dit te beperken tot onderzoek op de terreinen van onvruchtbaarheid, kunstmatige bevruchtingstechnieken en erfelijke en aangeboren afwijkingen.<sup>88</sup> Het valt echter niet goed in te zien waarom bij voorbaat alleen bij onderzoek op die terreinen van grote gezondheidsbelangen sprake zou kunnen zijn.<sup>89</sup> Bovendien hoeft binnen die terreinen niet steeds van een groot gezondheidsbelang sprake te zijn.<sup>90</sup> Daarom lijkt het, ook uit oogpunten van volksgezondheid en rechtsgelijkheid, niet verstandig de toelaatbaarheid van embryo-onderzoek te beperken tot bepaalde gebieden van de medische wetenschap.

In de Embryowet is de toelaatbaarheid van onderzoek met restembryo's beperkt tot medisch-wetenschappelijk onderzoek, maar niet tot bepaalde terreinen daarvan. Voor de toekomst in zo'n beperking wel aangebracht voor onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's. Ook met dat verschil geeft de regering uitdrukking aan de door haar gepercipieerde grotere inbreuk op het respect voor menselijk leven (zie par. 3.3.2.5). Restembryo's mogen worden gebruikt voor (alle) medisch-wetenschappelijk onderzoek (zie voorwaarde (a) in par. 3.3.2.4) alsmede voor het in kweek brengen van embryonale cellen voor geneeskundige doeleinden en voor medisch- en biologisch-wetenschappelijk onderzoek en onderwijs (artikel 8 lid 1, sub b en c). Zodra het algehele verbod op het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's is opgeheven, mogen deze embryo's tot stand worden gebracht en gebruikt voor het in kweek brengen van embryonale cellen met het oog op transplantaties bij de mens die niet dan met gebruikmaking van cellen van speciaal tot stand gebrachte embryo's kunnen worden verricht, en voor onderzoek waarvan redelijkerwijs aannemelijk is dat het zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten op de terreinen van onvruchtbaarheid, kunstmatige voortplantingstechnieken, aangeboren aandoeningen en transplantatiegeneeskunde, en dat niet dan met gebruikmaking van speciaal tot stand gebrachte embryo's kan worden verricht (artikel 9 lid 1 jo artikel 11).

---

<sup>88</sup> *Kamerstukken II* 1994/95, 23016, nr. 7.

<sup>89</sup> Zie Te Braake 1998, p. 278-279.

<sup>90</sup> De Raad van State stelt dat onderzoeksdoelen op een bepaald gebied "noemers" zijn die behandelingen van zeer uiteenlopend karakter verenigen, waarvan niet op voorhand zeker is dat zij alle even nuttig zijn en op gelijke wijze een rechtvaardiging bieden."Bij transplantatie kan het zowel om het redden van een leven gaan als om esthetische veranderingen." (Kamerstukken II 2000/01, 27 423, A, p. 3).



Onderzoek dat met geslachtscellen mag worden verricht is niet tot medisch-wetenschappelijk onderzoek beperkt.

*Beperking tot bepaalde terreinen is geen goede manier om het belang van het onderzoek te garanderen. Dat geldt niet alleen ten aanzien van onderzoek met restembryo's maar ook ten aanzien van onderzoek met speciaal daarvoor vervaardigde embryo's.*

### 3.3.3 Terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's

Onderzoek dat als toelaatbaar wordt beschouwd, mag niet worden verricht zonder toestemming van degenen die te dien aanzien beslissingsbevoegd zijn. De zeggenschap over afzonderlijke geslachtscellen komt uiteraard toe aan degene van wie deze afkomstig zijn. De zeggenschap over een embryo in vitro berust in beginsel bij de beide leveranciers van de geslachtscellen gezamenlijk.

In de Embryowet<sup>91</sup> is de bevoegdheid om geslachtscellen en embryo's ter beschikking te stellen voor andere doeleinden dan de eigen zwangerschap<sup>92</sup> voorbehouden aan wilsbekwame meerderjarigen (artikelen 5 lid 1, 8 lid 1 en 9 lid 1). Te zijner tijd kan dat ook voor het speciaal tot stand brengen van embryo's ten behoeve van het alsdan toegelaten gebruik daarvan (artikel 9 lid 1). Restembryo's kunnen voor door de wet toegestaan onderzoek ter beschikking worden gesteld door degenen voor wier zwangerschap het embryo tot stand is gebracht maar niet meer zal worden gebruikt (artikel 8 lid 1). Indien het embryo tot stand is gebracht met een of twee geslachtscellen van een donor, heeft deze geen zeggenschap over de eventuele latere bestemming voor onderzoek, aangezien een donor weet dat zo'n situatie zich kan voordoen en van donatie kan afzien als deze consequentie niet wordt aanvaard.<sup>93</sup>

Terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's geschiedt schriftelijk, om niet, na op begrijpelijke wijze te zijn ingelicht over aard en het doel van het onderzoek en na een redelijke bedenktijd (artikelen 5

---

<sup>91</sup> De toekomstige Wet zeggenschap lichaamsmateriaal voor nader gebruik, is niet van toepassing op geslachtscellen en embryo's omdat deze een ander karakter hebben, meer emotioneel beladen zijn en strengere voorwaarden voor de terbeschikkingstelling voor andere doeleinden vergen dan ander lichaamsmateriaal (*Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 13*).

<sup>92</sup> Zowel voor de zwangerschap van een ander als voor onderzoek.

<sup>93</sup> *Kamerstukken II, 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 53*.

lid 2, 6 lid 1, 8 lid 3 en 9 lid 3). Bij terbeschikkingstelling worden de bewaartermijn en de doeleinden voor welke de cellen/embryo's mogen worden gebruikt vastgelegd. In overleg met de bewaarder kunnen doelen worden gewijzigd en termijnen verlengd (artikelen 6 lid 2, 8 lid 3 en 9 lid 2). Terbeschikkingstelling kan worden herroepen zolang de cellen/embryo's nog niet zijn gebruikt (artikelen 5 lid 2, 8 lid 2 en 9 lid 2).

*Dat terbeschikkingstelling voor andere doeleinden dan de eigen zwangerschap is voorbehouden aan wilsbekwame meerderjarigen doet recht aan het hoogstpersoonlijke karakter van deze zeggenschap. Met het uitsluiten van zeggenschap van een donor over bestemming van het embryo voor onderzoek wordt m.i. op dat hoogstpersoonlijke recht een onnodige inbreuk gemaakt. De "package deal" (doneren voor voortplanting sluit doneren voor onderzoek in) kan ook leiden tot een groter tekort aan donoren. Het moet (ook administratief) heel eenvoudig zijn de donor een vetorecht op het gebruik voor onderzoek toe te kennen.<sup>94</sup>*

### 3.4 De gevreesde effecten

#### 3.4.1 Instrumentalisering van de voortplanting

Onder instrumentalisering van de voortplanting wordt wel verstaan het reduceren van een kind tot een middel ter bevrediging van de behoeften van de ouders.<sup>95</sup> Het instrumentaliserend effect wordt vooral gezien in toepassing van diverse technieken om de "verkeerde" redenen of oorzaken. In dit verband wordt ook wel de term "wensgeneeskunde" gebruikt. Een verkeerde oorzaak zou bijvoorbeeld zijn het "uitstelgedrag" bij het krijgen van kinderen in de wetenschap dat hulp kan worden geboden bij on- of verminderde vruchtbaarheid op oudere leeftijd, eventueel zelfs na het intreden van de menopauze.<sup>96</sup>

Geslachtskeuze om niet-medische redenen wordt eveneens als verkeerd gezien. De vooralsnog ingrijpende methoden waarop dit kan worden gerealiseerd, vormen hiervoor een drempel. Echter na PID zouden aanstaande ouders, als de gezonde embryo's een keuze toelaten, kunnen

---

<sup>94</sup> Zie ook Gezondheidsraad, 1997/03, p. 104-106. - Te Braake 1998.

<sup>95</sup> Toelichting bij Besluit verbod geslachtskeuze om niet-medische redenen, *Stb.* 1998, 336, p. 3-4. - *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 48.

<sup>96</sup> Vergelijk Gezondheidsraad 1997/03, p. 111.

verzoeken alleen embryo's met een bepaald geslacht te implanteren. De Gezondheidsraad stelt zich op het standpunt dat als het geslacht bekend is en zonder verdere verrichtingen kan worden "meegenomen" in de selectie, van de arts niet veel meer wordt gevraagd dan de keuze van de ouders te respecteren. Als wel een afzonderlijke verrichting nodig is, past de arts uiterste terughoudendheid.<sup>97</sup>

Instrumentalisering van de voortplanting kan worden versterkt door de ontwikkeling van technieken, in het bijzonder geslachtsselectieve inseminatie en IVM van onrijpe eicellen, die de huidige drempels tegen ongewenste toepassingen zouden verlagen. De Gezondheidsraad is van oordeel dat geen aanleiding bestaat om preconceptiegeslachtskeuze in ons land onmogelijk te maken, aangezien de overheid de reproductieve vrijheid van de ouders in beginsel behoort te respecteren, en daarvan slechts mag afwijken om te voorkomen dat de belangen van anderen worden geschaad. Daarvan lijkt op dit moment geen sprake te zijn. Dit zou anders kunnen worden als de maatschappelijke attitudes veranderen onder invloed van een gemakkelijk toegankelijke techniek.<sup>98</sup>

Het VRMB (artikel 14) verbiedt om kunstmatige-voortplantingstechnieken te gebruiken voor geslachtskeuze, anders dan ter voorkoming van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening. De Embryowet (artikel 26) verbiedt het verrichten van handelingen met embryo's en geslachtscellen om het geslacht van een toekomstig kind te kunnen kiezen, tenzij naar wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht het risico bestaat voor een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening bij het kind en de handelingen plaatsvinden ter voorkoming daarvan, alsmede het openlijk aanbieden van diensten, bestaande uit deze handelingen.

*Ook zonder de inzet van medische technieken worden kinderen in hoge mate geboren als vervulling van de wens/behoefte van de ouders. De tijd dat kinderen ons overkwamen zoals het weer ons overkomt is immers al lang voorbij. De mogelijkheden van anticonceptie, abortus en prenatale diagnostiek hebben grote invloed verschaft op het aantal kinderen, het moment van hun geboorte en hun gezonde geboorte. Elke keuze heeft instrumentaliserende aspecten. Voortzetting van dergelijke ontwikkelingen is niet zonder meer als negatief te beoordelen. Een eventuele veroordeling is bovendien van morele aard; hieraan moeten geen juridische conse-*

---

<sup>97</sup> Gezondheidsraad 1995, p. 36-37.

<sup>98</sup> Gezondheidsraad 1995, p. 39-44.

*quenties worden verbonden, tenzij schade aan anderen/de maatschappij wordt toegebracht. Hiervan lijkt vooralsnog geen sprake te zijn.*

*Los van de vraag of instrumentalisering van de voortplanting een nieuw en uit te bannen effect is, geldt dat alleen het feit dat een techniek om niet-medische redenen kan worden toegepast, geen reden is om de techniek op zichzelf niet te ontwikkelen ten behoeve van degenen die er om medische redenen om verlegen zitten.*

### 3.4.2 Eugenetische effecten

Eugenetische effecten<sup>99</sup> worden met name toegeschreven aan PID (hier als voorbeeld genomen) en, verder vooruitkijkend, kiembaangetherapie. PID biedt, althans in een aantal gevallen, een alternatief voor prenatale diagnostiek. De laatste is gericht op het verkrijgen van kennis over de conditie van de vrucht in vivo, met het doel te komen tot een eigen, vrije gedragslijn. Die kennis betekent in veel gevallen een geruststelling. Bij vaststelling van een aandoening geeft die kennis in ieder geval zekerheid die, bij ontbreken van een therapie, het startpunt kan vormen van de voorbereiding, in emotionele en praktische zin, op de geboorte van een kind met een afwijking. In een aantal gevallen zal de uitslag aanleiding geven tot een besluit de zwangerschap af te breken, hoewel dit niet per se het gevolg, laat staan het doel van prenatale diagnostiek is.<sup>100</sup> De discussie over eugenetische effecten van prenatale diagnostiek lijkt verstomd.

Aan PID is niet de belasting verbonden van een beslissing over zwangerschapsafbreking. Dit is een voordeel voor de vrouw. Bij PID is echter het vooropgezette doel dat een aangedaan embryo niet wordt geïmplanterd en dus verloren zal gaan. Ook vanuit de beschermwaardigheid van de vrucht gezien is dit vergeleken met prenatale diagnostiek een voordeel. Het embryo dat niet wordt geïmplanterd geniet immers een lagere graad van beschermwaardigheid dan de (verder ontwikkelde) foetus die eventueel wordt geaborteerd. Het vooropgezette doel van PID vergroot echter de vrees voor eugenetische effecten. Dit is vooral het geval als beslissingen tot toepassing van deze technieken zouden worden genomen onder invloed van daarop gericht overheidsbeleid en/of van maatschappelijke

---

<sup>99</sup> Eugense (eugenetica): "wetenschappelijk onderzoek naar alle factoren waardoor de erfelijke eigenschappen van het menselijk ras verbeterd zouden kunnen worden." (Van Dale 1999).

<sup>100</sup> Te Braake 1990, p. 224-225.

aandrag, alsmede wanneer zij (op grote schaal) zouden worden gehanteerd ter voorkoming van de geboorte van kinderen met niet-ernstige aandoeningen of zonder aandoeningen, maar met minder gewenste eigenschappen. De vrees is minder als de technieken worden toegepast als gevolg van een vrije beslissing van de betrokken toekomstige ouders. Het beginsel van non-directiviteit bij genetische advisering<sup>101</sup> draagt daaraan bij. Te royale toepassing (niet- en triviale medische redenen) vindt zijn grens in de medisch-professionele standaard (medische indicatie). Een rem bestaat bij prenatale diagnostiek ook in de belasting van een beslissing over abortus en bij PID in de belasting en beperkte succeskans van de daarbij noodzakelijke IVF-procedure.

Nieuwe ontwikkelingen (IVM van onrijpe eicellen en verhoging van de succeskans van IVF) kunnen de drempel voor IVF verlagen. Gesteld is dat, als IVM slaagt, IVF een veel toegankelijker keuze wordt voor normaal vruchtbare paren en dat het gewetensvolle paar dat zijn kind de best mogelijke start in het leven wil geven, vanwege de selectiemogelijkheden bij voorkeur PID zal wil toepassen.<sup>102</sup> Daar zou bij komen dat PID geschikt is om een omslag te bewerkstelligen van negatieve eugenetica (aborteren van een foetus of niet implanteren van een embryo met een ernstige aandoening) naar positieve eugenetica: door de hoeveelheid embryo's, veelal meer dan het gewenste aantal kinderen, valt te verwachten dat het een kwestie van gezond verstand wordt niet alleen aangedane embryo's af te wijzen maar, in het belang van het kind, de embryo's met het beste genetische profiel te kiezen voor implantatie.<sup>103</sup> King observeert dat in de discussie over de implicaties van erfelijkheidsonderzoek de overheersende tendens is om eugenetica als een zuiver historisch verschijnsel te beschouwen en de relevantie voor de huidige situatie te minimaliseren. In de gebruikelijke definitie van eugenetica is het kernaspect dwang met betrekking tot reproductieve keuzen voor maatschappelijke doeleinden, waarvan verbetering van de kwaliteit van de bevolking, het voorkomen van lijden van toekomstige generaties of vermindering van overheidskosten deel kunnen uitmaken. Volgens King was overheidsdwang echter nooit, noch in theorie noch in de praktijk, een essentieel kenmerk en zal, mede onder invloed van maatschappelijke opvattingen

---

<sup>101</sup> Uit onderzoek is overigens gebleken dat dit beginsel alleen effectief is in Engels sprekende landen en Noord-Europa. (King 1999, p. 177).

<sup>102</sup> King 1999, p. 179.

<sup>103</sup> King 1999, p. 180.

en druk, gemakkelijk een “vrijemarkteugenetica” kunnen ontstaan.<sup>104</sup> Het thans lopende klinische PID-onderzoek in Nederland is beperkt tot ernstige geslachtsgebonden aandoeningen, taaislijmziekte en het fragiele-X-syndroom.<sup>105</sup>

*Eugenetische effecten hoeven niet onder alle omstandigheden negatief te worden beoordeeld. “Eu” betekent “goed”, zoals het dat ook in euthanasie betekent. Het goede verdwijnt met het verdwijnen van vrijheid en vrijwilligheid. Deze laatsten kunnen worden bewaakt met flankerend beleid. Te denken valt onder meer aan maatregelen die voorkómen dat technieken beschikbaar komen voor toepassing door anderen dan artsen (die gebonden zijn aan de tuchtrechtelijk gehandhaafde medisch-professionele standaard), garanderen van verzekerbaarheid van de kosten van aangeboren aandoeningen en wellicht ook aan beïnvloeding van maatschappelijke attitudes.*

### 3.5 De risico's

#### 3.5.1 Inleiding

Medisch-wetenschappelijk onderzoek vindt in het algemeen grenzen in de bezwaren en risico's voor de proefpersonen.<sup>106</sup> Deze mogen niet in onevenredige verhouding staan tot het belang van het (concrete) onderzoek. Proefpersonen bij IVF-onderzoek zijn degenen die geslachtscellen afstaan voor onderzoek (par. 3.5.2) en de vrouw bij wie eventueel een onderzocht embryo wordt geïmplantéerd (par. 3.5.3). Daarnaast moet, indien implantatie van het onderzochte embryo volgt, rekening worden gehouden met risico's voor het toekomstige kind (par. 3.5.4) en soms met risico's voor toekomstige generaties (par. 3.5.5).

Bij IVF-onderzoek dat reproductief gericht is zal implantatie aanvankelijk vanwege de risico's achterwege moeten blijven. Indien en zodra de risico's aanvaardbaar zijn geworden zal wel een zwangerschap worden beoogd. Het in hoofdstuk 2 beschreven reproductief gerichte onderzoek bevindt zich in verschillende fasen van dit traject. Bij het onderzoek naar het gebruik van embryonale stamcellen voor transplantatiedoeleinden

---

<sup>104</sup> King 1999, p. 176-177.

<sup>105</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 29.

<sup>106</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 25.

is implantatie niet aan de orde. Hetzelfde geldt voor kloneren met een niet-reproductief doel. Het is echter niet ondenkbaar dat ooit zou worden gedacht aan niet-reproductief onderzoek, waarbij niettemin implantatie (en zwangerschapsafbreking?) van belang zou kunnen zijn.

Onderzoek waarna een zwangerschap wordt beoogd, mag ingevolge de Embryowet (artikel 16 sub a) alleen reproductief gericht onderzoek zijn.

### 3.5.2 Risico's voor donoren van geslachtscellen

Aan de verkrijging van zaadcellen zijn in de regel geen noemenswaardige bezwaren verbonden. Een uitzondering vormt de verkrijging van zaadcellen door middel van sperma-extractie of een testikelbiopt ten behoeve van onderzoek naar ICSI met MESA en TESE. Bij vrouwen rijpt maandelijks in de regel slechts één eicel, die zou kunnen worden gepuncteerd. Door hormoonstimulatie kunnen meer eicellen tot rijping worden gebracht. Hoewel hieraan gezondheidsrisico's zijn verbonden, zijn vrouwen die een IVF-behandeling ondergaan bereid de procedure te ondergaan. Het aantal vrouwen dat bereid is deze te ondergaan, anders dan voor hun eigen zwangerschap, is begrijpelijkerwijs niet groot.

In de praktijk zijn er drie manieren waarop donoreicellen worden verkregen: de beoogde ouders brengen zelf een donor mee, donoren worden gevonden onder vrouwen die (toch al) een gynaecologische ingreep, zoals een sterilisatie, ondergaan of vrouwen die een IVF-procedure ondergaan wordt gevraagd enkele eicellen af te staan. Aan alle drie manieren kleven bezwaren.<sup>107</sup> De vraag is gerezen of het ethisch toelaatbaar is vrouwen te vragen zich, uitsluitend ter wille van de zwangerschap van een ander, te onderwerpen aan een belastende procedure, in een situatie waarin zij kwetsbaar en afhankelijk zijn en het gevoel kunnen hebben dat zij niet kunnen weigeren. De Gezondheidsraad acht terughoudendheid geboden, maar beantwoordt de vraag positief voor zover geen enkele vorm van druk wordt uitgeoefend en, bij IVF-patiënten,<sup>108</sup> een zeer hoog aantal

---

<sup>107</sup> Mogelijk negatief effect op de ouder-kindrelatie van een bekende donor, blootstelling van een gezonde vrouw aan de risico's van de procedure, minder goede eicellen van al wat oudere vrouwen, verkleining van de eigen kans op een kind. (Gezondheidsraad 1997/03, p. 100-101).

<sup>108</sup> Hierbij is de situatie niet vergelijkbaar met het gebruik van restembryo's voor onderzoek. Eicellen kunnen nu niet worden bewaard; de beslissing deze te doneren moet worden genomen vóór de bevruchting, derhalve vóór bekend is of voor eigen gebruik voldoende embryo's ontstaan.

eicellen is verkregen en bij een eerdere poging een hoog bevruchtingspercentage is bereikt.<sup>109</sup>

De bezwaren gelden in vergelijkbare mate bij terbeschikkingstelling van (rijpe) eicellen voor onderzoek. Indien en wanneer IVM van onrijpe eicellen mogelijk wordt, zouden deze kunnen worden verkregen door follikelpunctie of biopsie van ovariumweefsel (als bron van onrijpe eicellen) bij vrouwen die een sterilisatie ondergaan.

De Embryowet schrijft voor dat, indien voor het verkrijgen van geslachts-cellen, anders dan voor de eigen zwangerschap, een invasieve ingreep noodzakelijk is,<sup>110</sup> de betrokkene in aanvulling op de gewone eisen voor informed consent moet worden ingelicht over de bezwaren en risico's daarvan in de concrete omstandigheden en dat mede de toestemming is vereist van de commissie die onderzoeksvoorstellen in de instelling toetst. Deze beoordeelt of het met de terbeschikkingstelling te dienen belang in evenredige verhouding staat tot de risico's en bezwaren van de ingreep. Voor zoveel nodig is artikel 5 WMO<sup>111</sup> in dat geval niet van toepassing (artikel 5 lid 3).

*Aan de werving en het informed consent van donoren van geslachts-cellen - ook eicellen - voor wetenschappelijk onderzoek, hoeven geen strengere eisen te worden gesteld dan aan de werving en het informed consent van proefpersonen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in het algemeen. Met toetsing van onderzoeksvoorstellen en beperking van het donorschap tot goed geïnformeerde, meerderjarige wilsbekwamen is aan die eisen voldaan.*

### 3.5.3 Risico's voor de vrouw

De risico's voor de vrouw van implantatie in het kader van een onderzoek zijn grotendeels van dezelfde aard als de risico's bij een reeds als reguliere behandeling aanvaarde vorm van IVF (de ingreep van de implantatie zelf, onzekerheid over innesteling en over het doorgaan van de zwangerschap). Het is echter niet onlogisch te veronderstellen dat de kans op een verkeerde afloop groter is na implantatie van een embryo

---

<sup>109</sup> Gezondheidsraad 1997/03, p. 101.

<sup>110</sup> Steeds bij eicellen en, in geval van MESA of TESE, ook bij zaadcellen.

<sup>111</sup> Dit artikel houdt een verbod in van bepaalde vormen van onderzoek met proefpersonen die niet in vrijheid over deelneming kunnen beslissen.



waaraan experimentele handelingen zijn verricht. Sterker zullen ook de redenen zijn voor prenatale diagnostiek, met een grotere kans dat een afwijking wordt gevonden en de vrouw zich geconfronteerd zal zien met belastende vervolgbeslissingen. De kans op schade aan het toekomstige kind kan mede worden gezien als een risico voor de vrouw. Dit laatste geldt overigens tevens voor de beoogde vader van het kind.

De Embryowet stelt bijzondere voorwaarden voor goedkeuring van het onderzoeksprotocol als wordt beoogd met het embryo een zwangerschap tot stand te brengen. Naast de eisen die in artikel 10 sub c, d en e worden gesteld aan onderzoek waarna geen zwangerschap wordt beoogd (zie par. 3.3.2.4) geldt dat redelijkerwijs aannemelijk dient te zijn dat (a) het onderzoek zal leiden tot de vaststelling van nieuwe inzichten inzake onderzoeks- of behandelingsmethoden, gericht op het tot stand brengen van zwangerschap en de geboorte van een gezond kind, (b) die vaststelling niet door andere onderzoeksvormen of -methoden kan plaatsvinden dan onderzoek met embryo's waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen of door onderzoek van minder ingrijpende aard en (c) het met het onderzoek te dienen belang in evenredige verhouding staat tot de bezwaren en risico's voor het toekomstige kind en de vrouw (artikel 16).

*In verband met de risico's voor de vrouw zelf van een nog niet reguliere IVF-techniek, hoeven geen strengere eisen te worden gesteld dan bij ander klinisch onderzoek geldt op grond van de WMO (zie echter par. 3.5.4)*

#### 3.5.4 Risico's voor het toekomstige kind

Zoals gesteld zijn risico's voor de vrouw zelf vergelijkbaar met risico's voor proefpersonen die worden betrokken in ander medisch-wetenschappelijk onderzoek waaraan risico's zijn verbonden. Een vergelijking van de positie van het toekomstige kind met de positie van een wilsonbekwame minderjarige proefpersoon ligt voor de hand, maar is problematischer. Wilsonbekwame minderjarigen mogen ingevolge de WMO in onderzoek worden betrokken als dat mede aan hen zelf ten goede kan komen of als het alleen met hen kan worden verricht en de risico's verwaarloosbaar en de bezwaren minimaal zijn (artikel 4 WMO). De toestemming kan in die gevallen door de wettelijke vertegenwoordiger (schriftelijk) worden gegeven (artikel 6 WMO).

Onderzoek dat aan een kind ten goede kan komen, veronderstelt de kans dat het kind na het onderzoek "beter af" is dan ervoor. Bij experimentele

implantatie kan zoiets niet worden verondersteld. Het feit dat het toekomstige kind zijn bestaan zelf aan die implantatie zou danken is moeilijk op te vatten als "aan hem ten goede komend." Als de implantatie achterwege zou blijven is er immers geen kind dat "minder goed af" zou zijn. Het nadeel van niet geboren worden geldt niet het kind maar de beoogde ouders.

Het is wel zo dat de experimentele implantatie alleen met een (eventueel) toekomstig kind kan plaatsvinden. Als dit vergelijkbaar is met onderzoek dat alleen met wilsonbekwame minderjarigen kan worden verricht, dan zouden er eveneens slechts verwaarloosbare risico's en minimale bezwaren voor het toekomstige kind aan mogen zijn verbonden. Dit is een scherper criterium dan de "gewone" WMO-voorwaarde van "evenredigheid" van risico's en bezwaren bij wilsbekwame proefpersonen die zelf over deelname kunnen beslissen. Daar staat tegenover dat het toekomstige kind, anders dan de minderjarige proefpersoon, nog geen rechten in juridische zin heeft - deze ontstaan bij de geboorte. Wel hebben de toekomstige ouders/vrouw een zekere morele - in verband met vrijheid en zelfbeschikking geen juridische - verantwoordelijkheid/zorgplicht.<sup>112</sup>

Zoals gezien in de vorige paragraaf vergt de Embryowet op het punt van de risicoafweging slechts dat de bezwaren en risico's, ook voor het toekomstige kind, in evenredige verhouding staan tot het belang van het onderzoek.

*Hoewel een toekomstig kind, anders dan een minderjarige, nog geen rechten in juridische zin heeft, is er voor hem ook geen nadeel verbonden aan achterwege laten van de implantatie. Per saldo zou de wet aan experimentele implantatie dezelfde voorwaarden (verwaarloosbare risico's en minimale bezwaren voor het toekomstige kind) moeten stellen als in de WMO worden gesteld aan onderzoek waarin wilsonbekwame minderjarigen mogen worden betrokken. Deze voorwaarde aan het onderzoek zou ook de vrouw behoeden voor een onnodig groot dilemma.<sup>113</sup>*

### 3.5.5 Risico's voor toekomstige generaties

Hoewel ook toekomstige generaties geen rechten in juridische zin hebben kan - analoog aan de morele zorgplicht van ouders voor hun nog onge-

---

<sup>112</sup> Leenen/Gevers 2000, p. 72, 99, 150-154.

<sup>113</sup> Vergelijk Roscam Abbing 1996 (b).

boren kind - een zorgplicht van de huidige voor toekomstige generaties worden geconstrueerd.<sup>114</sup> Deze zorgplicht zou enerzijds pleiten voor de toelaatbaarheid-in-principe van kiembaangetherapie, en anderzijds meebrengen dat de effectiviteit en veiligheid van een therapie voor toekomstige generaties vrijwel zouden moeten vaststaan. Hieraan zal moeilijk kunnen worden voldaan. Noch de resultaten van experimenten met somatische getherapie, noch die van dierexperimenteel onderzoek met kiembaangetherapie over meerdere generaties, zullen geldig zijn voor deze therapie bij mensen.<sup>115</sup> Een gevaar van kiembaangetherapie is dat tegelijk met een negatief effect van een gen ook mogelijke positieve effecten van dat gen worden geëlimineerd.<sup>116</sup>

De Embryowet voorziet niet in bijzondere voorwaarden voor het moment waarop het nu voorgestelde tijdelijke verbod (zie par. 3.2.4) niet meer zou gelden. Experimenten met kiembaangetherapie zouden aanvankelijk wel vergen dat embryo's uitsluitend voor dat onderzoek tot stand worden gebracht, zodat de daarvoor te zijner tijd geldende eisen van toepassing zouden zijn.

*Als onaanvaardbare risico's inherent zijn en blijven aan kiembaangetherapie, kan dat reden zijn voor een absoluut verbod. Indien risico's op den duur tot een aanvaardbaar niveau kunnen worden teruggebracht (door fundamenteel en dierexperimenteel onderzoek) past in beginsel geen verbod, maar een formulering van voorwaarden waaronder klinisch onderzoek is toegestaan.*

### 3.6 Alternatieven

In de discussie over de toelaatbaarheid van bepaalde technieken of middelen wordt regelmatig verwezen naar reeds beschikbare of nog te ontwikkelen alternatieven.

Ook bepalingen in de Embryowet geven uitdrukking aan het subsidiairiteitsbeginsel. Als voorwaarde voor verbruikend onderzoek met embryo's geldt dat redelijkerwijs aannemelijk is dat de vaststelling van de beoogde nieuwe inzichten niet door andere vormen of methoden van wetenschappe-

---

<sup>114</sup> Leenen/Gevers 2000, p. 72, 99, 150-154.

<sup>115</sup> Leenen/Gevers 2000, p. 72.

<sup>116</sup> Een in dit verband vaak genoemd voorbeeld is het gen dat sikkelcelanemie veroorzaakt en tevens beschermt tegen malaria.

lijk onderzoek kan plaatsvinden dan onderzoek met de desbetreffende embryo's of door onderzoek van minder ingrijpende aard (artikel 10 sub b). Zodra het speciaal tot stand brengen en gebruiken van embryo's voor onderzoek zal zijn toegelaten geldt als een van de voorwaarden dat het onderzoek alleen met speciaal tot stand gebrachte embryo's kan worden verricht (artikel 11). Zodra het speciaal tot stand brengen van embryo's voor het in kweek brengen van (menselijke) embryonale cellen met het oog op transplantaties bij de mens zal zijn toegestaan, geldt dat alleen voor zover die transplantaties alleen met gebruikmaking van cellen van speciaal tot stand gebrachte embryo's kunnen worden verricht (artikel 9 lid 1 sub a).

Zoals gezien vormt het gebruik van *restembryo's* lang niet altijd een (volledig) alternatief voor het gebruik van speciaal tot stand gebrachte embryo's. Ook kan dierexperimenteel onderzoek het onderzoek met embryo's niet vervangen, al dient het daaraan wel vooraf te gaan.

Voor het gebruik van *embryonale stamcellen* voor transplantatiedoeleinden zijn in beginsel alternatieven. Hoewel stamcellen ook worden gevonden in navelstrengbloed, in een teratocarcinoma en in verschillende organen en weefsels van volwassenen (met name het beenmerg) komen de uit medisch oogpunt beste stamcellen uit embryo's. Er is geen enkele aanwijzing dat stamcellen uit navelstrengbloed of van volwassenen dezelfde groeipotentie hebben als die van embryonale herkomst. "Maar ook niet voor het tegendeel, dat wordt op dit moment op diverse plaatsen onderzocht" en, "Steeds duidelijker wordt dat de ontwikkelingspotentie van adultcellen veel groter is dan we eerst dachten. En dan zijn adultcellen uit het beenmerg uit wetenschappelijk oogpunt het meestbelovend, na embryonale stamcellen."<sup>117</sup> In het ruimere verband van de transplantatiegeneeskunde zijn gebruik van foetaal weefsel, gedoneerde organen en xenotransplantatie alternatieven voor gebruik van uit stamcellen verkregen weefsel. De principiële bezwaren tegen xenotransplantatie<sup>118</sup> en de risico's daarvan zijn echter evenmin te verwaarlozen en het tekort

---

<sup>117</sup> *de Volkskrant* van 6 januari 2001 (geciteerde: Chr. Mummery).

<sup>118</sup> De Tweede Kamer heeft onlangs per motie verzocht een moratorium in te stellen en de inspanningen te (doen) richten op het ontwikkelen van alternatieven (*Kamerstukken II* 1999/00, 26 335, nrs 5 en 12; aangenomen *Handelingen II* 1999/00, p. 3588 ). De regering zal advies vragen over mogelijkheden van het gebruik van stamcellen (embryonale of van volwassenen) of foetaal weefsel in de vervangingsgeneeskunde. (*Kamerstukken II* 1999/00, 26 335, nr. 13, p. 14. Zie ook Olsthoorn-Heim 2001.

aan en de tekortkomingen van donororganen zijn manifest, al zou het tekort wellicht kunnen worden verkleind "als iedereen na zijn dood eigendom van de staat zou worden en gebruikt als bron van organen."<sup>119</sup> Bezwaren tegen dit laatste, ook in wat gematigder variaties, hebben mede tot de huidige Wet op de orgaandonatie geleid.

Een alternatief voor *kiembaangetherapie* is het overdragen van de ziekte aan nakomelingen en deze vervolgens behandelen, bijvoorbeeld met chemische of chirurgische middelen. Maar waarom zou het laatste hoger moeten worden gewaardeerd?<sup>120</sup> Ook PID zou als alternatief kunnen worden beschouwd: aangezien na PID alleen gezonde embryo's worden geïmplant, vervalt de noodzaak aangedane embryo's te genezen, tenzij er geen gezonde embryo's overblijven.<sup>121</sup> PID is geen alternatief voor IVONT; bij mitochondriële aandoeningen zijn er immers geen gezonde embryo's.

*Verwijzen naar alternatieven, een toepassing van het subsidiariteitsbeginsel, is eenvoudig, maar veronderstelt ten onrechte dat consensus bestaat over een hiërarchie van alternatieven. Om te voorkomen dat de zwarte piet over en weer wordt toegespeeld, moeten nog enkele details worden opgehelderd. Is het alternatief gelijkwaardig, zowel wat betreft de mogelijkheden als de belasting en risico's voor de patiënt, als ook in de zin dat het op dezelfde of vergelijkbare termijn kan worden ontwikkeld? Is het alternatief "beter" in de zin dat bezwaren afwezig of geringer zijn?<sup>122</sup> Een belangrijke mede in dit verband te beantwoorden vraag is die naar de noodzaak en de mogelijkheid van therapeutisch kloneren ter voorkoming van afstotingsverschijnselen bij de diverse alternatieven in de vervangingsgeneeskunde.*

*Aangezien de vraag of er geschikte alternatieven zijn moeilijk kan worden beantwoord in een algemene hiërarchie naar aanvaardbaarheid, zou de wetgever alleen op zichzelf evident ontoelaatbaar onderzoek moeten verbieden en het oordeel of voor een concreet voorgesteld onderzoek een minder bezwaarlijk alternatief is, overlaten aan de CCMO.*

---

<sup>119</sup> Bewoordingen onlangs gehoord in huiselijke kring.

<sup>120</sup> Leenen/Gevers 2000, p. 72.

<sup>121</sup> *Kamerstukken II*, 2000/01, 27 423, A, p. 7.

<sup>122</sup> De Wert 2000 (c), p. 12. Hij stelt dat het getuigt van ethische eendimensionaliteit om ieder embryo-sparend alternatief als bij voorbaat superieur voor te stellen, en concludeert dat deze alternatieven ook, maar niet alleen deze, moeten worden onderzocht.

## **4. DE WETTELIJKE REGELING VAN IVF-ONDERZOEK**

### **4.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk staat de wettelijke regulering van IVF-onderzoek, dat wil zeggen de Embryowet, in meer algemene zin centraal.

In par. 4.2 wordt de overheidsverantwoordelijkheid op dit gebied gezien in relatie tot medische en maatschappelijke ontwikkelingen en tot ontwikkelingen elders. Dient de overheid deze te sturen of te volgen? Deze vraag is vooral in verband gebracht met een van de meest problematisch gebleken kwesties, die van de toelaatbaarheid van speciaal voor onderzoek tot stand brengen en daarvoor gebruiken van embryo's. Het eventueel toelaten daarvan zou in strijd zijn met het VRMB, tenzij bij de voorgenomen ratificatie een voorbehoud wordt gemaakt. Op de relatie tussen VRMB-verplichtingen en Embryowet wordt ingegaan in par. 4.3. Het systeem van de Embryowet en de uitvoerende taak en bevoegdheden van de CCMO worden besproken in par. 4.4. Het hoofdstuk wordt afgesloten (par. 4.5) met een terugblik op de introductie van ICSI, die illustratief is voor wat in de toekomst niet mag voorkomen.

### **4.2 Overheidsverantwoordelijkheid: sturen of volgen?**

#### **4.2.1 Inleiding**

De regering heeft haar keuzes bepaald in de context van steeds voortschrijdende ontwikkelingen en daarmee gepaard gaande verschuivende opvattingen, en van waarden en belangen waaraan niet door iedereen hetzelfde gewicht wordt toegekend.<sup>123</sup> Een van de meest problematische vragen, die naar de toelaatbaarheid van speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, is door de regering gezien vanuit diverse invalshoeken. De eerste invalshoek en het meest basale uitgangspunt is de waarde van respect voor het menselijk leven. Als tweede invalshoek geldt het belang van de medische wetenschap. Vervolgens zijn er twee invalshoeken die "niet buiten beschouwing mogen blijven": de maatschappelijke aanvaardbaarheid in Nederland en de opinies die vooral in Europa maar ook daarbuiten in regelgeving worden vastgelegd.<sup>124</sup>

---

<sup>123</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 5.*

<sup>124</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 24.*

Op diverse plaatsen geeft de regering aan dat zij het van belang acht sturend te kunnen optreden, zowel voor wat betreft de medische en de maatschappelijke als de ontwikkelingen elders. Op diverse onderdelen doet de regering echter niet veel meer dan die ontwikkelingen als een gegeven feit accepteren of wachten met het nemen van beslissingen tot bepaalde ontwikkelingen zich hebben voorgedaan. Tegelijkertijd dienen die beslissingen een zekere bestendigheid te hebben tegen voortschrijding van de medische mogelijkheden.<sup>125</sup>

Deze ambivalente opstelling lijkt wel afbreuk te moeten doen aan de argumentatie bij en de inhoud van diverse bepalingen van de wet. In deze paragraaf wordt nagegaan of en, zo ja, waar dat het geval is.

#### 4.2.2 Medische ontwikkelingen

Het wetsvoorstel bevat een aantal verboden van handelingen met geslachtscellen en embryo's die "ontegenzeggelijk ontoelaatbaar" zijn, zoals onder meer het tot stand brengen van genetisch identieke individuen, het tot stand brengen van mens-diercombinaties en het toepassen van geslachtskeuzetechnieken.<sup>126</sup> Blijkens het onvoorwaardelijke verbod hoort ook het langer dan 14 dagen in vitro doorkweken van embryo's in dit rijtje thuis. Aarzelingen bestaan over de toelaatbaarheid van kiembaangenmanipulatie (waaronder kiembaangentherapie) en het tot stand brengen van embryo's voor onderzoeksdoeleinden.

De Raad van State signaleert dat de voorgestelde regeling en de daarin vervatte keuzen in feite berusten op een afweging van de mogelijkheden van gebruik en het nut en belang daarvan en dat de Memorie van Toelichting met betrekking tot de verboden handelingen vooral ingaat op de stand van de techniek en de wetenschap. "Op zichzelf is een dergelijke benadering niet onjuist, maar zij biedt weinig houvast indien het "gewicht" van het belang van bescherming niet wordt omschreven en de grenzen die dit stelt. Anders wordt de afweging uiteindelijk gereduceerd tot een beantwoording van de vraag of het nut valt aan te wijzen."<sup>127</sup> Op dit specifieke punt is in het Nader Rapport niet gereageerd.

Bepaalde medische ontwikkelingen zijn inderdaad duidelijk redengevend geweest voor een verbod of uitzonderingen op een verbod. Daarbij wordt

---

<sup>125</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 6.*

<sup>126</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 6.*

<sup>127</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, A, p. 3.*

de medisch-wetenschappelijke stand van zaken overigens wel op verschillende manieren gehanteerd. Hoewel men er vooralsnog niet in is geslaagd een embryo langer dan een dag of zeven in leven te houden, is de regering niettemin van mening dat er een duidelijke grens moet worden getrokken, te weten de grens van 14 dagen waarover nationaal en internationaal vrij algemene overeenstemming bestaat.<sup>128</sup> Ten aanzien van kiembaangetherapie is de argumentatie anders. De regering vindt het wenselijk voorlopig een verbod te laten gelden: "De techniek is wetenschappelijk gezien nu immers nog niet toe aan klinische toepassing bij de mens".<sup>129</sup> Het verbod is echter zo geformuleerd dat kerntransplantatie ter voorkoming van mitochondriële aandoeningen daar niet onder valt. De motivering van de uitzondering lijkt te liggen in het feit dat dit (in het buitenland) "in ontwikkeling" is. Ook het verbod op het maken van mens-dierchimaeren en -hybriden kent met de stand van de wetenschap gemotiveerde uitzonderingen. Een éencellige hybride mag wel worden gemaakt, en een chimaera eveneens, als deze maar niet wordt geïmplan-teerd en niet langer dan 14 dagen doorgekweekt, omdat hiervoor nuttige toepassingen bestaan.<sup>130</sup>

*Als echter nuttige toepassingen zonder meer een reden vormen voor uitzonderingen op een verbod dat als van principiële aard wordt gepresenteerd, hoe principieel is de kwestie dan nog? En gesteld dat er een nuttige toepassing van een tweecellige hybride wordt bedacht, waarom zou dat dan niet mogen? Is het maken van een tweecellige hybride "ontegengesteldig ontoelaatbaar" als een chimaera 14 dagen oud mag worden? Hier lijkt toch een zekere willekeur te bespeuren.*

*In het verleden heeft de regering op het gebied van embryo-onderzoek al eens standpunten bepaald, die niet tot een wet hebben geleid, en waarmee zij thans niet meer uit de voeten kan. Er zijn nu mogelijkheden die tien jaar geleden nog niet te voorzien waren.<sup>131</sup> Hoe bestendig tegenvoortschrijding van de medische mogelijkheden zijn de(ze) thans voorgestelde regelingen, in ieder geval voor zoveel zij naar inhoud een rechtstreeks gevolg zijn van de stand van de wetenschap op dit moment?*

---

<sup>128</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 40.

<sup>129</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 46.

<sup>130</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 47.

<sup>131</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 3.



### 4.2.3 Maatschappelijke ontwikkelingen

Met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek met embryo's heeft de Gezondheidsraad geadviseerd tot ruimere wettelijke mogelijkheden dan die waarin het kabinetsstandpunt uit 1995 voorzag. De regering vond de ethische, juridische en maatschappelijke analyses van de Raad echter onvoldoende basis om te kunnen aannemen dat in de diverse maatschappelijke geledingen reeds eenzelfde verschuiving van opvatting zou hebben plaatsgevonden. Daarom zijn diverse maatschappelijke organisaties over dit onderwerp geconsulteerd.<sup>132</sup> Het algemeen beeld is volgens de regering dat nog steeds grote verschillen van mening bestaan. Een aantal organisaties kon meegaan met de Gezondheidsraad, maar de overige organisaties dragen in verschillende gradaties een terughoudender standpunt uit.<sup>133</sup> De regering stelt dat keuzes met grote omzichtigheid moeten worden gemaakt, onder andere omdat de meeste groeperingen zich voor een zo groot mogelijk deel in de te maken keuzes moeten kunnen vinden,<sup>134</sup> en concludeert dat er maatschappelijk, buiten wetenschappelijk georiënteerde kringen, nauwelijks een draagvlak is voor het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijke doeleinden.<sup>135</sup>

Volgens de Raad van State kan de maatschappelijke consultatie slechts informatieve waarde hebben. Het betekent niet dat het overheidsbeleid gevoerd kan worden door of gebaseerd kan zijn op de opvattingen van maatschappelijke organisaties. "Zonder af te doen aan het belang van consultatie en draagvlak geldt dat regering en wetgever een eigen verantwoordelijkheid hebben. Juist als het beleid en de regelgeving in het licht van ontwikkelingen en draagvlak, geleidelijk moeten worden ingevuld is het van belang om de keuzen ten aanzien van de richting en uitgangspunten duidelijk en coherent te maken."<sup>136</sup> De regering erkent dat uiteraard de wetgever primair verantwoordelijk is, "maar daaraan doet niet af dat een breed draagvlak voor keuzes in ethische vraagstukken naar onze mening van wezenlijk belang en ook de beste waarborg voor handhaafbaarheid van de regeling is."<sup>137</sup> Zij acht het maatschappelijk

---

<sup>132</sup> Samenvatting in *Kamerstukken II 2000/01*, 27 423, nr. 3, p. 63-64.

<sup>133</sup> *Kamerstukken II 2000/01*, 27 423, nr. 3, p. 4.

<sup>134</sup> *Kamerstukken II 2000/01*, 27 423, nr. 3, p. 6.

<sup>135</sup> *Kamerstukken II 2000/01*, 27 423, nr. 3, p. 27.

<sup>136</sup> *Kamerstukken II 2000/01*, 27 423, A, p. 4.

<sup>137</sup> *Kamerstukken II 2000/01*, 27 423, A, p. 6.

draagvlak voor het tot stand mogen brengen van embryo's voor onderzoek nog te smal, maar acht het evenwel waarschijnlijk dat hiervoor een breder draagvlak zal ontstaan, gezien de snelle ontwikkelingen in de wetenschap van de afgelopen jaren en de verschuivingen in de meningsvorming die deze ook steeds tot gevolg had.<sup>138</sup> Daarom kiest zij voor een voorlopig "nee". Zij verwacht dat binnen drie tot vijf jaren nadat het verbod in werking is getreden, voldoende duidelijkheid zal bestaan over de vraag wanneer beperkte toelating van speciaal tot stand brengen van embryo's "gerechtvaardigd is in het licht van medische mogelijkheden en de nationale en internationale opvattingen terzake."<sup>139</sup> Omdat het kabinet het van het grootste belang acht om in een dergelijke ontwikkeling sturend te kunnen optreden is in het wetsvoorstel opgenomen dat het algehele verbod, als de tijd daarvoor rijp kan worden geacht, vervangen wordt door een regeling die dat toelaat, maar alleen onder strikte in het wetsvoorstel opgenomen voorwaarden.<sup>140</sup>

*Bij de rol die de regering toekent aan de uitkomsten van de maatschappelijke consultatieronde passen enkele kritische kanttekeningen. Allereerst kunnen deze ook anders worden geïnterpreteerd en samengevat dan de regering doet. Voorts zijn de bezwaren die sommige groeperingen inbrengen tegen gebruik en/of tot stand brengen van embryo's voor onderzoek niet altijd van principiële aard. Andere berusten veelal op varianten van het inzicht dat een embryo een mens is, hetgeen juridisch niet houdbaar is. Voor de inhoud van wetgeving zouden daaruit dan ook andere conclusies zijn te trekken. Belangrijker is nog dat in onze parlementaire democratie regering en volksvertegenwoordiging de wetten geven en niet maatschappelijke organisaties, waarvan overigens ook niet precies duidelijk is voor wie zij (mogen) spreken. Het argument van de handhaafbaarheid is bovendien vooral waar bij een wettelijk verbod waar de burger het niet mee eens is. De situatie zou hier omgekeerd zijn. Een beargumenteerde opvatting van de voorsteller van de wet zelf, degene die de ontwikkelingen wil en zou moeten sturen, wordt gemist.*

---

<sup>138</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 28.

<sup>139</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 29.

<sup>140</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 6.

#### 4.2.4 Ontwikkelingen elders

De regering signaleert dat in de ons omringende landen vanzelfsprekend ook de vraag wordt gesteld welke rol de overheid op dit terrein heeft en welk gewicht zij moet toekennen aan de verschillende waarden en belangen die in de samenleving bestaan. Zij geeft aan dat veel andere landen al wetgeving over handelingen met geslachtscellen en embryo's hebben. De wetgeving is in Duitsland, Oostenrijk, Noorwegen, Spanje en Frankrijk terughoudend, in Denemarken, Finland en Zweden minder beperkend. Het Verenigd Koninkrijk biedt relatief de meeste ruimte. In Italië en Luxemburg is wetgeving aangekondigd. Ook in deze landen vindt voortdurend herbezinning plaats. In Frankrijk wordt de wet geëvalueerd waarbij niet is uitgesloten dat deze wordt verruimd. In het Verenigd Koninkrijk heeft het kabinet het standpunt<sup>141</sup> ingenomen dat het in kweek brengen van embryonale stamcellen uit speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's aanvaardbaar is voor medisch-therapeutische toepassingen.<sup>142</sup>

De regering stelt ook vast dat artikel 18 lid 2 van het VRMB het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek verbiedt en dat landen die het verdrag zonder voorbehoud bekrachtigen aan deze bepaling zijn gebonden.<sup>143</sup> Zij meldt dat in diverse landen die bekrachtiging overwegen een discussie gaande is over de vraag of al dan niet een voorbehoud zou moeten worden gemaakt bij de artikelen 13<sup>144</sup> en 18.<sup>145</sup>

Het toelaten van gebruik voor onderzoek van speciaal daarvoor gebruikte embryo's acht het kabinet thans nog een te grote stap; het acht niet alleen het maatschappelijk draagvlak nog te smal, maar er is ook internationaal nog nauwelijks een precedent. Het huidige kabinet geeft uitdrukkelijk te kennen het toelaten van speciaal tot stand brengen van embryo's op dit moment niet voor zijn rekening te nemen.<sup>146</sup> Het heeft dan ook de voorkeur voor aansluiten bij de meerderheid in Europa en het opnemen

---

<sup>141</sup> Een wetsvoorstel van deze strekking is in juni 2000 door het Lagerhuis en in januari 2001 door het Hogerhuis aangenomen. Ook therapeutisch kloneren in dit verband is toegestaan. (*de Volkskrant* van 24 januari 2001).

<sup>142</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 4-5.

<sup>143</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 28.

<sup>144</sup> Artikel 13 bevat het verbod van kiembaangenmanipulatie, waarbij eenzelfde constructie wordt voorgesteld als bij het verbod van artikel 18 lid 2.

<sup>145</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 5.

<sup>146</sup> *Kamerstukken II* 2000/01, 27 423, A, p. 11.

van een (tijdelijk) verbod in de wet.<sup>147</sup> Voor het moment waarop het verbod zal zijn opgeheven acht de regering het van belang om sturend te kunnen optreden.<sup>148</sup> Daarom worden reeds nu de voorwaarden vastgesteld waaronder dan het speciaal tot stand brengen van embryo's zal zijn toegestaan. De regering wil voorkomen "dat wij achter de ontwikkelingen aan lopen en op het moment dat het verbod zou kunnen vervallen nog slechts kunnen volgen wat, onder meer door toedoen van bijvoorbeeld ontwikkelingen in Engeland, zich als norm aan ons opdringt".<sup>149</sup>

*Als in meerdere landen wordt gediscussieerd over het maken van een voorbehoud bij artikel 18, dan is het vaststellen van de opvatting van de meerderheid in Europa niet zo ongecompliceerd als het wellicht lijkt en staat het Verenigd Koninkrijk met zijn opvattingen misschien niet zó alleen. Als, zo valt te begrijpen, zelfs landen die nu een wettelijk verbod hebben zich over een voorbehoud beraden, is de wet in die landen kennelijk aan herziening toe. Waarom thans aansluiten bij een verouderde wettelijke status quo elders? Inhoudelijke argumenten om zich niet bij Engeland aan te sluiten ontbreken.*

*Het kan toch niet de bedoeling zijn om blijvend - zoals in het verleden met IVF is gebeurd en thans lijkt te worden gedaan met IVONT - nieuwe technieken te importeren uit andere landen en tevens de normen in die landen die de ontwikkeling van die technieken hebben mogelijk gemaakt af te wijzen? Op instigatie van de Raad van State mogen volgens de Embryowet ook in het buitenland speciaal voor onderzoek gemaakte embryo's niet in Nederland voor onderzoek worden gebruikt. Maar gesteld dat in het buitenland langs die weg een techniek is ontwikkeld die rijp is voor onderzoek waarna implantatie kan volgen, dan verbiedt de Embryowet niet om dat vervolgonderzoek ook in Nederland te verrichten. Of gesteld dat in het buitenland een belangrijke, kant-en-klare therapie wordt ontwikkeld, wordt die dan in Nederland aan patiënten onthouden?*

*Ook in de overwegingen die ingaan op de ontwikkelingen elders ontbreekt een eigen, meer inhoudelijk beargumenteerde en in zijn consequenties doordachte opvatting van de Nederlandse regering.*

---

<sup>147</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 28.

<sup>148</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 6, 28.

<sup>149</sup> Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 28.

### 4.3 VRMB-verplichtingen en de Embryowet

Met de ondertekening van het VRMB heeft Nederland te kennen gegeven belang te hechten aan bekrachtiging omdat het daarmee bevestigt de verdragsbeginselen te aanvaarden als algemeen geldende minimumnormen voor de rechten van de mens en de waardigheid van het menselijk wezen bij de toepassing van biologie en geeskunde. Nederland acht bekrachtiging ook van belang omdat met harmonisering van regels middels het VRMB en de bekrachtiging daarvan door andere staten wordt voorkomen dat in de nationale wetten al te grote verschillen ontstaan.<sup>150</sup> Deze bereidwillige opstelling ten opzichte van de Europese zaak is echter niet volledig. Nederland heeft zich in een ingewikkelde positie gemanoeuvreed doordat op termijn niet alle verdragsbeginselen worden aanvaard.

Door de interpretatieve verklaring bij ondertekening van het protocol inzake kloneren heeft Nederland zich niet verder verplicht dan alleen reproductief kloneren niet toe te staan.<sup>151</sup> Indien Nederland onderzoek met restembryo's toestaat, is het ingevolge het VRMB verplicht het embryo daarbij adequate wettelijke bescherming te bieden. Aangezien het begrip "adequate bescherming" niet is ingevuld, heeft de wetgever hierbij een tamelijk grote vrijheid. Er is geen reden te menen dat de bescherming in de Embryowet in die zin niet adequaat is. Met de in de toekomst geldende Embryowet kan Nederland rustig beslissen hoe zich op te stellen ten opzichte van de toekomstige andere protocollen. Nederland heeft kennelijk (ook) geen probleem met het VRMB-verbod van geslachtsselectie om andere redenen dan ter voorkoming van ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen.

Anders ligt dat voor het verbod van tot stand brengen van embryo's voor onderzoek en van kiembaangenmanipulatie (d.i. met inbegrip van kiembaangetherapie). De regering wil zich althans niet voor langere tijd aan deze verboden binden, gelet op het tempo waarin het draagvlak voor nieuwe ontwikkelingen zich verbreedt, terwijl wijziging van een verdragsbepaling meestal vele jaren vergt en de invloed van Nederland, als slechts een van de verdragspartners, op (het voornemen tot) een eventuele wijziging gering is.<sup>152</sup>

---

<sup>150</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 5.*

<sup>151</sup> Althans in beginsel, want het protocol kan alleen in combinatie met het onderliggende verdrag bindend zijn, dat wil zeggen na ratificatie daarvan.

<sup>152</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 28-29.*

Te langdurige gebondenheid aan het VRMB kan worden voorkomen door het niet te ratificeren, dan wel door bij ratificatie een voorbehoud te maken bij de desbetreffende bepalingen. Nederland hecht echter aan ratificatie<sup>153</sup> en een voorbehoud kan alleen worden gemaakt als Nederland ten tijde van de ratificatie geldende wetgeving heeft die met deze verboden niet in overeenstemming is.<sup>154</sup> Het probleem is dat de regering thans niet een regeling die de verboden handelingen toestaat, voor haar rekening wil nemen.<sup>155</sup> Zij stelt dat een voorbehoud bij artikel 18 lid 2 ook kan worden gemaakt als ten tijde van de ratificatie de wet de mogelijkheid bevat dat, onder strikte voorwaarden, op termijn het tot stand brengen van embryo's wordt toegelaten.<sup>156</sup> Met de constructie van aanvankelijk geldende verboden van kiembaangenmanipulatie en het doen ontstaan van embryo's alleen voor onderzoeksdoeleinden en de aankondiging dat deze in de toekomst zullen worden opgeheven, lijkt een vernuftige uitweg uit deze situatie te zijn gevonden. Wellicht té vernuftig?

In het oorspronkelijke voorstel van wet was voorzien in een koninklijk besluit ter opheffing van het verbod, zonder termijn waarbinnen dit besluit moest zijn voorgelegd. De Raad van State meende, dat het nog maar de vraag is of dit juridisch een acceptabele constructie was. Op het moment van ratificatie van het VRMB zou in Nederland immers het verbod gelden. De geldigheid van het koninklijk besluit waarmee het verbod vervalt zal - aldus de Raad - te zijner tijd mogelijk door de Nederlandse rechter beoordeeld moeten worden, waarbij deze zal toetsen aan mogelijk rechtstreeks bindende bepalingen van internationaal recht, waaronder ook die van het VRMB. De Raad meent dat niet op voorhand is uitgesloten dat de desbetreffende bepaling rechtstreekse werking toekomt. De Raad lijkt het juridisch beter verdedigbaar om een regeling te treffen waarbij het verbod op een in de wet vastgestelde datum komt te vervallen tenzij de datum bij nader besluit wordt verschoven. Dit zou een verandering impliceren van het nu voorgestelde "nee ... tenzij" in een "ja ... tenzij". Het zou ook inhouden dat wanneer dat besluit niet

---

<sup>153</sup> Een ratificatiewet is in voorbereiding. (Besluit verbod geslachtskeuze om niet-medische redenen, Stb. 1998, 336, p. 4. - *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 28*).

<sup>154</sup> Een voorbehoud had ook kunnen worden gemaakt bij ondertekening, maar dat is een reeds gepasseerd station.

<sup>155</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, A, p. 11*

<sup>156</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3, p. 29*. De regering geeft niet aan waar zij dit op baseert; het blijkt niet uit de tekst van artikel 36 VRMB.

wordt genomen of wordt geblokkeerd door een deel van de Tweede Kamer, het kweekverbod automatisch komt te vervallen.<sup>157</sup>

De regering meent aan deze kritiek tegemoet te zijn gekomen door in de wet vast te leggen dat het verbod wordt opgeheven, en alleen het tijdstip waarop dat zal gebeuren overlaat aan een koninklijk besluit (dat binnen een bepaalde termijn moet worden voorgelegd) of, op wens van de Kamer, aan de wetgever.<sup>158</sup>

*Zou deze gewijzigde constructie internationaalrechtelijk wel geldig zijn? Immers de kwestie moet weliswaar binnen een bepaalde termijn worden aangekaart, maar niets belet de regering dan wel de wetgever om (binnen die termijn) het tijdstip waarop het verbod vervalt op, bijvoorbeeld, "over 25 jaar" vast te stellen. Of dan ten tijde van de ratificatie nog met recht en rede kan worden gesproken over geldende, met de verdragsbepaling strijdige wetgeving, die legitimeert tot het maken van een voorbehoud? Aan de kern van de kritiek van de Raad van State lijkt niet te zijn tegemoetgekomen.*

*Als de Nederlandse wetgever nu het speciaal voor onderzoek maken van embryo's niet wil toestaan, is er dan niet een betere en juridisch veiliger constructie denkbaar? Gedacht kan worden aan een zodanig scherpe formulering van voorwaarden voor toelaatbaarheid dat daaraan voorlopig niet zal kunnen worden voldaan. Dit zou, bij wettelijke toelaatbaarheid, de facto een verbod betekenen. De mogelijkheid om een voorbehoud te maken zou zeker zijn gesteld. Het gewenste sturend effect en de invloed op Europese ontwikkelingen lijken bovendien groter te zijn.*

#### 4.4 Het systeem en de uitvoering van de Embryowet

##### 4.4.1 Het systeem van de wet

Aan de te stellen eisen is in de Embryowet gestalte geven op verschillende, elkaar aanvullende manieren. Gekozen is voor een systeem van normering, formulering van rechten en afbakening van verantwoordelijkheden enerzijds en protocollering, verslaglegging en rapportage anderzijds.<sup>159</sup> De wet roept een aantal procedures in het leven die de andere

---

<sup>157</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, A, p. 10.*

<sup>158</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, A, p. 11 en nr. 3, p. 29.*

<sup>159</sup> *Kamerstukken II 2000/10, 27 423, nr. 3, p. 7.*

eisen van de wet ondersteunen en daarmee de effectiviteit van de wet beogen te bevorderen.<sup>160</sup>

Voor zover IVF-onderzoek niet is verboden mag het slechts worden verricht overeenkomstig een onderzoeksprotocol waarover een positief oordeel is verkregen van de CCMO (artikel 3). Een positief oordeel kan slechts worden verkregen als voldaan is aan de voorwaarden die de wet aan dat type onderzoek heeft gesteld (artikelen 10 en 16).

Daarnaast dient elke instelling waar buiten het lichaam embryo's tot stand worden gebracht een instellingsprotocol op te stellen.<sup>161</sup> Het instellingsprotocol wordt opgesteld na advies van de commissie die ingevolge de WMO is belast met het toetsen van onderzoeksvoorstellen. Dit protocol stelt, met inachtneming van de artikelen 5 tot en met 9, regels voor de zeggenschap over geslachtscellen en embryo's, het tot stand brengen van embryo's buiten het lichaam, het tot stand brengen van een zwangerschap daarmee en gebruik van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden (artikel 2 leden 1, 2). Deze regels hebben in elk geval betrekking op de wijze waarop de ovulatiestimulatie plaatsvindt en geslachtscellen worden verkregen, de werkwijze bij de bevruchting en bij de ontwikkeling en implantatie van embryo's, de wijze van bewaring, de bewaartermijn<sup>162</sup> en de gang van zaken daarna, de werkwijze bij terbeschikking

---

<sup>160</sup> *Kamerstukken II 2000/10*, 27 423, nr. 3, p. 8.

<sup>161</sup> Het instellingsprotocol vervangt onderdelen van het huidige protocol op grond van het Planningsbesluit IVF ex de WBMV, dat zal worden aangepast, en alleen nog betrekking zal hebben op de behoefte aan IVF en de wijze waarop in die behoefte wordt voorzien, zoals regeling van de ervaring en deskundigheid van degenen die bij een IVF-behandeling zijn betrokken. Deze regeling die op basis van het planningsbesluit is vereist, mag wel in het nieuwe instellingsprotocol zijn opgenomen. Het instellingsprotocol heeft dus zowel op IVF-behandeling als op IVF-onderzoek betrekking. Hiervoor is bewust gekozen omdat het proces van IVF zich niet laat opsplitsen in handelingen die (alleen) betrekking hebben op behandeling van het paar en handelingen die (alleen) betrekking hebben op eventueel ander gebruik van de tot stand gebrachte embryo's. (*Kamerstukken II 2000/01*, 27 423, nr. 3, p. 51. Zie ook *Kamerstukken II 1994/95*, 23016, nr. 7 en 1996/97, 25 000 XVI, nr. 51).]

<sup>162</sup> Ingevolge de artikelen 7, 8 lid 3 en 9 lid 2 van de Embryowet worden geslachtscellen en embryo's in ieder geval vernietigd indien zij niet voor andere doeleinden ter beschikking worden gesteld als de bewaartermijn is verstreken, na herroeping van de terbeschikkingstelling en, tenzij uitdrukkelijk toestemming is gegeven voor gebruik na overlijden, nadat de be-



stelling voor andere doeleinden,<sup>163</sup> alsmede op gebruik na overlijden (artikel 2 lid 3).

Het protocol en wijzigingen daarvan worden, met het advies van de commissie, ter kennis gebracht aan de CCMO en de minister van VWS. Dit geldt ook voor voornemens tot het verrichten van handelingen met geslachtscellen en embryo's die zullen leiden tot wijziging of aanvulling van het protocol (artikel 2 lid 4). De CCMO moet tenminste eenmaal per drie jaar aan de minister verslag uitbrengen over de toepassing van de wet, waarbij met name aandacht moet worden besteed aan nieuwe ontwikkelingen betreffende handelingen met geslachtscellen en embryo's. De minister stuurt dit verslag, vergezeld van zijn opvatting over de door de CCMO gesignaleerde nieuwe ontwikkelingen, aan de Tweede en Eerste Kamer (artikel 4).

Nieuwe ontwikkelingen, aldus de regering, zijn op dit terrein moeilijk te voorspellen. Derhalve valt niet altijd bij voorbaat een volledig richtinggevend kader aan te geven en moeten procedures worden ontwikkeld "die verzekeren dat ook nieuwe afwegingen en keuzes door de politiek verantwoordelijken kunnen worden gemaakt mede op basis van de in de maatschappij levende opvattingen."<sup>164</sup> Het wordt van belang geacht tijdig op de hoogte te zijn van dit soort voornemens, omdat juist bij nieuwe methoden de afweging tussen het respect voor het embryo en de vervulling van de kinderwens anders zou kunnen uitvallen dan bij reguliere behandelingen.<sup>165</sup> Op deze wijze kan worden verzekerd dat beslissingen over de toepassing van nieuwe technieken niet worden genomen in alleen de beslotenheid van de arts-patiëntrelatie. Aldus kan in samenwerking tussen politiek en praktijk een breed draagvlak ontstaan voor het omgaan met geslachtscellen en embryo's op een wijze die zowel recht doet aan opvattingen in de samenleving over respect voor het menselijk leven als over het belang van verbetering en uitbreiding van de mogelijkheden tot oplossing van ongewenste kinderloosheid en bestrijding van ziektes en gebreken.<sup>166</sup>

---

waarder bekend is geworden dat de betrokkene is overleden.

<sup>163</sup> De Embryowet bevat geen specifieke informed-consentprocedure voor een reguliere IVF-behandeling; deze valt dus onder de werking van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst.

<sup>164</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, A, p. 6.*

<sup>165</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, A, p. 23.*

<sup>166</sup> *Kamerstukken II 2000/01, 27 423, nr. 3 p. 7.*

#### 4.4.2 Uitvoeringstaak en bevoegdheden van de CCMO

De uitvoering van de Embryowet, voor zover het IVF-onderzoek betreft, is in belangrijke mate in handen gelegd van de CCMO. Deze is bevoegd goedkeuring te geven of te onthouden<sup>167</sup> aan onderzoeksprotocollen. Het driejaarlijkse verslag van de CCMO over de toepassing van de wet, met aandacht voor nieuwe ontwikkelingen, moet de politiek in staat stellen nieuwe afwegingen en keuzes te maken.

Deze constructie kan problemen veroorzaken als de politiek alsnog iets wil verbieden (om allerlei redenen?) wat reeds door de CCMO, op grond van haar formeelwettelijke bevoegdheden, is goedgekeurd. Wordt de goedkeuring dan ingetrokken? Of mag reeds goedgekeurd onderzoek worden uitgevoerd en wordt alleen aan latere onderzoeksvoorstellen een positief oordeel onthouden? Wat moet de CCMO doen met voorgelegde protocollen zolang de politiek zich nog aan het beraden is? In al die situaties ontstaat willekeur, rechtsonzekerheid en/of rechtsongelijkheid. Op dit moment doet zich, onder de WMO, iets dergelijks voor rond xenotransplantatie. De Tweede Kamer heeft, vanwege de nog onbekende risico's, per motie gevraagd om een moratorium voor klinisch onderzoek en klinische toepassingen van xenotransplantatie, te realiseren via artikel 3 WBMV.<sup>168</sup> De minister oordeelde het overbodig om naast de CCMO een wettelijk moratorium op te leggen<sup>169</sup> en heeft de toetsing van onderzoeksprotocollen op dit gebied opgedragen aan de CCMO,<sup>170</sup> maar is voor de motie door de knieën gegaan. Een ontwerpbesluit is naar de Raad van State gezonden.<sup>171</sup>

Buijsen meent dat het beter is de CCMO te laten zijn wat zij politiek en moreel slechts kan zijn: een adviesorgaan, en dat de beslissing aan de minister is, na een gedachtewisseling in de Kamer.<sup>172</sup> In dit standpunt wordt over het hoofd gezien dat de CCMO uitdrukkelijk niet een adviesorgaan is, maar een bestuursorgaan met beslissingsbevoegdheden op grond van de WMO. Olsthoorn-Heim betoogt dat de WBMV ten onrechte

---

<sup>167</sup> Indien goedkeuring is onthouden kan op grond van de Algemene wet bestuursrecht beroep worden aangetekend

<sup>168</sup> *Kamerstukken II* 1999/00, 26 335, nr. 5.

<sup>169</sup> *Kamerstukken II* 1999/00, 26 335, nr. 13, p. 15.

<sup>170</sup> Besluit van 5 maart 1999, *Stb.* 1999, 150.

<sup>171</sup> Olsthoorn-Heim 2001.

<sup>172</sup> Buijsen 2000.

van stal is gehaald. De verbodsmogelijkheid in deze wet betreft immers de *ongewenstheid* van een verrichting, gezien de maatschappelijke, ethische of juridische aspecten, en is bedoeld als noodrem om te voorkomen dat zich uitwassen voordoen met verrichtingen die technisch gezien rijp zijn voor introductie in de zorg. De motie betwist niet de aanvaardbaarheid van xenotransplantatie; het moratorium is bepleit vanwege de *risico's*. In dit opzicht heeft de wetgever al gesproken en de bescherming van de samenleving in verband met klinische experimenten uitdrukkelijk aan de CCMO opgedragen.<sup>173</sup> Volgens Gevers ligt het niet voor de hand dat de politiek de beslissingsmacht opnieuw naar zich toe trekt, omdat de kwesties waar het om gaat zoveel kanten hebben en zo complex zijn, dat zij zich niet simpel door politiek ingegeven generieke verboden laat sturen en omdat het beslissingskader voor xenotransplantatie was vastgelegd in de WMO.<sup>174</sup> Ook onder de Embryowet is dergelijk omstrede ingrijpen bepaaldelijk niet uitgesloten.

*Met name in verband met de rechtszekerheid is het geen goede zaak dat in wisselende politieke constellaties, de minister op elk moment bevoegdheden kan terugnemen die door de formele wet zijn toegekend. De bevoegdheden van de minister en die van de CCMO behoeven een betere afbakening. Richtsnoer zou daarbij moeten zijn dat de politiek/wetgever de algemene regels stelt en dat de CCMO deze toepast op concrete onderzoeksvoorstellen. In die rolverdeling bepaalt de wetgever wat principieel onaanvaardbaar is en onder welke voorwaarden (wetenschappelijke deugdelijkheid, proportionaliteit van de risico's, afwezigheid van geschikte alternatieven etc.) ander onderzoek toelaatbaar is. Het is dan aan de CCMO om te bezien of aan deze voorwaarden is voldaan. De wetgever moet nu de regels stellen in de Embryowet, op een manier die deze zo bestendig als mogelijk maakt tegen voortschrijdende ontwikkelingen, om politieke ad-hocbeslissingen zoveel mogelijk overbodig te maken. Op ministeriële bevoegdheden ex artikel 3 WBMV, die overigens zijn toebedeeld toen de WMO en de Embryowet er nog niet waren, moet niet te snel, niet om oneigenlijke redenen, en niet in situaties die voorzienbaar waren en waarin de formele Embryowet behoort te voorzien, een beroep worden gedaan.*

---

<sup>173</sup> Olsthoorn-Heim 2001.

<sup>174</sup> Gevers 2001.

## 4.5 Les uit het verleden: de introductie van ICSI

Aan de introductie van nieuwe procreatietechnologieën als reguliere behandeling gaat onderzoek vooraf. De Gezondheidsraad onderscheidt daarbij als ideaalmodel vier onderzoeksfasen, waarbij de volgende fase pas aan de orde komt als de resultaten van het onderzoek in de vorige fase daartoe aanleiding geven: (1) de ontwikkelingsfase, waarin fundamenteel onderzoek plaatsvindt, voornamelijk laboratoriumonderzoek (inclusief onderzoek met menselijke gameten en embryo's) en onderzoek bij proefdieren naar werkingsmechanisme, toxicologie en dergelijke; (2) de fase van toepassing op proefschaal, waarbij wordt nagegaan of de methode werkzaam of veilig is; (3) De fase gericht op eventuele adoptie in de zorg, waarbij het gaat om het bepalen van de juiste (optimale) indicatiestelling, de effectiviteit (doeltreffendheid en doelmatigheid), gewenste omvang, spreiding en organisatie; en (4) de fase van de ruimere verspreiding, waarin diverse vormen van evaluatieonderzoek, zoals het nagaan van de mogelijkheden om in fase 3 gebleken over- of ondergebruik tegen te gaan, of beoordeling van interdoktervariatie of verschillen tussen instellingen in de kwaliteit van de geboden zorg, denkbaar zijn. In de praktijk, aldus de Gezondheidsraad, zijn deze fasen niet altijd scherp te onderscheiden en geschiedt de overgang naar de derde en naar de vierde fase vaak geruisloos.<sup>175</sup>

Welke gevolgen dit kan hebben wordt geïllustreerd aan de hand van de introductie in het verleden van (gewone) ICSI.<sup>176</sup> ICSI is, ook in de Nederlandse IVF-centra, in de kliniek geïntroduceerd zonder voorafgaand dier-experimenteel onderzoek naar de veiligheid ervan. De Gezondheidsraad beschouwt dit als een onjuiste gang van zaken en acht onderzoek door middel van dierproeven naar de veiligheid en de gevolgen van ICSI op langere termijn nog nodig. De Raad constateert ook dat de klinische praktijk inmiddels wel belangrijke gegevens heeft opgeleverd en acht op grond daarvan toepassing van ICSI verantwoord mits aan bepaalde voorwaarden is voldaan. Tot die voorwaarden behoort onder andere dat bij de man preconceptioneel chromosoomonderzoek is verricht. Het doel daarvan is drieërlei: het kunnen maken door de aanstaande ouders van een afgewogen keuze in het licht van zo concreet mogelijke informatie over de risico's die een ICSI-behandeling in hun geval met

---

<sup>175</sup> Gezondheidsraad 1998, p. 78-79.

<sup>176</sup> Deze vond overigens plaats voor inwerkingtreding van de WMO

zich brengt; het kunnen beoordelen door de arts of hulp in de vorm van ICSI in het concrete geval verantwoord is (daarom moet het een voorwaarde zijn); en het verkrijgen van gegevens die een beter inzicht in de reële risico's van de techniek in algemene zin kunnen opleveren. Wanneer het onderzoek aanwijzingen oplevert voor een bijzonder risico op gezondheidsschade bij het kind, dan kan de weigering van (bij een ICSI-zwangerschap steeds aan te bieden) prenatale diagnostiek, reden zijn de behandeling niet uit te voeren.<sup>177</sup>

Tegen deze geadviseerde<sup>178</sup> voorwaarden zijn terecht bezwaren aangevoerd. Gesteld is dat (1) de zorgvuldigheid vereist dat de klinische toepassing van ICSI hangende dierexperimenteel onderzoek wordt opgeschort en dat (2) de voorwaarde van prenatale diagnostiek een vorm van ongerechtvaardigde drang is en doet vermoeden dat bij een bepaalde uitslag aangestuurd zal worden op een abortus.<sup>179</sup>

De gang van zaken bij de introductie van ICSI illustreert de problemen die kunnen ontstaan als het fasemodel niet wordt gevolgd. Een eerdere fase die is overgeslagen kan immers bezwaarlijk later “over de ruggen van patiënten” worden goedge maakt. Het doorlopen van achtereenvolgende fasen, een eis van subsidiariteit, is ook uitgedrukt in de wettelijke eisen,<sup>180</sup> in de Embryowet in de eis dat een onderzoeksprotocol niet mag worden goedgekeurd als de beoogde inzichten niet door andere vormen of methoden van onderzoek kan plaatsvinden dan met (bepaalde) embryo's of met onderzoek van minder ingrijpende aard. De wet is daarmee gedifferentieerder dan het model van de Gezondheidsraad (waarbij de fase van het fundamentele onderzoek zowel laboratoriumonderzoek, al dan niet met embryo's, als dierexperimenteel onderzoek omvat) zonder overigens een hiërarchie te bepalen tussen het ene en het andere type onderzoek - hetgeen, zoals in par. 3.6 is betoogd, in algemene zin ook niet goed mogelijk is. Dit zal de CCMO bij de toetsing van concrete onderzoeksprotocollen moeten oplossen, want het gevolg mag niet zijn dat het ene onderzoek niet kan worden goedgekeurd omdat de beoogde kennis ook met een ander onderzoek kan worden verkregen, en omgekeerd (vergelijk par. 3.6).

---

<sup>177</sup> Gezondheidsraad 1996, p. 31-34.

<sup>178</sup> Deelname aan preconceptioneel chromosoomonderzoek is in het planingsbesluit IVF 1998 niet als voorwaarde gesteld

<sup>179</sup> Roscam Abbing 1996.

<sup>180</sup> Zowel in de Wet op de dierproeven en de WMO als in de Embryowet.

Bijzondere aandacht verdient de overgang van fase 3 naar fase 4. Deze markeert de overgang van een techniek-in-onderzoek naar een reguliere behandeling, hetgeen bijzondere rechtsgevolgen heeft voor de patiënt. In fase drie is het doel onderzoek. Daarin worden patiënten betrokken op grond van in het belang van het onderzoek vastgestelde in- en exclusiecriteria. In fase vier hebben patiënten te maken met een reguliere behandeling. Daarbij staat het belang van de patiënt voorop en gelden andere criteria, namelijk de medische indicatie en de gelijke toegang tot gezondheidszorgvoorzieningen. Die mogen niet vanwege onderzoeksnoten in het gedrang komen.

De wetgeving voorziet niet in specifieke toetsing van die overgang. Wat een reguliere behandeling is wordt in beginsel overgelaten aan de medisch-professionele standaard. De CCMO heeft daar niet structureel zicht op; wat als reguliere behandeling wordt beschouwd wordt immers niet in een onderzoeksprotocol voorgelegd. Mocht de standaard te ruim worden gehanteerd, wat kan worden gesignaleerd via de instellingsprotocollen, dan zou dat een aanleiding kunnen zijn om aan de noodrem van de WBMV te trekken.

## 5. Een fictieve casus

*Het is het jaar 2025. De succeskans van IVF is sterk toegenomen. Mede door een nijpend gebrek aan draagmoeders is ectogenese aanvaard. Het is enkele malen gelukt de ontwikkeling tot kind geheel in vitro te doen plaatsvinden. Het invriezen van onrijpe eicellen/ovariumweefsel en IVM in beginsel geen probleem meer, al is het verlies van eicellen en embryo's in diverse stadia van de procedure nog aanzienlijk. Kiembaangetherapie verkeert nog in de fase van het klinisch onderzoek.*

De heer en mevrouw De Vries zijn ongewenst kinderloos. De oorzaak is nog niet vastgesteld als blijkt dat mw De Vries aan kanker lijdt en chemotherapie moet ondergaan. Omdat het risico bestaat dat zij daardoor onvruchtbaar wordt, wordt vóór de oncologische behandeling een stukje ovariumweefsel weggenomen en ingevroren, zodat zij later alsnog met behulp van IVF, na IVM van de eicellen, kinderen kan krijgen. Zij legt schriftelijk vast dat haar eicellen, mocht zij overlijden, aan haar man ter beschikking staan om alsnog kinderen te krijgen. De oncologische behandeling faalt en mw de Vries overlijdt. Vervolgens blijkt dat de heer De Vries, als gevolg van een erfelijke aandoening, geen zaadcellen produceert. Niettemin wil hij erg graag "eigen" kinderen. Een deel van het ovariumweefsel van mw De Vries wordt ontdooid. Eicellen hieruit worden in vitro tot rijping gebracht en van hun kernen ontdaan. Deze kernen worden vervangen door kernen uit lichaamscellen van de heer De Vries. Dit levert zes embryo's op die genetisch aan hem identiek zijn. Er is met veel moeite een draagmoeder gevonden, maar de heer De Vries durft er niet op te rekenen dat dat een volgende keer ook nog zal lukken. Twee embryo's worden bij de draagmoeder geïmplanteerd. Twee worden ingevroren voor een eventuele nieuwe poging, zo nodig in de vorm van ectogenese. De overige twee embryo's worden twee maal gesplitst. Deze acht embryo's worden eveneens ingevroren en in reserve gehouden voor een tweede kind en voor pogingen de erfelijke afwijking in de kiembaan te corrigeren. Het overgebleven ovariumweefsel wordt bewaard ten behoeve van de toekomstige zoons van de heer De Vries die eveneens onvruchtbaar zijn.

*Toekomstdroom of nachtmerrie?*

*Lijst van aangehaalde literatuur*

te Braake 1989

Th.A.M. te Braake, Experimenten met embryo's: en gezondheidsrechtelijke benadering, *TvGR* 1989, p. 86-94.

te Braake 1990

Th.A.M. te Braake, Prenatale diagnostiek, in, H.A.M.J. ten Have (hoofddred.), *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*, deel XVI: *Klinische genetica*. Deventer: Kluwer (losbl. uitg. - aanvulling december 1990), p. 221-230.

te Braake 1995

Th.A.M. te Braake, De juridische status van het embryo: een stevig aangemeerde leer, *TvGR* 1995, p. 80-84.

te Braake 1998

Th.A.M. te Braake, Wetgeving inzake handelingen met embryo's en geslachtscellen: enkele aandachtspunten, *TvGR* 1998, p. 273-285.

te Braake 2000

Th.A.M. te Braake, Hoe bijzonder is foetaal weefsel? Over het voorstel van wet foetaal weefsel, *TvGR* 2000, p. 266-279.

van der Burg 1994

De juridische "status" van het embryo: een op drift geraakte fictie, *TvGR* 1994, p. 386-401.

van der Burg 1995

Symboolwerking van embryowetgeving, *NJB* 1995, p. 1236-1241.

van Dale 1999

Van dale groot woordenboek der Nederlandse taal, 13e herz. uitg. Utrecht: Van dale Lexicografie 1999.

de Die-Smulders 1998

C.E.M. de Die-Smulders e.a., Genetische diagnostiek bij IVF-embryo's: eerste ervaringen met "preimplantatiegenetische diagnostiek", *NTvG* 1998, p. 2441-2444.

Geraedts 2000

J.P.M. Geraedts e.a., Kloneren: Toepassingen bij de mens. I. Technische aspecten, *NTvG* 2000, p. 921-925.

Gevers 2001

J.K.M. Gevers, Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, *TvGR* 2001, p. 22-28.

Gezondheidsraad 1986

Gezondheidsraad, Advies inzake kunstmatige voortplanting, 's-Gravenhage: 1986 (publicatienummer 26).



- Gezondheidsraad 1989  
Gezondheidsraad, Erfelijkheid, maatschappij en wetenschap, 's-Gravenhage: 1989 (publicatienummer 1989/31).
- Gezondheidsraad 1995  
Gezondheidsraad (Beraadsgroep gezondheidsethiek en gezondheidsrecht), geslachtskeuze om niet-medische redenen, Den Haag: 1995 (publicatienummer 1995/11).
- Gezondheidsraad 1996  
Gezondheidsraad (Commissie herziening planningsbesluit IVF), ICSI, Den Haag: 1996 (publicatienummer 1996/06).
- Gezondheidsraad 1997/03  
Gezondheidsraad (Commissie herziening planningsbesluit IVF), Het planningsbesluit IVF, Rijswijk: 1997 (publicatienummer 1997/03).
- Gezondheidsraad 1997/12  
Gezondheidsraad (Commissie gentherapie), Gentherapie, Rijswijk: 1997 (publicatienummer 1997/12).
- Gezondheidsraad 1997/27  
Gezondheidsraad (Voorzitter), Onderzoek met embryonale stamcellen. Signalement ten behoeve van aangekondigde wetgeving. Rijswijk: 1997 (publicatienummer 1997/27).
- Gezondheidsraad 1998  
Gezondheidsraad (Commissie herziening planningsbesluit IVF), IVF: afrondende advisering, Rijswijk: 1998 (publicatienummer 1998/08).
- Hilhorst 2000  
J.A. Hilhorst e.a. Cryopreservatie van ovariumweefsel: ethische bezinning nu opportuun, *NTvG* 2000, p.695-698
- King 1999  
D.S. King, Preimplantation genetic diagnosis and the 'new' eugenics, *JME* 1999, p. 176-182.
- Leenen 1994  
H.J.J. Leenen, De juridische status van het (pre)embryo; ficties over een juridische fictie, *TvGR* 1994, p. 404-406.
- Leenen/Gevers 2000  
H.J.J. Leenen, Handboek gezondheidsrecht deel 1: rechten van mensen in de gezondheidszorg; 4e dr. bew. door H.J.J. Leenen en J.K.M. Gevers, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum 2000.
- Mummery 2000  
Chr. Mummery, Humane embryonale stamcellen: geschiedenis en stand van zaken, in: *Teksten van de informatieve bijeenkomst*

*"Embryonale stamcellen", georganiseerd door de Centrale commissie mensgebonden onderzoek (CCMO), 's-Gravenhage, 20 oktober 2000, p. 1-5.*

Olsthoorn-Heim 2001

E.T.M. Olsthoorn-Heim, Nieuwe medische technologieën; een verkenning aan de hand van de casus xenotransplantaie, *TvGR* 2001, p. 16-21.

Roscam Abbing 1996 (a)

H.D.C. Roscam Abbing, Gezichtspunt: dwang en drang in de gezondheidszorg: twee adviezen van (commissies van) de Gezondheidsraad, *TvGR* 1996, p. 315.

Roscam Abbing 1996 (b)

H.D.C. Roscam Abbing, Reactie op de ingezonden brief van prof. Dr J.W. Wladimiroff e.a., *TvGR* 1996, p. 481-482.

Rubenstein 1995

S. Rubenstein et al, Germ-line therapy to cure mitochondrial disease: protocol and ethics of in vitro ovum nuclear transplantation, *CQHCE*, 1995, p. 316-339.

de Wert 2000 (a)

G. de Wert e.a., Cryopreservatie van ovariumweefsel ter discussie, *NTvG* 2000, p. 692-694

de Wert 2000 (b)

G.M.W.R. de Wert e.a., Kloneren: toepassingen bij de mens. II. Ethische verkenning, *NTvG* 2000, p. 926-931.

de Wert 2000 (c)

G. de Wert, Humane embryonale stamcellen: een ethische reflectie, in, *Teksten van de informatieve bijeenkomst "Embryonale stamcellen", georganiseerd door de Centrale commissie mensgebonden onderzoek (CCMO), 's-Gravenhage, 20 oktober 2000, p. 10-15.*

Wouters 1998

Intermezzo 1: Technische achtergrondinformatie over kloneren, in, H. Bout (samenst. en red.), *Allemaal klonen. Feiten, meningen en vragen over kloneren*, Amsterdam/'s-Gravenhage: Bohm/Rathenau Instituut 1998, p. 45-49.

# **PROCREATIETECHNOLOGIE EN RECHT**

**Van kindwens tot ouderschap**

**Mw mr L.E. Kalkman-Bogerd**

Preadvies uitgebracht ten behoeve van de  
Jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht  
op 6 april 2001

# INHOUDSOPGAVE

## *Lijst van afkortingen*

### **Inleiding 1**

- 1. Voortplantingsvrijheid als grondrecht 3**
  - 1.1 Het recht op privacy en het recht te huwen en een gezin te stichten 3
  - 1.2 Horizontale werking van artikel 10 GW en artikel 8 EVRM 6
  - 1.3 Grenzen aan het recht op voortplanting 8
  - 1.4 Maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid (art. 22 GW) 8
  - 1.5 (voorgenomen) wetgeving op het terrein van de voortplantingstechnologie 9
  - 1.6 Conclusie 13
- 2. Beschikbaarheid van vruchtbaarheidsbevorderende Behandelingen 15**
  - 2.1 Gelijke behandeling van de zorgvragers 15
    - 2.1.1 Het oordeel van de Commissie gelijke behandeling over de toelatingscriteria die IVF-klinieken hanteren 16
    - 2.1.2 Conclusie 23
  - 2.2 Financiële toegankelijkheid 23
    - 2.2.1 Ziektefondsverzekering 23
    - 2.2.2 Particuliere ziektekostenverzekering 25
    - 2.2.3 Conclusie 28
- 3. Voortplantingstechnologie in de arts-patiënt relatie 30**
  - 3.1 Het sluiten van de behandelingsovereenkomst 30
  - 3.2 Informatie en toestemming 33
    - 3.2.1 Regeling in de WGBO 34
    - 3.2.2 Regeling in het wetsvoorstel voor de Embryowet en de relatie tot de wet op het medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen 35

3.3	Problemen rond de geheimhouding	37
3.4	Postume voortplanting	44
3.5	Conclusie	48
<b>4.</b>	<b>Zeggenschap over geslachtscellen en embryo's; gebruik voor donatie</b>	<b>49</b>
4.1	Inleiding	49
4.2	Zeggenschap	49
4.3	Grenzen aan de zeggenschap	51
4.4	Overige voorwaarden	51
4.5	Het protocol inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's	54
4.6	Conclusie	55
<b>5.</b>	<b>Samenvatting en conclusies</b>	<b>56</b>
	<i>Literatuur</i>	<i>59</i>

## *Lijst van afkortingen*

Awgb	Algemene wet gelijke behandeling
CGB	Commissie gelijke behandeling
EHRM	Europese Hof voor de Rechten van de Mens
EVRM	Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele Vrijheden
FJR	Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht
GW	Grondwet
ICSI	Intra Cytoplasmatische Spermatozo Injectie
IVBP	Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten
IVF	in-vitrofertilisatie
KI	kunstmatige inseminatie
MC	Medisch Contact
MESA	microchirurgische epididymale sperma aspiratie
NJ	Nederlandse Jurisprudentie
NJB	Nederlands juristenblad
NVOG	Nederlandse vereniging voor obstetrie en gynaecologie
RZA	Rechtspraak Ziekenfondswet en AWBZ
Stb	Staatsblad
Stcrt	Staatscourant
TESE	testiculaire sperma extractie
TK	Tweede Kamer der Staten Generaal
TvGR	Tijdschrift voor Gezondheidsrecht
Vrb	Verzekeringsrechtelijkeberichten
WAZ	Wet afbreking zwangerschap
Wbmv	Wet op bijzondere medische verrichtingen
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WME	Wet op het medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen
WTZ	Wet op de toegang tot ziektekostenverzekeringen
WZV	Wet ziekenhuisvoorzieningen
ZFW	Ziekenfondswet
ZON	ZorgOnderzoekNederland

## INLEIDING

Een niet-anonieme spermadonor stuurt kaartjes rond ter gelegenheid van de geboorte van “zijn” kind tot grote onvrede van de moeder van het kind.<sup>1</sup> Een tv-programma, waarin alleenstaande vrouwen een zaaddonor kunnen kiezen is in voorbereiding.<sup>2</sup> In de toekomst heeft een vrouw voor voortplanting wellicht niet eens een man meer nodig.<sup>3</sup> Dit zijn maar enkele voorbeelden van onderwerpen op het terrein van de procreatietechnologie die de afgelopen tijd op een of andere wijze in het nieuws zijn geweest.

Procreatietechnologie en het recht is een actueel, maar ook een breed onderwerp dat het noodzakelijk maakt om keuzes te maken. Ook de door het bestuur van de Vereniging voor Gezondheidsrecht aanbevolen beperking van de omvang van het preadvies maakte keuzes onvermijdelijk. Zo zullen aansprakelijkheidskwesties niet worden besproken. Evenmin zal het onderwerp draagmoederschap aan de orde komen, omdat draagmoederschap in de regel wordt gerealiseerd zonder een bijzondere vorm van technologie. Daar waar sprake is van hoog-technologisch draagmoederschap is tevens sprake van in vitro fertilisatie (IVF) en de aan deze techniek verbonden problematiek wordt wel besproken. Familierechtelijke aspecten zullen, een enkele opmerking daargelaten, ook geen onderwerp zijn van dit preadvies. Tenslotte is er de afbakening van het begrip procreatietechnologie tot de vruchtbaarheidsbevorderende technieken.<sup>4</sup>

Wat wèl besproken wordt, is het volgende. In de eerste plaats de vraag of er zoiets als een recht op voortplanting bestaat, en zo ja, wat de inhoud is van dat recht (hoofdstuk 1). Het tweede hoofdstuk heeft als onderwerp: de beschikbaarheid van behandelingen op het terrein van de procreatietechnologie; wordt iedere hulpvrager gelijk behandeld en zo nee is ongelijke behandeling dan gerechtvaardigd? Behalve het onderwerp gelijke behandeling wordt in dit hoofdstuk ook de

---

<sup>1</sup> NRC 6-1-2001.

<sup>2</sup> Nieuwsbericht op 11-1-2001.

<sup>3</sup> Een embryo kan ontstaan door transplantatie van de kern van een lichaamscel in een eicel waaruit de oorspronkelijke kern is verwijderd. Tot nu toe is deze techniek alleen bij dieren toegepast, TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 50.

<sup>4</sup> Technieken ter voorkoming van zwangerschap, zoals sterilisatie, zullen buiten beschouwing blijven.

financiële toegankelijkheid beschreven en van commentaar voorzien. Na deze hoofdstukken komt de arts-patiënt relatie aan de orde (hoofdstuk 3). Het aangaan van de behandelingsovereenkomst, de informatie die over de behandeling moet worden verstrekt, problemen rond de geheimhouding (inclusief de anonimiteit van de donor) en postuum ouderschap worden onder andere in dit hoofdstuk besproken. In hoofdstuk 4 volgt een bespreking van de zeggenschapsregeling over geslachtscellen en embryo's die niet voor de eigen procreatie worden gebruikt. In het slothoofdstuk komen de grote lijnen samen en worden de grenzen van het recht op voortplanting zichtbaar.



# 1. VOORTPLANTINGSVRIJHEID ALS GRONDRECHT.<sup>5</sup>

## 1.1 Het recht op privacy en het recht om te huwen en een gezin te stichten

Een van de vragen die het onderwerp van dit preadvies oproept, is de vraag naar het recht op voortplanting. Bestaat een dergelijk recht, is het neergelegd in wetgeving of verdragen, wat is de reikwijdte van het recht, waar liggen de grenzen en wat is de rol van de overheid in het geheel?

In de Grondwet is een recht op voortplanting niet als zodanig opgenomen. Wel kan het worden afgeleid uit artikel 10 lid 1 Grondwet (GW) dat het recht op persoonlijke levenssfeer regelt. Eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer wordt beschouwd als een essentiële voorwaarde voor een menswaardig bestaan en als een van de grondslagen van onze rechtsorde. Het recht op privacy omvat meer dan een gebied waarbinnen elk individu vrij is en geen inmenging van anderen hoeft te dulden. Sommige gewoonten, gedragingen en bepaalde aspecten van het gezinsleven worden tot de privé-sfeer gerekend. Het recht op privacy kan worden omschreven als het recht zijn eigen leven te leiden met zo weinig mogelijk inmenging van buitenaf.<sup>6</sup>

Het recht op privacy is ook opgenomen in artikel 8 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM). Deze bepaling beschermt het recht op privé- familie- en gezinsleven.<sup>7</sup>

In artikel 12 EVRM wordt het recht om een gezin te stichten expliciet genoemd, echter wel in combinatie met het recht om te huwen. Het is derhalve de vraag of artikel 12 EVRM ook bescherming biedt bij andere leefvormen dan het huwelijk. Oorspronkelijk zal dit niet de bedoeling zijn geweest, gezien het feit dat de beide rechten in artikel 12 tot één recht worden samengevoegd met de woorden "the exercise

---

<sup>5</sup> Zie ook: L. E. Kalkman-Bogerd, Artikel 8 en artikel 12 in verband met kunstmatige voortplanting en draagmoederschap, in: Het EVRM en de gezondheidszorg (J. K. M. Gevers, red.), Nijmegen 1994, p. p.119-135.

<sup>6</sup> P. W. C. Akkermans, C. J. Bax, L. F. M. Verhey, Grondrechten. Grondrechten en grondrechtsbescherming in Nederland, derde druk, Deventer, Heerlen, 1999, p. 98-99.

<sup>7</sup> Zie ook nog artikel 17 Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten, waarin het recht op privé- en gezinsleven is opgenomen.

of this right”, terwijl ook de woorden “of marriageable age” in die richting wijzen. Verder stelde het Europese Hof voor de rechten van de mens (EVRM) in de Rees-zaak: “article 12 is mainly concerned to protect marriage as the basis of the family”.<sup>8</sup> Sinds de opstelling van het verdrag zijn de opvattingen met betrekking tot het monopolie van het huwelijk echter sterk veranderd en vinden andere leefvormen met daaraan aangepaste gezinsverbanden meer erkenning, ook juridisch.<sup>9</sup> Volgens van Dijk en van Hoof lijkt de tekst van artikel 12 voldoende ruimte te laten voor een interpretatie van het begrip “founding a family” waarbij met deze ontwikkelingen rekening wordt gehouden.<sup>10</sup> Op grond van de hierboven besproken grondrechten kan een recht op voortplanting of voortplantingsvrijheid worden aangenomen, gebaseerd op het recht op privacy en het recht een gezin te stichten. Dit recht omvat niet alleen voortplanting op natuurlijke wijze maar ook procreatie met behulp van de medische technologie. Het recht op voortplanting heeft tot gevolg dat de overheid zich dient te onthouden van inbreuken op dit recht. Zij mag procreatie niet verhinderen of belemmeren.

Een andere vraag is of uit dit recht voor de overheid ook een positieve verplichting kan voortvloeien, bijvoorbeeld dat zij ervoor moet zorgdragen dat een ieder gebruik kan maken van de verschillende voortplantingstechnieken. Leenen en Gevers zijn van mening dat het recht op procreatie een vrijheidsrecht is en geen claimrecht: het biedt geen grondslag voor een aanspraak op voorzieningen om kinderloosheid op te heffen.<sup>11</sup> Artikel 10 lid 1 GW vestigt in ieder geval geen positieve verplichtingen voor de overheid.<sup>12</sup>

Artikel 8 EVRM kan wel positieve verplichtingen voor de overheid met zich meebrengen in die zin dat zij maatregelen moet treffen om

---

<sup>8</sup> EHRM, 17-10-1986, NJ 1987, 945.

<sup>9</sup> Zoals in Nederland het wettelijk geregelde geregisteerde partnerschap (art. 1: 80a-80e BW), de mogelijkheid van een-ouderadoptie (art. 1: 227 lid 1 BW), de wet inzake adoptie door personen van hetzelfde geslacht (Stb. 2001, nr. 10) en de wet tot openstelling van het huwelijk voor twee personen van hetzelfde geslacht (Stb. 2001, nr. 9).

<sup>10</sup> P. van Dijk, G.J.H. van Hoof, *Theory and practice of the European Convention on Human Rights*, third edition, Kluwer, Law international, The Hague, The Netherlands, 1998, p. 613, 614.

<sup>11</sup> H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers, *Handboek gezondheidsrecht, Deel 1 Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, vierde geheel herziene druk, Houten/Diegem, 2000, p. 102. Zo ook, H. D. C. Roscam Abbing, *Reageerbuisbevruchting en keuzevrijheid*, MC 1993, p.1535.

<sup>12</sup> MvT, Tweede Kamer 16086, nr. 3, p.6.

voor de burger de uitoefening van dit recht mogelijk te maken. Zie hiervoor het arrest van het Europese Hof voor de rechten van de mens in de Rees-zaak.<sup>13</sup> Het betrof hier de weigering van Groot-Brittannië geslachtswijziging te laten aantekenen op de geboorteakte van een transsexueel. Hoewel het Hof aannam dat uit artikel 8 ook positieve verplichtingen voor de overheid konden voortvloeien wilde het Hof in dit geval niet zover gaan dat van de overheid een wijziging van de geboorteakte verlangd kon worden.

In een beslissing uit 1992 kwam het Hof tot het oordeel dat de dagelijkse situatie van een transsexueel wiens verzoek om geslachtswijziging was geweigerd, niet verenigbaar was met de eerbied die jegens privé-leven is verschuldigd en derhalve in strijd met artikel 8 EVRM. Het Hof achtte de tijd evenwel nog niet rijp om de overheid een positieve verplichting op te leggen om de geslachtswijziging in het register van de burgerlijke stand aan te tekenen. Het Hof laat de wijze waarop de schade wordt hersteld aan de staat over.<sup>14</sup>

In 1997 werd de weigering om een transsexueel als vader van een door middel van kunstmatige inseminatie verwekt kind op diens geboorteakte te laten registreren niet in strijd met artikel 8 EVRM geacht. Gelet op het kleine gemeenschappelijke draagvlak onder de lidstaten en het overgangsstadium waar het recht dienaangaande zich in lijkt te bevinden, moet de lidstaten een ruime appreciatievrijheid worden gegund. Artikel 8 kan geen verplichting voor de staat meebrengen formeel als de vader van een kind iemand te erkennen die niet de biologische vader is.<sup>15</sup>

Een beslissing van het Hof waarin een positieve verplichting van de overheid op het terrein van de voortplantingstechnologie wordt aangenomen, ontbreekt.<sup>16</sup> Het is derhalve niet duidelijk of op grond

---

<sup>13</sup> EHRM, 17-10-1986, NJ 1987, 945.

<sup>14</sup> EHRM 25 maart 1992, A.232-c, p. 44 e.v. en NJB-katern, 1992, p. 391-392. P. Van Dijk en G. J. H. Van Hoof, a.w., p. 501-502

<sup>15</sup> EHRM, 22 april 1997, NJ 1998, 235 (m.nt. JdB)

<sup>16</sup> Wel oordeelde het Hof in 1994 over een niet op de gezondheidszorg betrekking hebbend geval dat artikel 8 was geschonden doordat de staat niet was opgetreden tegen stankhinder en uitstoot van schadelijke stoffen, veroorzaakt door een fabriek vlakbij het huis van klager (EHRM, 9 december 1994, AB 1996, nr. 56). Artikel 8 is als klassiek grondrecht geformuleerd, maar het vereist volgens het Hof onder omstandigheden actief optreden van de staat, teneinde de rechthebbende in staat te stellen ook daadwerkelijk van zijn recht gebruik te maken. Zie P.W.C. Akkermans, C.J. Bax, L.F.M.

van artikel 8 EVRM voor de overheid een positieve verplichting kan worden aangenomen ten aanzien van de beschikbaarheid van de verschillende vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen.<sup>17</sup>

## 1.2 Horizontale werking van artikel 10 GW en artikel 8 EVRM

Voor het onderwerp in dit preadvies is het van belang na te gaan of het uit bovenstaande grondrechten af te leiden recht op voortplanting doorwerkt in de verhouding tussen burgers onderling. Kan bijvoorbeeld het beleid dat een particulier ziekenhuis voert ten aanzien van de toelating tot vruchtbaarheidsbehandelingen worden getoetst aan deze grondrechten, als een zorgvrager op grond van dit beleid niet voor behandeling in aanmerking komt? Van artikel 10 GW is de mogelijkheid van doorwerking in de verhoudingen tussen burgers door de wetgever uitdrukkelijk erkend.<sup>18</sup> Bij artikel 8 EVRM wordt thans ook van horizontale werking uitgegaan. Volgens Van Dijk en Van Hoof: “it would imply that article 8 could be invoked before the national courts against a private individual in those systems in which the convention has internal effect. Moreover, article 8 then would imply the obligation for the contracting states to assure respect for privacy by individuals to the best of their ability via the legislature,

---

Verhey, Grondrechten en grondrechtsbescherming in Nederland, derde druk, Deventer, Heerlen, 1999, p. 100, 101.

<sup>17</sup> Zie ook T. Veerman en A. Hendriks, Recht op toegang tot IVF, *Nemesis* 1996, nr. 5, p. 141. Zij zijn van mening dat de overheid op grond van artikel 8 EVRM niet verplicht is de toegang tot IVF te waarborgen. Staten mag de mogelijkheid niet worden ontzegd om op goede gronden te besluiten hun inspanningen ten behoeve van de beschikbaarheid en toegankelijkheid van bepaalde medische voorzieningen aan banden te leggen, zolang zulks maar geschiedt in overeenstemming met de algemene rechtsbeginselen en geen ruimte wordt gelaten voor willekeur.

<sup>18</sup> Tj. Gerbranda, M. Kroes, Grondrechten Evaluatie-onderzoek Eindrapport, NJCM-Boekerij, Leiden 1983, p. 117. Zie over het leerstuk van horizontale werking: P. W. C. Akkermans, C. J. Bax, L. F. M. Verhey, Grondrechten. Grondrechten en grondrechtsbescherming in Nederland, derde druk, Deventer, Heerlen, 1999, p. 168-179. De auteurs komen met betrekking tot het leerstuk van de horizontale werking tot de conclusie dat de jurisprudentie nog geen duidelijk beeld vertoont. “In het algemeen echter lijkt de rechter geneigd via interpretatie van privaatrechtelijke begrippen aan de grondrechten als rechtsbeginselen betekenis te verlenen in horizontale verhoudingen”.

the administration and the courts".<sup>19</sup> In de verhouding tussen zorgvrager en zorgaanbieder kan tevens de problematiek van gelijke behandeling een rol spelen. Het recht op gelijke behandeling is in artikel 1 GW vastgelegd en onder andere uitgewerkt in de Algemene wet gelijke behandeling. In hoofdstuk 2 zal dit onderwerp worden uitgewerkt.

---

<sup>19</sup> P. Van Dijk, G.J.H. van Hoof, Theory and practice of the European Convention on Human Rights, Kluwer Law International, The Hague, The Netherlands, third edition, p. 494.

### 1.3 Grenzen aan het recht op voortplanting.

De grondrechten waaruit het recht op voortplanting kan worden afgeleid, zijn niet absoluut. Beperkingen van artikel 10 GW zijn mogelijk, indien zij hun grondslag vinden in een regeling bij of krachtens wet.<sup>20</sup> Volgens artikel 8 lid 2 EVRM zijn beperkingen mogelijk wanneer zij in een democratische samenleving noodzakelijk zijn ter bescherming van de gezondheid of de goede zeden of van de rechten en vrijheden van anderen en moeten bij wet zijn voorzien. Artikel 12 EVRM verwijst voor de uitvoering van het recht (om te huwen en een gezin te stichten) naar de regels die ter zake in de nationale wetten zijn opgenomen. In tegenstelling tot artikel 8 worden in artikel 12 de beperkingsgronden niet limitatief opgesomd. Dit geeft de nationale wetgever grote vrijheid ten aanzien van beperkingen, zij het dat deze niet zover mogen gaan dat daardoor het recht in de kern wordt aangetast. Volgens het Hof kan van een wettelijk beletsel voor een huwelijk van personen die niet van het tegenovergestelde geslacht zijn, echter niet gezegd worden dat dit het recht te huwen op een zodanige wijze of in zo vergaande mate beperkt, dat de kern van dit recht is aangetast.<sup>21</sup> Nationale wetgevers mogen derhalve een huwelijk van een homosexueel of lesbisch paar belemmeren. Artikel 12 biedt in die situatie geen bescherming. Overigens kan men zich afvragen, zoals ook Van Dijk en Van Hoof doen,<sup>22</sup> of niet wel degelijk in deze situaties de kern van het recht om te huwen is aangetast: voor een homosexueel of lesbiënne is een huwelijk met iemand van het andere geslacht immers geen reële optie.

### 1.4 Maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid (art. 22 GW)

Verder wil ik nog noemen artikel 22 GW (eerste lid), waarin aan de overheid de inspanningsverplichting wordt opgelegd om maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid te treffen. Het betreft hier geen klassiek maar een sociaal grondrecht waaraan de burger niet

---

<sup>20</sup> Deze regel geldt in de relatie tussen overheid en burger (verticale werking van grondrechten). In hoeverre deze beperkingen ook in horizontale verhoudingen in acht genomen moeten worden, is onduidelijk.

<sup>21</sup> EHRM 17 oktober 1986, NJ 1987, 945 (Rees) en EHRM 27 september 1990, A. 184.

<sup>22</sup> P. Van Dijk, G. J. H. Van Hoof, a.w. p. 607.

rechtstreeks rechten kan ontlenuen.<sup>23/24</sup> Voorbeelden van maatregelen die gebaseerd zijn op artikel 22 GW, zijn de wetten op het terrein van de financiering van de gezondheidszorg (Ziekenfondswet, Algemene wet bijzondere ziektekosten, Wet toegang ziektekostenverzekeringen) en de planningswetgeving (Wet ziekenhuisvoorzieningen, Wet op bijzondere medische verrichtingen). De inhoud van deze wetgeving is weer van belang voor de uitoefening van het recht op voortplanting, zoals de betaalbaarheid van een vruchtbaarheidsbehandeling (is deze al dan niet verzekerd/ verzekeraar), de geografische bereikbaarheid van de zorgaanbieder en mogelijke beperkingen in het aanbod van vruchtbaarheidsbehandelingen. In de volgende paragraaf en in hoofdstuk 2 zullen deze onderwerpen worden uitgewerkt.

### **1.5 (Voorgenomen) wetgeving op het terrein van de voortplantings-technologie**

(Voorgenomen) wetgeving op het terrein van de voortplantings-technologie heeft gevolgen voor de inhoud en uitoefening van het recht

---

<sup>23</sup> P. W. C. Akkermans, artikel 22, in: Akkermans/Koekoek, De Grondwet, p. 350: artikel 22 lid 1 GW richt zich tot wetgever en overheid met een ruime opdracht, waarin veel marges voor beleid zijn. H. D. C. Roscam Abbing, Recht op gezondheidszorg: een beschouwing over grenzen en grenzen aan het stellen van grenzen, in: Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens, Liber amicorum voor Prof. dr. H. J. J. Leenen (J. K. M. Gevers, J. H. Hubben red.), Alphen aan den Rijn, 1990, p. 84: de individu kan niet rechtstreeks een claim ontlenuen aan het grondwetsartikel.

<sup>24</sup> De inhoud van een sociaal grondrecht is afhankelijk van de welvaart van een land. Behalve van welvaart is de inhoud van het recht afhankelijk van overheidsbeleid en gestelde prioriteiten. Enerzijds zou de hoge welvaart in ons land een argument kunnen zijn om een inspanningsverplichting voor de overheid aan te nemen om de beschikbaarheid van vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen te bevorderen; anderzijds kan de noodzaak tot het stellen van prioriteiten een contra-argument voor een dergelijke inspanningsplicht vormen. Daar waar keuzes gemaakt moeten worden, zal voorrang worden gegeven aan bevordering van de beschikbaarheid van behandelingen op het terrein van levensbedreigende ziektes boven behandelingen in verband met onvruchtbaarheid. Naar mijn mening gaat het te ver om uit art. 22 GW voor de overheid een inspanningsverplichting af te leiden om de toepassing van procreatietechnieken te bevorderen (door -o.a.- opnemng in het verstrekkingspakket van de Ziekenfondswet). Zie voor de inhoud van de inspanningsverplichting van de overheid op grond van artikel 22 lid 1 GW in het algemeen, H. D. C. Roscam Abbing a.w. p. 89 (par. 5) en p. 91 (par. 7)

op voortplanting. Om die reden volgt hieronder een kort overzicht. In de volgende hoofdstukken wordt op sommige van de hier besproken wetten (en wetsvoorstellen) nog teruggekomen.

Op grond van artikel 36 lid 13 van de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG), is het verrichten van handelingen ten aanzien van menselijke geslachtscellen en embryo's, gericht op het anders dan op natuurlijke wijze tot stand brengen van een zwangerschap, voorbehouden aan een arts. Het gaat hierbij om kunstmatige inseminatie en in-vitrofertilisatie en daarmee verband houdende handelingen. Het buiten noodzaak beroepsmatig verrichten van deze handelingen door een niet-arts is strafbaar. Omdat alle handelingen met embryo's en geslachtscellen met de uiterste zorgvuldigheid moeten plaatsvinden -een foutje zou kunnen leiden tot een aangeboren afwijking- zijn zij voorbehouden aan artsen.<sup>25</sup>

Op grond van artikel 2 van de wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) is voor de uitvoering van in-vitrofertilisatie een vergunning vereist. De vergunningseis is gebaseerd op zogenaamde gewichtige belangen. Bij IVF liggen die belangen in de eerste plaats in de maatschappelijke en ethische aspecten die zijn verbonden aan de toepassing ervan (gebruik van voortplantingsmateriaal, positie embryo's). Betreft het een van de nieuwere vormen van IVF (ICSI, MESA, TESE) dan vormt ook het ontwikkelingsstadium van deze nieuwe behandelingsmethoden een gewichtig belang. De omvang van de behoefte en de voorschriften waaraan de centra moeten voldoen, worden bij ministeriële regeling, het zogenaamde planningsbesluit, vastgelegd (art. 5 Wbmv)<sup>26</sup>

Op grond van artikel 3 Wbmv is het verboden medische verrichtingen op het terrein van de kunstmatige voortplanting uit te voeren teneinde het geslacht van het kind te bepalen, tenzij deze geslachtskeuze plaatsvindt om medische redenen.<sup>27</sup> Het toestaan van geslachtskeuze om niet medische redenen zou betekenen dat kinderen worden gereduceerd

---

<sup>25</sup> TK 19522, nr. 46, p.6 en M. C. I. H. Biesart 1999,(T&C Gezondheidsrecht), art. 36 Wet BIG, aant. 14

<sup>26</sup> Op 27 mei 1998 is voor de IVF-behandeling een nieuw planningsbesluit in werking getreden onder gelijktijdige intrekking van het uit 1989 daterende besluit, Staatscourant 1998, 95, p. 14

<sup>27</sup> Besluit verbod geslachtskeuze om niet medische redenen, Stb. 1998, 336; inwerkingtreding 1 oktober 1998, Stb. 1998, 567.



tot louter voorwerp van de wensen en verlangens van hun ouders. De voortplanting krijgt daardoor een instrumenteel karakter. Hoewel in de geneeskunde het argument van de natuur als grens geen betekenis heeft –de geneeskunde doet in wezen niets anders dan trachten die grens te verleggen-, zijn de voor het verbod verantwoordelijke ministers van mening dat die grens wel een oriënterende betekenis heeft als het gaat om de vraag waar de grens van de wensgeneeskunde moet liggen. Zij zien geslachtskeuze om niet medische redenen als een stap te ver. Een stap die indruist tegen het algemene besef dat kinderen meer zijn dan een behoeftebevrediging van ouders. Ook buiten Nederland wordt geslachtskeuze om niet medische redenen als verwerpelijk beschouwd. In het Verdrag inzake mensenrechten en biogeneeskunde (Trb. 1997, 113) is in artikel 14 een bepaling opgenomen die de verdragssluitende partijen oproept tot een verbod. Nederland heeft dit verdrag op 4 april 1997 ondertekend en een voorstel van wet ter ratificatie is in voorbereiding. Op grond van bovenstaande argumenten wordt een verbod gerechtvaardigd geacht.<sup>28</sup> Op termijn zal het verbod worden opgenomen in de wetgeving inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's.

Het is echter de vraag of een verbod noodzakelijk was. Geslachtskeuze door middel van selectieve abortus is onderworpen aan de regeling in de Wet afbreking zwangerschap (WAZ). In zo'n situatie kan de vrouw naar mijn mening niet aannemelijk maken dat er sprake is van een noodsituatie die afbreking van de zwangerschap onontkoombaar maakt (art. 5 lid 1 WAZ). Ook de professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener staat naar mijn mening aan de inwilliging van het verzoek in de weg. Geslachtskeuze met behulp van pre-implantatiediagnostiek gaat gepaard met een IVF-behandeling, waarvoor het Planningsbesluit in-vitrofertilisatie regels stelt. Eén van die voorwaarden is dat de behandeling alleen wordt uitgevoerd op medische indicatie. Geslachtskeuze om niet medische redenen behoort daar niet toe.

De laatste vorm van geslachtskeuze is die van geslachtsselectieve inseminatie, waarvan de werkzaamheid nog niet is bewezen. Anders dan bij de hierboven besproken methoden is de positie van het embryo (in of buiten het moederlichaam) bij geslachtsselectieve inseminatie niet in het geding: de selectie gaat aan de bevruchting vooraf. Aanbieding van deze laatste vorm van geslachtskeuze is, evenals de andere vormen van geslachtsselectie, onderworpen aan de regels van de Wet BIG en de

---

<sup>28</sup> Besluit verbod geslachtskeuze om niet medische redenen, Stb. 1998, 336, p. 4.

WGBO. De hulpverlener moet verantwoorde zorg leveren en handelen volgens de regels van goed hulpverlenerschap. Goede informatie dient verstrekt te worden over onder andere het feit dat de werkzaamheid van de methode nog niet is aangetoond. Ook zou de beroepsgroep regels kunnen stellen, waaraan het verzoek van de hulpvrager zou moeten voldoen.<sup>29</sup> Met inachtneming van deze regels zou geslachtskeuze om niet medische redenen in een beperkt aantal gevallen kunnen worden toegepast. Een verbod was naar mijn mening niet nodig en vormt een onterechte beperking van de reproductieve vrijheid van ouders.<sup>30</sup>

Het wetsvoorstel “Regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting” (hierna: wetsvoorstel Donorgegevens kunstmatige bevruchting) voorziet onder andere in de mogelijkheid voor kinderen die met behulp van donorgameten zijn ontstaan om persoonsidentificerende gegevens van de donor te verkrijgen. De inwerkingtreding van de daarop betrekking hebbende bepalingen zal op het moment dat de wet in werking treedt nog twee jaar worden uitgesteld. Gedurende die periode geldt de anonimiteitswaarborg. Deze periode is nodig om de voorlichting aan donoren en (wens)ouders te optimaliseren. Op die wijze hoopt men dat de terugloop van het aantal donoren kan worden voorkomen. Terugloop van het aantal donoren betekent dat het vervullen van de kindervens met behulp van vruchtbaarheidsbehandelingen met donorgameten moeilijker zal worden.<sup>31</sup> Zie over dit onderwerp verder hoofdstuk 3 (par. 3.3).

Het wetsvoorstel houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (hierna: wetsvoorstel Embryowet) regelt het gebruik van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden dan de eigen

---

<sup>29</sup> Bijvoorbeeld het hebben van twee of meer kinderen van hetzelfde geslacht.

<sup>30</sup> Zie ook het advies van de Gezondheidsraad uit 1995 inzake geslachtskeuze om niet medische redenen, Gezondheidsraad 1995, Den Haag, publicatienummer 1995/11, p. 40. De Commissie komt tot de conclusie dat voor een wettelijk verbod geen aanleiding bestaat. “Uitgangspunt dient immers te zijn dat de overheid de reproductieve vrijheid van de ouders in beginsel behoort te respecteren, en daarvan slechts mag afwijken om te voorkomen dat de belangen van anderen worden geschaad”. Overigens benadrukt de Commissie het voorlopige karakter van haar conclusies en maant zij tot het kritisch volgen van de ontwikkelingen op dit terrein.

<sup>31</sup> Wetsvoorstel “regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting”, TK 1999-2000, 23207, nr. 15, p. 1

voortplanting.<sup>32</sup> Er zijn regels opgenomen over de zeggenschap van geslachtscellen en embryo's, over het gebruik voor wetenschappelijk onderzoek van geslachtscellen, embryo's en foetussen en een aantal handelingen met geslachtscellen en embryo's wordt verboden. De zeggenschapsregeling wordt door mij besproken in hoofdstuk 3 (met name par. 3.4) en hoofdstuk 4. De overige onderwerpen worden door mijn mede-leadadviseur behandeld.

## 1.6 Conclusie

Een recht op voortplanting is niet expliciet in de Grondwet opgenomen. In het EVRM is het recht om een gezin te stichten gekoppeld aan het recht om te huwen. Indirect is een recht op voortplanting wel af te leiden uit het in de Grondwet en verschillende verdragen vastgelegde recht op privacy, familie- en gezinsleven.

Jurisprudentie die het recht op voortplanting zou kunnen afbakenen, ontbreekt. Jurisprudentie van het EHRM over geslachtsverandering en het huwen van twee personen van hetzelfde geslacht wijst op een conservatieve benadering van ontwikkelingen in de samenleving op het terrein van leefvormen en seksualiteit. In geval van kunstmatige voortplanting is het Hof zelfs extra terughoudend.<sup>33</sup>

Ervan uit gaande dat een recht op voortplanting bestaat, is de omvang en afbakening van dat recht niet duidelijk. Als afweerrecht (of schildrecht) in de zin dat de overheid zich van inbreuken moet onthouden, kan het mijns inziens worden beschouwd. De overheid mag zich niet mengen in een zo persoonlijke aangelegenheid als procreatie, behoudens gevallen die door de beperkingsmogelijkheden van het grondrecht worden gerechtvaardigd. Wat dat betreft kan aan de toelaatbaarheid van het verbod op geslachtskeuze om niet medische redenen worden getwijfeld.

Moeilijker is de vraag te beantwoorden of het recht op voortplanting leidt tot aanspraken jegens de overheid: rust op de overheid de verplichting om vruchtbaarheidsbehandeling toegankelijk te maken in de vorm van voldoende voorzieningen en opname in het ziekenfondspakket? Mijns inziens zijn dergelijke aanspraken niet afdwingbaar.<sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> Wetsvoorstel "regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet)", TK 2000-2001, 27423, nrs. 1 tot en met 3.

<sup>33</sup> EHRM, 22 april 1997, NJ 1998, nr. 235, rechtsoverwegingen 44 en 47

<sup>34</sup> Zo ook H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers, Handboek gezondheidsrecht, Deel 1, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, vierde druk, 2000,

Nog moeilijker wordt het om een recht op voortplanting, waarbij ik doel op het recht op toegang tot de verschillende voortplantingstechnieken, af te dwingen van een particuliere instelling. Uitgaande van een recht op voortplanting als afweerrecht, is dat naar mijn mening is niet mogelijk. Wat wel afdwingbaar is, zowel ten opzichte van de overheid als ten opzichte van een particuliere instelling, is gelijke behandeling (Zie hoofdstuk 2).

Tenslotte dient niet uit het oog te worden verloren dat grondrechten niet absoluut zijn. De grondrechten waarop het recht op voortplanting is gebaseerd kennen ruime beperkingsmogelijkheden. De inmiddels tot stand gebrachte wetgeving op het terrein van de voortplantingstechnologie en de nog in voorbereiding zijnde wetgeving zijn (met uitzondering wellicht van het verbod op geslachtskeuze om niet medische redenen) op grond van deze beperkingsmogelijkheden gelegitimeerd.

---

Houten/Diegem, p. 102. Een dergelijke verplichting vloeit naar mijn mening ook niet voort uit artikel 22 GW, zie par. 1.4.

## 2. BESCHIKBAARHEID VAN VRUCHTBAARHEIDS- BEVORDERENDE BEHANDELINGEN

### 2.1 Gelijke behandeling van de zorgvragers

In artikel 1 Grondwet is het discriminatieverbod opgenomen. Gelijke gevallen moeten gelijk worden behandeld en discriminatie op grond van een aantal genoemde kenmerken (zoals ras of geslacht) of op welke grond dan ook, is niet toegestaan. Hetero- of homoseksuele gerichtheid en burgerlijke staat worden in artikel 1 niet expliciet genoemd. Onderscheid op een van deze kenmerken wordt bestreken door de zinsnede 'op welke grond dan ook'.

Uitwerking van dit discriminatieverbod heeft (onder meer) plaatsgevonden in de Algemene wet gelijke behandeling (Awgb) en beoogt bescherming te bieden tegen aantasting van de menselijke waardigheid. In tegenstelling tot artikel 1 Grondwet dat zich primair richt op de verhouding overheid-burger heeft de Awgb tevens betrekking op de relatie tussen burgers onderling. Bovendien worden in de Awgb de kenmerken 'hetero- of homoseksuele gerichtheid of burgerlijke staat' expliciet genoemd.<sup>35</sup>

Hulpverleners dienen bij het aanbieden van zorg, zoals behandelingen op het terrein van de procreatietechnologie, de regels die de Awgb stelt, in acht te nemen. Artikel 7 Awgb verbiedt (o.a.) onderscheid bij het aanbieden van diensten en bij het sluiten, uitvoeren of beëindigen van overeenkomsten ter zake, indien dit geschiedt in de uitoefening van een beroep of door instellingen die werkzaam zijn op het gebied van de gezondheidszorg.

Het verboden onderscheid betreft direct onderscheid, dat wil zeggen onderscheid dat rechtstreeks verwijst naar een van de genoemde non-discriminatiekenmerken. Direct onderscheid is verboden, behoudens in de wet zelf neergelegde uitzonderingen. Indirect onderscheid is niet

---

<sup>35</sup> Onder hetero- of homoseksuele gerichtheid valt ook bisexualiteit. Het begrip 'gerichtheid' omvat naast gevoelens en voorkeuren ook de concrete uitingen. Burgerlijke staat is de juridisch relevante toestand van een persoon. Dat kan betreffen het gehuwd of ongehuwd dan wel gescheiden zijn, maar bijvoorbeeld ook het binnen of buiten huwelijk geboren zijn of het geadopteerd zijn. Leef- of woonsituatie (waarbij gedacht kan worden aan alleenstaanden, alleenstaande ouders of collectieve woonverbanden) valt niet onder het begrip 'burgerlijke staat'. Onderscheid op grond van woon- en leefomstandigheden kan in bepaalde gevallen wel indirect onderscheid op grond van burgerlijke staat opleveren.

verboden, wanneer dit objectief gerechtvaardigd is (art. 2 lid 1 Awgb).<sup>36</sup> Van indirect onderscheid is sprake, wanneer een onderscheid gebaseerd op een andere hoedanigheid of gedraging dan de in de wet vermelde discriminatiekenmerken in de toepassingspraktijk leidt tot een benadeling van hoofdzakelijk personen behorend tot een in deze wet beschermde categorie.

Toegespitst op de gezondheidszorg en de procreatietechnologie betekent het bovenstaande dat hulpverleners bij hun acceptatiebeleid homoseksuelen en ongehuwden niet mogen uitsluiten. Een dergelijke uitsluiting zou een direct onderscheid tussen hetero- en homoseksuelen en tussen wel en niet gehuwden opleveren en verboden zijn op grond van artikel 7 lid 1 sub a en c Awgb.<sup>37</sup> Voor indirect onderscheid op grond van deze kenmerken is alleen plaats als daarvoor een objectieve rechtvaardiging is aan te voeren. Het niet toelaten van alleenstaanden voor een behandeling met KI of IVF levert een indirect onderscheid naar burgerlijke staat op dat eveneens slechts door een objectieve rechtvaardiging kan worden gelegitimeerd. In verband met de veranderde opvattingen in de maatschappij over leefvormen en de inmiddels aangepaste wetgeving op dit terrein: het huwelijk is geen voorwaarde meer voor adoptie, ook een alleenstaande kan een kind adopteren, twee personen van hetzelfde geslacht kunnen met elkaar in het huwelijk treden en een kind adopteren, is het lastig argumenten aan te voeren die een indirect onderscheid objectief kunnen rechtvaardigen.<sup>38</sup>

### 2.1.1 Het oordeel van de Commissie gelijke behandeling over de toelatingscriteria die IVF-klinieken hanteren

In februari 2000 maakte de Commissie haar oordeel bekend over het toelatingsbeleid dat Nederlandse ziekenhuizen en klinieken hanteren ten aanzien van IVF.<sup>39</sup> Aanleiding voor dit onderzoek dat de Commissie uit eigen beweging is begonnen, vormt het advies van de Gezondheidsraad over de herziening van het planningsbesluit IVF, waarin de

---

<sup>36</sup> Criteria die daarbij een rol spelen zijn: de ter bereiking van het doel gekozen middelen dienen te beantwoorden aan een werkelijke behoefte (van de instelling/beroepsbeoefenaar) en moeten geschikt zijn om dat doel te bereiken en daarvoor noodzakelijk zijn. Aan het nagestreefde doel is iedere discriminatie vreemd.

<sup>37</sup> Zo ook Veerman en Hendriks, a.w., p. 143.

<sup>38</sup> idem.

<sup>39</sup> Commissie gelijke behandeling: oordeel 2000-04.

Gezondheidsraad concludeert dat lesbische paren, ongehuwde man/vrouw paren en alleenstaande vrouwen soms worden uitgesloten van een IVF-behandeling.<sup>40</sup> Uit het onderzoek van de Commissie komt thans naar voren dat ongehuwde man/vrouw paren niet meer worden uitgesloten.

Vier van de dertien instellingen die IVF uitvoeren, nemen lesbische paren niet in behandeling, of omdat de instelling van mening is dat een kind bij voorkeur dient op te groeien in een gezin met een vader en een moeder (door drie instellingen genoemd), of omdat de instelling uit principiële redenen geen donormateriaal van derden gebruikt (door één instelling genoemd). Eerstgenoemd argument vormt een direct onderscheid, laatstgenoemd argument een indirect onderscheid op grond van homoseksuele gerichtheid. Beide vormen van onderscheid worden door de Commissie ontoelaatbaar geacht. Direct onderscheid is op grond van artikel 7 Awgb zonder meer verboden en voor het gemaakte indirecte onderscheid acht de Commissie geen objectieve rechtvaardiging aanwezig. Het door de instelling aangevoerde argument dat vrijwel al het beschikbare donorzaad van anonieme donoren afkomstig is en het kind later problemen zal krijgen wanneer het de behoefte voelt de vader op te sporen en dat niet mogelijk blijkt, wordt niet door bestaande onderzoeksgegevens onderschreven en vormt om die reden geen objectieve rechtvaardiging voor het gemaakte indirecte onderscheid.

Alleenstaanden worden in negen van de dertien instellingen niet toegelaten tot de IVF-behandeling. Door het uitsluiten van alleenstaanden worden ongehuwden relatief meer getroffen dan gehuwden. Er is derhalve sprake van een indirect onderscheid naar burgerlijke staat. De Commissie acht in dit geval echter wel een objectieve rechtvaardiging aanwezig, omdat het beleid van de instellingen voortvloeit uit onderzoeksgegevens, die op dit terrein geen eenduidig beeld laten zien over of een kind zich psychologisch even goed ontwikkelt in een eenoudergezin als in een gezin met twee ouders. Gezien deze twijfel wordt het in het belang van het kind gerechtvaardigd geacht alleenstaanden vooralsnog uit te sluiten van een IVF-behandeling.<sup>41</sup> Het oordeel van de Commissie heeft geen

---

<sup>40</sup> Gezondheidsraad, Commissie Herziening Planningsbesluit IVF, 'Het Planningsbesluit IVF', Rijswijk 1997, publicatienummer 1997/103.

<sup>41</sup> Het geringe succespercentage bij alleenstaande vrouwen in relatie tot de gemaakte kosten dat door één instelling als argument voor uitsluiting werd genoemd werd door de Commissie niet acceptabel gevonden, omdat het

rechtskracht.<sup>42</sup> De minister van VWS heeft het oordeel van de Commissie onderschreven.<sup>43</sup> In een brief aan de Commissie als reactie op het oordeel, gaat de minister zelfs nog een stap verder, door ook het bij voorbaat uitsluiten van alleenstaande vrouwen onaanvaardbaar te achten. IVF-klinieken dienen hun beleid op korte termijn, waar nodig, aan het oordeel van de Commissie en het standpunt van de minister aan te passen.<sup>44</sup>

### *Commentaar*

#### *Uitsluiting lesbische paren*

Dat de Commissie tot het oordeel komt dat uitsluiting van lesbische paren voor een IVF-behandeling vanwege hun sexuele geaardheid in strijd is met artikel 7 Awgb, lijkt mij terecht. Het betreft hier een direct onderscheid dat door artikel 7 wordt verboden. Wat mij niet geheel duidelijk werd in het oordeel van de Commissie was wat voor lesbische paren de indicatie voor de IVF-behandeling was. Naar mijn mening dient die hetzelfde te zijn als voor heterosexuele paren en in overeenstemming te zijn met de NVOG Richtlijn Indicaties voor IVF.<sup>45</sup> Ook in het planningsbesluit in-vitrofertilisatie wordt het volgen van deze richtlijn als voorwaarde gesteld.<sup>46</sup> Dit heeft tot gevolg dat lesbische paren alleen voor IVF in aanmerking kunnen komen wanneer er een medische indicatie voor de behandeling bestaat. Mijns inziens hoeft een instelling niet in te gaan op de wens van een lesbisch paar waarbij een eikel van de ene partner na in vitrofertilisatie bij de andere partner wordt ingebracht. Van een medisch geïndiceerde handeling is hier geen sprake.

---

aantal alleenstaanden dat voor deze behandeling in aanmerking wil komen maar zeer gering is.

<sup>42</sup> Wel kan de Commissie op grond van artikel 15 Awgb in rechte vorderen dat een bepaalde gedraging onrechtmatig wordt verklaard, dat deze wordt verboden of dat een bevel wordt gegeven om de gevolgen van die gedraging ongedaan te maken.

<sup>43</sup> Aanhangsel van de Handelingen, TK 1999-2000, vraag 930 met antwoord van de minister.

<sup>44</sup> Brief van de minister van Volksgezondheid, welzijn en Sport aan de Commissie Gelijke Behandeling, (zonder datum), kenmerk: CSZ/ZT/2076894, niet als kamerstuk gepubliceerd.

<sup>45</sup> Nederlandse vereniging voor obstetrie en gynaecologie (NVOG), Richtlijn indicaties voor IVF, September 1998, nummer 9.

<sup>46</sup> Planningsbesluit in-vitrofertilisatie Stcrt 1998, 95, p. 14, art. 2 lid 1 van de bijlage.



De Commissie achtte ook het indirecte onderscheid dat één van de instellingen maakte door geen gebruik van donormateriaal te maken niet toegestaan, omdat lesbische paren hierdoor in verhouding meer benadeeld worden dan heteroparen. Lesbische paren hebben per definitie een donor nodig omdat een mannelijke partner ontbreekt, heteroparen hebben alleen een donor nodig als daarvoor een medische indicatie bestaat. Ik vraag mij echter af of hier wel sprake is van onderscheid. Voor heterosexuele paren en lesbische paren wordt dezelfde voorwaarde gehanteerd, namelijk dat zij alleen voor behandeling in aanmerking komen wanneer geen donormateriaal nodig is. Zijn zij voor de vervulling van hun kindwens afhankelijk van een donor dan zitten zij zozeggend in hetzelfde schuitje. Daar komt nog bij dat getalsmatig meer heteroparen zullen worden gedupeerd, omdat zij veel vaker dan lesbische paren om IVF zullen verzoeken. Verder vind ik dat het argument van de aan het anonieme donorschap klevende problemen wel wat al te gemakkelijk van tafel wordt geveegd. Het niet kunnen opsporen van je biologische ouders kan wel degelijk voor het kind problemen opleveren. De wetgever heeft dit probleem onderkend door indiening van het wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige bevruchting (zie hoofdstuk 3 par. 3).

De door de instelling gegeven motivering om gebruik van donormateriaal uit te sluiten, ziet alleen op de problemen die aan anoniem donorschap kleven. Als de zorgvrager, of het nu een lesbisch of een heterosexueel paar zou betreffen, over de medewerking van een bekende donor zou beschikken, zou de instelling betrokkenen (lesbische paren en heterosexuele paren) wel tot de behandeling moeten toelaten (of goede argumenten moeten aanvoeren die ook uitsluiting van het gebruik van donormateriaal van een bekende rechtvaardigen). Onderscheid in die situatie (heterosexueel paar met bekende donor wordt wel toegelaten; lesbisch paar met bekende donor niet) zou wel in strijd zijn met de Awgb. In dat geval wordt een direct en ontoelaatbaar onderscheid gemaakt op grond van hetero- of homoseksuele gerichtheid (art. 7 Awgb).<sup>47</sup>

#### *Uitsluiting alleenstaanden*

Het uitsluiten van alleenstaanden wordt door de Commissie vooralsnog toelaatbaar geacht. Ook hier kunnen wel enkele kanttekeningen worden geplaatst. Het door de Commissie gebruikte onderzoek ziet

---

<sup>47</sup> Zie verder de discussie die over deze beslissing tussen C.A.J.M. Kortmann en R. de Winter in het Nederlands Juristenblad is gevoerd (NJB 2000, afl. 11, p. 594-595 en NJB 2000, afl. 16, p. 850-851).

hoofdzakelijk op het alleenstaand ouderschap na echtscheiding en de problemen van de kinderen vloeien voor een belangrijk deel voort uit de huwelijksconflicten; bij IVF voor een alleenstaande spelen deze conflicten niet. Adoptie door een alleenstaande is, zoals gezegd, inmiddels wel mogelijk.<sup>48</sup> Dat alleenstaanden goed gescreend moeten worden, voordat ze in behandeling worden genomen, lijkt me gerechtvaardigd; dat ze categorisch worden uitgesloten niet.<sup>49</sup>

*Het oordeel van de Commissie gelijke behandeling en de toelatingscriteria voor KI*

De Commissie heeft haar onderzoek beperkt tot de toelatingscriteria voor IVF, omdat het aantal IVF-instellingen beperkt is in omvang waardoor het onderzoeksgebied duidelijk is af te bakenen. Voor KI geldt dat niet. Alleenstaande vrouwen en lesbische paren komen echter pas voor IVF in aanmerking, nadat is vastgesteld dat een KID-behandeling niet tot zwangerschap leidt. Dit betekent dat de intakeprocedure van alleenstaande vrouwen en lesbische paren in feite reeds in het KID-traject plaatsvindt. Aangezien alle IVF-instellingen die bij de behandeling –indien nodig– gebruik maken van donorzaad tevens een KID-programma hebben, werkt de selectie bij KID door naar IVF. Hoewel het onderzoek beperkt is tot IVF, zijn de resultaten van overeenkomstige toepassing op de door deze klinieken bij KID gehanteerde selectie.

Dit betekent dat het oordeel van de Commissie over de selectiecriteria bij IVF van overeenkomstige toepassing is op de gehanteerde toelatingscriteria bij KI. Lesbische paren mogen niet op grond van hun geardeheid worden uitgesloten van een KI-behandeling. Alleenstaanden mogen dat volgens de Commissie vooralsnog wel<sup>50</sup>.

---

<sup>48</sup> Zie de parlementaire geschiedenis van de herziening van het afstammingsrecht alsmede van de regeling van adoptie, Tweede Kamer 1996-1997, 24649, nr. 6, p.34. Over het toestaan van eenpersoonsadoptie is weinig discussie geweest. Op bezwaren van de GPV-fractie wordt door de regering geantwoord dat er tussen het kind en de adoptieouder een nauwe band zal bestaan, omdat als voorwaarde voor de eenouderadoptie is opgenomen dat deze het kind gedurende ten minste drie aaneengesloten jaren moet hebben verzorgd en opgevoed. Verder wordt aangegeven dat opvang door één ouder een zeer goed alternatief kan zijn voor de situatie waarin het kind zich bevond. Bovendien kennen de ons omringende landen ook eenouderadoptie.

<sup>49</sup> Zo ook Veerman en Hendriks, a.w., p. 143 en de minister van VWS in haar reactie op het oordeel van de Commissie, a. w., p. 2.

<sup>50</sup> Zie het in par. 2.2.1 aangehaalde advies van het College voor zorgverzekeringen (27 april 2000, RZA, nr. 67): KID-behandeling bij een

Instellingen die geen gebruik maken van donormateriaal, maken een indirect niet gerechtvaardigd onderscheid tussen lesbische en heterosexuele paren.

Ik vraag mij echter af of analoge toepassing geheel terecht is. Bij de IVF-behandeling is er altijd een medische indicatie, er is sprake van een vergelijkbaar vruchtbaarheidsprobleem. In zoverre is er, voor het in aanmerking komen van een IVF-behandeling, sprake van gelijke gevallen en kan worden beoordeeld of deze gevallen gelijk worden behandeld.

Bij KI ligt dat anders. Lesbische en alleenstaande vrouwen hebben altijd een sociale indicatie en geen medische, zoals heterosexuele paren. Heeft dit verschil consequenties voor het toelatingsbeleid van de zorgaanbieder? Met andere woorden: maakt een instelling ongeoorloofd onderscheid, wanneer voor de toepassing van KI een medische indicatie wordt vereist? Van direct onderscheid is in dat geval geen sprake (het zonder meer uitsluiten van lesbische en alleenstaande vrouwen voor KI zou een direct en derhalve verboden onderscheid op grond van artikel 7 Awgb opleveren, vergelijkbaar met de uitsluiting voor IVF). Het betreft een indirect onderscheid waardoor lesbische en alleenstaande vrouwen hoofdzakelijk worden benadeeld en waarvoor een objectieve rechtvaardiging moet worden gevonden.

In het algemeen wordt voor de toepassing van KI (in tegenstelling tot IVF) een sociale indicatie aanvaard. Alternatieve maatschappelijke leefwijzen, zoals kinderwens bij lesbische relaties en alleenstaanden, hebben het indicatiegebied uitgebreid.<sup>51</sup> Het indirecte onderscheid zal om die reden niet objectief gerechtvaardigd zijn.

#### *Uitsluiting op grond van leeftijd*

Over uitsluiting op grond van leeftijd heeft de Commissie gelijke behandeling geen uitspraak gedaan. Het Planningsbesluit in-vitrofertilisatie<sup>52</sup> stelt aan de instellingen die IVF verrichten als

---

alleenstaande maakt deel uit van het Verstrekkingenpakket van de ziekenfondsverzekering.

<sup>51</sup> Zie het Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie, uitgebracht door een commissie van de Medisch Wetenschappelijke Raad van het Centraal Begeleidingsorgaan voor intercollegiale toetsing (CBO), 1992, p. 9. In het Advies worden drie groepen indicaties aangegeven; tot de eerste indicatie 'afwezige spermatozoa' wordt ook de ontbrekende mannelijke partner gerekend.

<sup>52</sup> Planningsbesluit in-vitrofertilisatie, Stcrt 1998, nr. 95, artikel 2 sub 1 van de Bijlage.

voorwaarde dat de richtlijn "indicaties voor IVF" van de NVOG uit 1998 wordt toegepast. In deze richtlijn wordt IVF boven het veertigste levensjaar nadrukkelijk afgeraden, omdat de kans op zwangerschap dan zo is afgenomen dat de behandeling niet meer opweegt tegen risico's, kosten en belasting. Als het in de toekomst mogelijk zou worden om de invloed van ovariële veroudering te meten, zal deze leeftijdsgrens wellicht geïndividualiseerd kunnen worden.<sup>53</sup> Over gebruikmaking van donoreicellen wordt in deze richtlijn niet gerept.

In de richtlijn "Hoog-technologisch draagmoederschap", waarbij een embryo van het wenspaar bij de draagmoeder wordt geïmplantéerd en de draagmoeder derhalve niet de genetische moeder is van het kind, geldt voor de draagmoeder een leeftijdsgrens van 44 jaar, omdat boven deze leeftijd onzekerheid bestaat over de obstetrische risico's voor de draagmoeder.<sup>54</sup> Deze leeftijdsgrens kan mijns inziens analoog worden toegepast bij de wensmoeder die een IVF-behandeling met gebruikmaking van donoreicellen ondergaat. Is het toepassen van deze regels discriminerend? In de Awgb is leeftijd niet als kenmerk genoemd, evenmin als in artikel 1 GW. Deze laatste bepaling verbiedt echter tevens discriminatie op welke grond dan ook.<sup>55</sup>

Mijns inziens is er in het onderhavige geval geen sprake van discriminatie, omdat aan de gestelde leeftijdsgrenzen medische criteria ten grondslag liggen. Toepassing van IVF kan medisch gezien boven een bepaalde leeftijd onvoldoende worden verantwoord. Tevens kan naar mijn mening naar mate de vrouw ouder is (boven de zestig jaar bijvoorbeeld), het belang van het kind aan toepassing van IVF in de weg staan: niet, omdat een oudere vrouw geen goede moeder zou zijn, maar vanwege de grotere kans dat het kind al op jonge leeftijd zijn moeder zal moeten missen.

---

<sup>53</sup> NVOG Richtlijn Indicaties voor IVF, september 1998, nummer 9, p. 5 en p. 7.

<sup>54</sup> NVOG Richtlijn Hoog-technologisch draagmoederschap, juli 1999, nummer 18, p. 5. Ook deze richtlijn moet op grond van het Planningsbesluit in-vitrofertilisatie in acht worden genomen. Zie tevens het advies van de Gezondheidsraad uit 1997 (publicatienummer 1997/03, Herziening Planningsbesluit IVF), p. 113-114: ook in dit advies wordt een maximum leeftijd van 44 jaar bij het begin van de behandeling aangehouden. IVF met donoreicellen bij vrouwen van 45 jaar en ouder (met een bovengrens van 48 jaar) mag alleen worden toegepast in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

<sup>55</sup> Het is echter onzeker of deze bepaling horizontale werking heeft, zie Tekst & Commentaar Grondwet (Kortmann), aant. 5 bij art. 1.

## 2.1.2 Conclusie

Er zijn instellingen die in hun toelatingsbeleid voor KI of IVF in strijd handelen met de Awgb. Zo is het uitsluiten van lesbische paren op grond van hun geartheid als direct onderscheid verboden. Daar waar van direct onderscheid geen sprake is maar mogelijk van indirect onderscheid, is het lastiger conclusies te trekken, omdat indirect onderscheid alleen verboden is, wanneer een objectieve rechtvaardiging ontbreekt. De vraag of er sprake is van een objectieve rechtvaardiging zal niet door iedereen hetzelfde worden beantwoord. Het niet gebruik willen maken van donormateriaal levert voor de Commissie gelijke behandeling bijvoorbeeld een niet gerechtvaardigd onderscheid op terwijl naar mijn mening de aanwezigheid van een objectieve rechtvaardigingsgrond (voor zover het anoniem donormateriaal betreft) wel verdedigbaar is. De uitsluiting van alleenstaanden daarentegen wordt door de Commissie weer wel gerechtvaardigd geacht, terwijl er naar mijn idee onvoldoende steekhoudende argumenten zijn voor algehele uitsluiting. Het stellen van leeftijdsgrenzen tenslotte, lijkt mij gerechtvaardigd voor zover aan deze grenzen medische criteria ten grondslag liggen. De discussie over deze problematiek is echter zeker nog niet afgerond.

## 2.2 Financiële toegankelijkheid

Enkele jaren geleden heb ik onderzocht in hoeverre fertiliteitsbevorderende behandelingen zijn opgenomen in het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet en in hoeverre deze behandelingen particulier verzekeraar zijn.<sup>56</sup> Hieronder wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de huidige stand van zaken inzake de financiële toegankelijkheid van fertiliteitsbevorderende behandelingen.

### 2.2.1 Ziekenfondsverzekering

De behandeling van KI maakt deel uit van het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet.<sup>57</sup> IVF is expliciet uitgesloten van het

---

<sup>56</sup> Zie Verzekeeringsrechtelijke berichten (Vrb) 1992/afl. 10, p. 74-76 en Ethiek en Recht in de Gezondheidszorg (losbl.), Bohn, Stafleu Van Loghum, houten/Diegem, aanv. 21, februari 1997, p. XI 229-231

<sup>57</sup> Zie ook College voor zorgverzekeringen, 27 april 2000, RZA 2000, nr. 67: een KID-behandeling is een medisch-specialistische behandeling die in de kring der beroepsgenoten gebruikelijk is. Voor de toepassing is een medische

verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet.<sup>58</sup> Wel wordt de behandeling gesubsidieerd.<sup>59</sup> De subsidie wordt ambtshalve aan het ziekenfonds verleend en het ziekenhuis dat de behandeling verricht, declareert bij het ziekenfonds, zodat de behandeling in natura kan worden verstrekt.

Op grond van deze subsidieregeling kan een ziekenfondsverzekerde onder bepaalde voorwaarden in aanmerking komen voor een IVF-behandeling.<sup>60</sup> Er moet een medische indicatie voor de behandeling bestaan: zwangerschap moet zijn uitgebleven om medische of verondersteld medische redenen.<sup>61</sup> Per te realiseren zwangerschap<sup>62</sup> komen maximaal 3 IVF-behandelingen voor vergoeding in aanmerking en de behandeling moet plaatsvinden in een ziekenhuis met een vergunning voor het uitvoeren van IVF (op grond van art. 2 van de Wet op de bijzondere medische verrichtingen).

In hoeverre deze bijzondere wijze van financiering consequenties heeft voor de rechtspositie van de verzekerde, is de vraag. Strikt genomen heeft de verzekerde alleen recht op zorg die is opgenomen in het verstrekkingenpakket, niet op gesubsidieerde behandelingen. De IVF-behandeling wordt echter al meer dan tien jaar gesubsidieerd, ziekenfondsen krijgen de subsidie ambtshalve toegekend en de financiering verloopt rechtstreeks tussen het ziekenhuis en het ziekenfonds, zodat feitelijk van een verstrekking in natura sprake is. Opname in het verstrekkingenpakket ligt om die redenen voor de hand; dat dit tot op heden toch niet is gebeurd, zal te maken hebben met het feit dat het ziektekostenverzekeringstelsel wijzigingen zal ondergaan en in de toekomstige basisverzekering tegen ziektekosten

---

indicatie niet vereist. Ook KID bij een alleenstaande moet als gebruikelijk in de kring der beroepsgenoten worden aangemerkt.

<sup>58</sup> De medisch-specialistische zorg van de ziekenfondsverzekering omvat niet de IVF-behandeling, Regeling medisch-specialistische zorg Ziekenfondswet, Stcrt. 1999, nr. 235.

<sup>59</sup> Regeling van 22 december 2000, Stcrt 2000, 250 (wijziging Regeling subsidies AWBZ en Ziekenfondswet).

<sup>60</sup> Ook behandeling volgens de methode van Intra Cytoplasmatische Spermatozo Injectie (ICSI) valt onder deze regeling.

<sup>61</sup> Volgens de toelichting op de regeling is de subsidie niet bedoeld te worden aangewend voor behandelingen op grond van persoonlijke voorkeur of maatschappijvisie.

<sup>62</sup> Centrale Raad van Beroep, 10 december 1996, RZA, nr. 38: onder het begrip zwangerschap dient te worden verstaan een doorgaande zwangerschap van tenminste twaalf weken.

waarschijnlijk geen plaats zal zijn voor de IVF-behandeling.<sup>63</sup> Het nu al geheel uitsluiten van de IVF-behandeling heeft men, in verband met de weerstand die dat zal oproepen, echter ook niet aangedurfd, zodat de subsidieregeling als compromis moet worden beschouwd.<sup>64</sup>

## 2.2.2 Particuliere ziektekostenverzekering

Voor particulier verzekerden is vergoeding afhankelijk van de verzekeringsvoorwaarden.<sup>65</sup> In de door mij onderzochte verzekeringsvoorwaarden van een aantal individuele zorgverzekeringen

---

<sup>63</sup> Zie ook NRC 29-1-2001, Het College voor zorgverzekeringen is van mening dat 'lifestyle' hulp, waar onder meer bestrijding van onvruchtbaarheid onder valt, niet meer collectief moet worden gefinancierd.

<sup>64</sup> Een probleem zou zich kunnen voordoen, wanneer de ziekenfondsverzekerde zich voor een IVF-behandeling wendt tot een ziekenhuis in het buitenland. Is het op grond van EG-recht geoorloofd, de IVF-behandeling alleen te subsidiëren, wanneer deze in Nederland plaatsvindt en maakt het daarbij nog uit dat de behandeling geen deel uitmaakt van het verstrekkingenpakket? In een recente beslissing van de Centrale Raad van Beroep, 11 juli 2000, RZA 2000, nr. 101, werd een beroep tegen de weigering om de kosten van een in België ondergane IVF-behandeling te vergoeden, ongegrond verklaard. De Raad overwoog dat IVF geen verstrekking is in de zin van artikel 8 van de ZFW en dat als zodanig geen aanspraak op vergoeding daarvan bestaat op grond van het Verstrekkingsbesluit. Om die reden kan een toetsing aan artikel 22 van de EG Verordening 1408/71 niet baten nu in dit artikel wordt geregeld dat de toestemming om in het buitenland een medische behandeling te ondergaan alleen dan niet kan worden geweigerd, indien de gevraagde behandeling behoort tot de wettelijke prestaties waarin het woonland voorziet, terwijl die hulp niet gegeven kan worden binnen de termijn die daarvoor gewoonlijk in het woonland nodig is. Nu de IVF-behandeling geen verstrekking is, behoort zij niet tot de wettelijke prestaties van het woonland. De Raad heeft in deze uitspraak de regels van de ZFW strikt toegepast: een gesubsidiëerde behandeling die in het buitenland wordt ondergaan, komt niet voor vergoeding in aanmerking. Op de vraag of het terecht is een behandeling zo lang te subsidiëren en een beslissing over opname in het verstrekkingenpakket uit te stellen, wordt door de Raad niet ingegaan. Evenmin wijdt de Raad overwegingen aan het recht op vrij verkeer van diensten (art. 49 van het EG-Verdrag). Deze problematiek verdient nader onderzoek door deskundigen in het EG-recht en zal door mij verder niet worden behandeld.

<sup>65</sup> EG-rechtelijke aspecten inzake vergoeding van behandeling in het buitenland laat ik buiten beschouwing, omdat deze problematiek niet specifiek geldt voor vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen.

van verschillende verzekeringsmaatschappijen<sup>66</sup> kwam KI meestal voor vergoeding in aanmerking.<sup>67</sup>

Ten aanzien van IVF leverden de door mij onderzochte verzekeringsvoorwaarden het volgende beeld op.

In de op de Wet toegang ziektekostenverzekeringen gebaseerde standaard(pakket)polis waarvoor in bepaalde omstandigheden voor de verzekeraar een acceptatieplicht geldt, is de IVF-Behandeling expliciet van vergoeding uitgesloten (artikel 2.2.8). Ook in de polisvoorwaarden van enkele basis ziektekostenverzekeringen is de behandeling van vergoeding uitgesloten.<sup>68</sup>

In de verzekeringsvoorwaarden van de overige door mij onderzochte ziektekostenverzekeringen komt de behandeling onder bepaalde voorwaarden voor vergoeding in aanmerking. In vrijwel alle gevallen is voorafgaande toestemming van de verzekeraar noodzakelijk en moet de behandeling in een ziekenhuis met 'IVF-vergunning' plaatsvinden. Voor het overige zijn de verzekeringsvoorwaarden niet eensluidend, al zijn er in vergelijking met het eerder door mij gedane onderzoek wel meer ziektekostenverzekeringen met een overeenkomstige vergoedingsregeling voor IVF.

Verschillende ziektekostenverzekeraars hebben hun verzekeringsvoorwaarden aangepast naar aanleiding van een uitspraak van de Raad van Toezicht op het verzekeringsbedrijf (RvT) over de uitleg van het

---

<sup>66</sup> Het betrof de verzekeringsvoorwaarden van de Standaard(pakket)polis, model SPP 2000; Nationale Nederlanden (NN), Individuele Zorgverzekering, 127-36.9911; NN garant polis, Individuele Zorgverzekering, 71-36.9911; NN basis garant polis, Individuele Zorgverzekering, 79-36.9911; Zilveren Kruis, Voorwaarden en vergoedingen Ziektekostenverzekering en Aanvullende verzekeringen, ingangsdatum 1 januari 2000, 02400/9912; Delta Lloyd Ziektekostenverzekering, Model F 03.2.01; Delta Lloyd Ziektekostenverzekering Select, Model F 03.2.02; OHRA Zorgbewust Plan 1999 (Basis Plan, Plus Plan en Totaal Plan), ZK 0840; Zorgverzekeraar VGZ, (Instapverzekering, Studenten-instapverzekering en Aanvullende ziektekostenverzekeringen, D 0600-2000-01; Zorgverzekeraars Nederland Model (convergentie) polis 2000, 253-90.0009.

<sup>67</sup> In het ziektekostenpakket basis plan van OHRA wordt KI van vergoeding uitgesloten (art. 11h sub 12), evenals in de basis garant polis van Nationale Nederlanden (art. 2.3.6). Deze polissen sluiten ook de kosten van operatieve ingrepen (zoals eileiderchirurgie), alsmede hormoonbehandeling van vergoeding uit.

<sup>68</sup> Basis Plan van OHRA en de Basis garant polis van NN.



begrip kinderloosheid<sup>69</sup> en een gewijzigd IVF-vergoedingsadvies van de koepel van ziektekostenverzekeraars in 1995 (het KLOZ, thans Zorgverzekeraars Nederland).

In het advies wordt uitgegaan van een ruime indicatie<sup>70</sup>, een limiet aan het aantal uit te voeren IVF-pogingen (maximaal 3 per behandelde vrouwelijke verzekerde) en een eigen risico per poging, waarbij gedacht wordt aan 800 gulden. Verder wordt geadviseerd om de eis van kinderloosheid te laten vervallen, omdat dit sociaal-maatschappelijk meer en meer als een verwerpelijke voorwaarde wordt gezien en indertijd louter uit kostenoverwegingen is ingevoerd. Overigens is de reikwijdte van deze verruiming beperkt, omdat voor maximaal drie pogingen een vergoeding wordt verleend.<sup>71</sup> Aangezien het succespercentage per poging niet hoog is, is het niet erg waarschijnlijk dat de drie voor vergoeding in aanmerking komende pogingen twee keer tot een doorgaande zwangerschap en de geboorte van een kind zullen leiden. Het laten vervallen van de eis van kinderloosheid is vooral van belang voor paren die reeds een kind (of kinderen) hebben en hun wens voor het krijgen van een volgend kind niet in vervulling zien gaan. In de verzekeringsvoorwaarden van Delta Lloyd Ziektekostenverzekering Select, de NN garant polis en de NN

---

<sup>69</sup> Hierin oordeelde de RvT dat kinderloosheid moest worden uitgelegd als het uitblijven van zwangerschap als een gevolg van aantoonbare afwijkingen van de eileiders en niet als het niet hebben van kinderen, RvT uitspraak IV 92/27.

<sup>70</sup> Het moet gaan om een alom geaccepteerde medische indicatie. Daaronder valt naast tubapathologie ook de onbegrepen vrouwelijke infertiliteit en de mannelijke subfertiliteit. Uitgesloten is infertiliteit op basis van kunstmatig verkregen steriliteit. Ten aanzien van de onbegrepen vrouwelijke infertiliteit, is nog interessant een uitspraak van de RvT (IV 94/21). Daarin werd geoordeeld dat onbegrepen vrouwelijke infertiliteit niet kon worden vastgesteld, omdat de vrouw een onvruchtbare partner (transsexueel) had en niet uitgesloten moest worden geacht dat geslachtsverkeer met een vruchtbare partner wel tot een zwangerschap en het ter wereld brengen van een kind zou leiden. Bij gynaecologisch onderzoek waren bij de vrouw geen afwijkingen geconstateerd. Als op grond van deze uitspraak onbegrepen infertiliteit pas kan worden vastgesteld, wanneer geslachtsverkeer niet leidt tot zwangerschap, heeft dit consequenties voor hulpvragers zonder een mannelijke partner (lesbisch paar, alleenstaande vrouw) Alleen tubapathologie komt dan als indicatie in aanmerking.

<sup>71</sup> Dit zou slechts anders zijn, wanneer de voorwaarde zo moeten worden uitgelegd dat hieronder moet worden verstaan: maximaal 3 pogingen per te realiseren zwangerschap.

Individuele Zorgverzekering en het OHRA Plus Plan en Totaal Plan is dit advies verwerkt.

In de Zilveren Kruis Ziektekostenverzekering is een nog ruimere vergoedingsregeling opgenomen: er worden maximaal drie in vitro fertilisatie behandelingen per te realiseren zwangerschap vergoed; bovendien geldt er geen eigen bijdrage.<sup>72</sup> In de Delta Lloyd Ziektekostenverzekering is geen bijzondere bepaling over fertiliteitsbevorderende behandelingen opgenomen. De behandelingen komen op grond van de algemene dekkingsbepaling, (art. 2 sub 1 van de betreffende verzekeringsvoorwaarden) voor vergoeding in aanmerking. Beperkingen, zoals ten aanzien van de indicatie, een limiet aan het aantal te vergoeden behandelingen en een eigen bijdrage worden niet gesteld; zelfs voorafgaande toestemming wordt niet verlangd.

In schril contrast met deze vergoedingsregeling staat de regeling van Zorgverzekeraar VGZ. In deze ziektekostenverzekering wordt primaire kinderloosheid nog als voorwaarde gesteld en geldt een beperkte indicatie, namelijk aantoonbare afwijkingen van de eileiders.

### 2.2.3 Conclusie

Vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen maken, met uitzondering van IVF, deel uit van het verstrekkingenpakket van de Ziekenfondswet. De IVF-behandeling is nog steeds van het verstrekkingenpakket uitgesloten maar wordt wel gefinancierd door een subsidieregeling.

De door mij bekeken verzekeringsvoorwaarden van particuliere ziektekostenverzekeringen leveren een divers beeld op. In "basis"ziektekostenverzekeringen wordt de IVF-behandeling veelal van vergoeding uitgesloten; ziektekostenverzekeringen met een uitgebreidere dekking vergoeden de behandeling in de regel wel onder bepaalde voorwaarden. Dit geeft weer eens aan hoe belangrijk het is

---

<sup>72</sup> Behalve deze IVF vergoeding en een vergoeding voor KI, zijn fertiliteitsbevorderende behandelingen van vergoeding uitgesloten, art. 6.7. Dit zou betekenen dat hormoonbehandeling (niet als onderdeel van de IVF-behandeling) en tubachirurgie voor zover deze worden uitgevoerd met als doel de vruchtbaarheid te bevorderen, niet voor vergoeding in aanmerking zouden komen. Dat kan toch niet de bedoeling zijn. Uit telefonische navraag bij de verzekeraar bleek dat deze behandelingen wel worden vergoed. Het lijkt me verstandig de voorwaarden met dat beleid in overeenstemming te brengen.

om de verzekeringsvoorwaarden van verschillende ziektekostenverzekeringen met elkaar te vergelijken, alvorens de overeenkomst te sluiten. De meeste mensen zullen dat niet doen en laten zich voornamelijk door premieverschillen in hun keuzen leiden.

### 3. VOORTPLANTINGSTECHNOLOGIE IN DE ARTS-PATIËNT RELATIE

#### 3.1 Het sluiten van de behandelingsovereenkomst

##### *Goed hulpverlenerschap*

De hulpverlener wiens hulp wordt verzocht bij de toepassing van kunstmatige bevruchtingstechnieken is niet in alle gevallen verplicht op de hulpvraag in te gaan. De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelen in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiend uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard (art. 7: 453 BW). Bij hulpverlening in het kader van kunstmatige bevruchtingstechnieken brengt deze verantwoordelijkheid mee dat de hulpverlener niet alleen rekening moet houden met de belangen van de hulpvrager(s) maar ook met de belangen van het te verwekken kind. Met name, wanneer het belang van het kind ernstig bedreigd wordt, kan het moreel niet acceptabel zijn om de behandeling uit te voeren. De KNMG-commissie medische ethiek is van mening dat een psychosociale toetsing dient plaats te vinden ten aanzien van de toekomstige situatie van het te verwekken kind. Getoetst dient te worden of er sprake is van een leefsituatie die zich kenmerkt door continuïteit en stabiliteit. Als de voortplanting ernstige risico's inhoudt voor de psychosociale ontwikkeling van het kind, kan een psychosociale contra-indicatie voor de vruchtbaarheidsbevorderende behandeling worden gesteld.<sup>73</sup> Ook de Gezondheidsraad<sup>74</sup> pleit voor een marginale toetsing van psychosociale alsmede enkele medische<sup>75</sup> risicofactoren.<sup>76</sup>

---

<sup>73</sup> KNMG-commissie medische ethiek, Verantwoordelijkheid bij kunstmatige voortplanting, MC 1989, nr. 51/52, p. 1711-1714; KNMG-commissie medische ethiek, IVF op latere leeftijd, MC 1996, nr. 18, p. 620-627.

<sup>74</sup> Gezondheidsraad: Commissie Herziening Planningsbesluit IVF, Het Planningsbesluit IVF, Rijswijk, 1997, publicatienummer 1997/03 (hierna: Gezondheidsraad 1997/03), p. 89-92.

<sup>75</sup> HIV-seropositiviteit (dan wel AIDS) bij de hulpvrager(s) en genetisch risico, Gezondheidsraad 1997/03, p. 90.

<sup>76</sup> Zie ook Wetsvoorstel 'regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet), TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 14, alwaar de indiener van het wetsvoorstel uitgebreid ingaat op de professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener in het kader van

In een uitspraak van de Rechtbank Den Haag uit 1990 wordt een vordering inzake de toepassing van een IVF-behandeling afgewezen. Gezien de aard van deze behandeling (niet opgenomen in het ziekenfondspakket, niet medisch noodzakelijk en nauwe samenwerking tussen het paar dat behandeld wil worden en de behandelaars van wezenlijk belang) komt de instelling een grote vrijheid toe bij de beslissing of een paar voor zo'n behandeling in aanmerking komt, mits er geen sprake is van willekeur of het niet honoreren van opgewekt vertrouwen.<sup>77</sup> In het onderhavige geval was het ontbreken van een voldoende vertrouwensbasis (er was geen openheid betracht over de detentie van de partner van de vrouw en het mogelijke verband met alcohol- en druggebruik en het was onduidelijk in hoeverre de vrouw en haar partner de afspraken in het kader van de IVF-behandeling na zouden kunnen komen) de reden het verzoek van het paar niet in te willigen.<sup>78</sup>

#### *Partijen bij de overeenkomst*

De behandelingsovereenkomst wordt gesloten tussen de vrouw die zwanger wil worden en de hulpverlener. De hulpverlener verbindt zich bij de vrouw vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen toe te passen met als doel het bewerkstelligen van een zwangerschap. Daarnaast kan ook een behandelingsovereenkomst met de partner<sup>79</sup> van de vrouw gesloten worden, voor het doen van vruchtbaarheidsonderzoek bij de man. Een andere mogelijkheid is dat de behandelingsovereenkomst wordt gesloten tussen de hulpverlener en de vrouw en de partner gezamenlijk; het vruchtbaarheidsprobleem is een probleem van het paar (niet alleen van degene bij wie de stoornis is vastgesteld, voor zover dat al mogelijk is) en voor de behandeling is vaak medewerking van beiden nodig. Een nadeel van één behandelingsovereenkomst met het paar is gelegen in de privacy van betrokkenen. Door inzage in het medisch dossier zou de ene partner mogelijk belastende informatie over de ander te weten kunnen komen. Inzage zou in dat geval achterwege kunnen blijven met een beroep op de persoonlijke levenssfeer van de ander (art. 7: 456 BW). Overigens staat het sluiten van twee behandelings-

---

vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen. Dit is enigszins opmerkelijk, omdat het wetsvoorstel het gebruik van geslachtscellen en embryo's voor de eigen zwangerschap niet regelt.

<sup>77</sup> Voor gelijke behandeling van zorgvragers zie par. 2.1

<sup>78</sup> Rb. Den Haag (KG) 17 juli 1990, TvGR 1990/88. De vordering van de vrouw werd wegens het ontbreken van een spoedeisend belang afgewezen.

<sup>79</sup> Ik ga hierbij uit van de situatie dat de vrouw een mannelijke partner heeft.

overeenkomsten niet in de weg aan de betrokkenheid van de partner bij de behandeling van de vrouw. Veelal zal het paar de gesprekken met de hulpverlener gezamenlijk voeren; vaak is voor de behandeling van de vrouw de medewerking van de partner vereist (bijvoorbeeld KI met sperma van de partner of IVF met de geslachtscellen van het paar). Bovendien is medewerking van belang voor de familierechtelijke betrekkingen tussen het kind en de mannelijke partner. Het door huwelijk ontstane vaderschap kan niet ontkend worden, wanneer hij heeft ingestemd met een daad die de verwekking van het kind tot gevolg kan hebben gehad (art. 1: 200 BW). Tevens kan zijn vaderschap gerechtelijk worden vastgesteld, wanneer hij als levensgezel van de moeder met bovengenoemde daad heeft ingestemd (art.1: 207).<sup>80</sup>

### *Bewaren van geslachtscellen en embryo's*

Voor de behandeling van het vruchtbaarheidsprobleem kan het nodig zijn dat geslachtscellen of embryo's in de instelling worden bewaard. Zijn op deze bewaring de regels van de WGBO van toepassing, met andere woorden, maakt de bewaring deel uit van de behandelingsovereenkomst? Mijns inziens wel. De bewaring vindt plaats ten behoeve van de behandeling en de verrichtingen die ten aanzien van de geslachtscellen en embryo's worden uitgevoerd, hebben rechtstreeks betrekking op de hulpvrager.<sup>81</sup> De toepasselijkheid van de WGBO staat niet in de weg aan het sluiten van een overeenkomst van bewaarneming (art. 7: 600 BW), met dien verstande dat een daarin opgenomen uitsluiting of beperking van de aansprakelijkheid, op grond van de WGBO (art. 7: 463 BW jo. Art. 7: 468 BW) ongeldig is. Een andere situatie is overigens ook denkbaar. Bewaring van geslachtscellen kan plaatsvinden in verband met een mogelijke kinderwens in de toekomst. Van een vruchtbaarheidsprobleem en een behandelingsovereenkomst

---

<sup>80</sup> Het zonder toestemming van de moeder tot stand brengen van een familierechtelijke betrekking met het kind in die situatie (waarin de man heeft ingestemd met een daad die de verwekking van het kind tot gevolg kan hebben gehad) is niet in de wet geregeld (art.1: 204 BW spreekt van verwekker en van verwekking is alleen sprake als bevruchting op natuurlijke wijze heeft plaatsgevonden). De ontwikkeling daarover wordt aan de rechtspraak overgelaten.

<sup>81</sup> Anders: A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar, D.H. de Witte, Een modelbewaarnemingsovereenkomst met betrekking tot embryo's, MC 1998, nr. 2, p. 59. Zij scheiden de bewaring van de behandeling en concluderen dat bewaring niet onder de definitie van artikel 7: 446 lid 2a BW valt. De WGBO geldt in hun visie alleen als de arts in die hoedanigheid de cryopreservatie verricht, omdat in dat geval artikel 7: 446 lid 2b van toepassing is.

daaromtrent is op het tijdstip van inbewaringgeving geen sprake. Onvruchtbaarheid kan het gevolg zijn van een al dan niet medisch noodzakelijke behandeling die betrokkene na de inbewaringgeving ondergaat.<sup>82</sup> In die situatie is het mijns inziens verdedigbaar op de in bewaring gegeven geslachtscellen niet de regels van de WGBO tot te passen: bewaring vindt niet plaats ter uitvoering van de behandelingsovereenkomst die ten doel heeft een vruchtbaarheidsprobleem van betrokkenen te behandelen. In de bewaarnemingsovereenkomst opgenomen aansprakelijkheidsbeperkende of uitsluitende clausules zijn in die situatie geldig. Geslachtscellen en embryo's kunnen ook worden afgestaan voor andere doeleinden dan de eigen procreatie, zie hiervoor hoofdstuk 4.

### 3.2 Informatie en toestemming

Voordat de vruchtbaarheidsbevorderende behandeling wordt uitgevoerd, moeten de vrouw en haar partner,<sup>83</sup> op duidelijke wijze en desgewenst schriftelijk, over de behandeling worden geïnformeerd en voor de uitvoering van de behandeling is toestemming noodzakelijk van degene die de behandeling ondergaat, in casu de vrouw (art. 7: 448, 450 en 451 BW). In verband met de familierechtelijke consequenties is vastlegging van de instemming van de mannelijke partner met deze behandeling gewenst (zie boven, par. 3.1). In de meeste gevallen zullen de regels van de WGBO op deze behandeling van toepassing zijn (par. 3.2.1). In enkele bijzondere gevallen gelden tevens de regels van de voorgestelde embryowet (par. 3.2.2)

---

<sup>82</sup> Medisch noodzakelijk: behandeling van kanker met chemotherapie. Medisch niet noodzakelijk: sterilisatie, omdat geen kinderwens (meer) bestaat. Om voorbereid te zijn op veranderingen in de toekomst, bijvoorbeeld een nieuwe partner en vervolgens een nieuwe kinderwens, wordt voorafgaand aan een sterilisatie soms sperma in bewaring gegeven.

<sup>83</sup> Het recht op informatie van de mannelijke partner kan voortvloeien uit de met het paar gesloten behandelingsovereenkomst of uit de met hem afzonderlijk gesloten behandelingsovereenkomst; ook zou gesteld kunnen worden dat de mogelijke familierechtelijke consequenties die de behandeling teweeg brengt een recht op informatie impliceren. Het recht op informatie van de vrouwelijke partner zou gebaseerd kunnen worden op een met het paar gesloten behandelingsovereenkomst of kunnen worden afgeleid van het recht op informatie van de te behandelen partner, als deze instemt met de informatieverstrekking aan de ander.

### 3.2.1 Regeling in de WGBO

De bepalingen over informatie en toestemming in deze wet zijn van toepassing op de situatie dat bij de vrouw met behulp van procreatietechnologie wordt getracht een zwangerschap tot stand te brengen. De geslachtscellen of de door IVF ontstane embryo's worden voor dat doel gebruikt. De inhoud van de informatie wordt afhankelijk gesteld van wat de patiënt redelijkerwijze dient te weten over de aard en het doel van het onderzoek of de uit te voeren verrichtingen, de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt, eventuele alternatieven en de prognose voor de patiënt. Een belangrijk criterium aan de hand waarvan de omvang van de informatieverplichting wordt bepaald, is de medische noodzakelijkheid van de ingreep. Bij medisch niet of minder noodzakelijke ingrepen, zoals KI en IVF, gaat de informatieverplichting verder dan bij een medisch noodzakelijke ingreep. Voor informatie over de aan de behandeling verbonden risico's betekent dit, dat ook over zeer weinig voorkomende risico's moet worden geïnformeerd. In geval van een IVF-behandeling dient in ieder geval informatie verstrekt te worden over de door de Gezondheidsraad besproken risico's van deze behandeling, waarbij het niet alleen risico's voor de vrouw betreft maar ook risico's voor het kind. Ook moet de problematiek van een meerlingzwangerschap aan de orde komen.<sup>84</sup> In het Planningsbesluit in-vitrofertilisatie is als voorschrift opgenomen dat het IVF-protocol regels moet bevatten over de voorlichting over de aard, de mogelijke risico's en de gevolgen van de behandeling en deze regels moeten volgens de toelichting op het besluit in overeenstemming zijn met het advies van de Gezondheidsraad.<sup>85</sup> Verder moet veel

---

<sup>84</sup> Als risico's voor de vrouw worden genoemd: risico's van hormoonstimulatie (het mogelijk optreden van het ovariumhyperstimulatiesyndroom dat tot een levensbedreigende situatie kan leiden en het optreden van -over het algemeen onschuldige- ovariële cystevorming), risico's van follikelpunctie (door eicelaspiratie kunnen bloedingen optreden, infecties en ovariumabcessen) en zwangerschapsrisico's (meer kans op miskramen en buitenbaarmoederlijke zwangerschappen). Verder verdient een mogelijke relatie tussen het gebruik van ovulatie-inducerende middelen en ovariumcarcinoom veel aandacht. Als risico's voor het kind worden genoemd: meer kans op vroeggeboorte, lager geboortegewicht en groeivertraging. Ook de kans op het ontstaan van meerlingzwangerschappen en de problematiek van foetusreductie dienen aan de orde te komen, Gezondheidsraad 1997/03, p. 55-62.

<sup>85</sup> Planningsbesluit in-vitrofertilisatie, Stcrt 1998, 95, p. 14, art. 2.8.1 sub a van de Bijlage.



aandacht worden besteed aan alternatieve behandelingen (bijvoorbeeld de mogelijkheid van tubachirurgie) en ook aan het geringe slagingspercentage van de behandeling in verhouding tot de zware (psychische) belasting die deze behandeling met zich mee brengt. Bij de IVF-behandeling dienen ook de financiële consequenties onder de aandacht van de patiënt gebracht te worden. Dit betekent niet dat de hulpverlener een studie moet gaan verrichten naar de financiering van ziektekosten in Nederland maar wel dat hij de patiënt erop opmerkzaam maakt dat de IVF-behandeling niet altijd en onbeperkt door de ziektekostenverzekeraar of het ziekenfonds worden vergoed en dat navraag bij de desbetreffende instantie aangewezen is. Verder dient naar mijn mening in een voorkomend geval informatie te worden verstrekt over de consequenties van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (zie par. 3.3). Tenslotte dient aan de orde te worden gesteld wat er moet gebeuren met ingevroren geslachtscellen en embryo's na overlijden van een van de partners of beide, (par. 3.4) en wat de bestemming dient te zijn van overtollige geslachtscellen en embryo's. Het gebruik van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden dan de eigen procreatie wordt in het volgende hoofdstuk besproken.

### 3.2.2 Regeling in het wetsvoorstel voor de Embryowet en de relatie tot de Wet op het medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen

Voor wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen, zijn in het wetsvoorstel voor de Embryowet speciale regels opgenomen (art. 16, 17 en 18 Embryowet). Tijdens een IVF-behandeling kan de vraag naar onderzoek van de embryo's zich voordoen. In die situatie gelden er specifieke regels ten aanzien van het recht op informatie en het toestemmingsvereiste. Voor de uitvoering van dit onderzoek is schriftelijke toestemming vereist van de vrouw en haar echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel. Toestemming kan slechts worden verleend door meerderjarigen die wilsbekwaam zijn. Vervangende toestemming in geval van wilsonbekwaamheid is niet mogelijk. Verder moeten de vrouw en haar partner schriftelijk worden geïnformeerd over het doel en de aard van het onderzoek, over het onderzoeksprotocol<sup>86</sup>, de mogelijkheid toestemming in te trekken<sup>87</sup> en de privacybescherming. Het moet redelijkerwijs zeker zijn dat de

---

<sup>86</sup> Geheel duidelijk is dit niet. De tekst van artikel 17 lid 2 verwijst naar niet bestaande bepalingen.

<sup>87</sup> Idem

informatie door de vrouw en haar partner is begrepen en er moet een zodanige bedenktijd worden gegeven dat zij op grond van de verstrekte informatie een zorgvuldig overwogen beslissing kunnen nemen.

Mocht de IVF-behandeling leiden tot een doorgaande zwangerschap, dan zou de zwangere vrouw te maken kunnen krijgen met de regels betreffende wetenschappelijk onderzoek met foetussen (art. 19 tot en met 23 Embryowet). Wetenschappelijk onderzoek met een therapeutisch oogmerk is toegestaan met schriftelijke toestemming van de vrouw (toestemming van de partner is niet meer vereist) of haar vertegenwoordiger als zij minderjarig is of wilsonbekwaam. Ook in dit geval moet de informatie schriftelijk gegeven worden, begrijpelijk zijn en wordt het geven van informatie over de risico's van het onderzoek (voor de zwangere vrouw en de foetus en de voortijdige beëindiging van het onderzoek) benadrukt. Tevens geldt hier de regel van de bedenktijd en het recht de toestemming te allen tijde in te trekken.

In beide gevallen (wetenschappelijk onderzoek met embryo's buiten het menselijk lichaam, waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen en wetenschappelijk onderzoek met foetussen) worden in verband met het onderzoeks karakter extra eisen gesteld aan het recht op informatie en het toestemmingsvereiste in de lijn van de Wet op het medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WME). Mijns inziens terecht, omdat dit onderzoek primair een wetenschappelijk oogmerk heeft en pas in tweede instantie een therapeutisch. Onbekendheid van de effecten van het onderzoek maant eveneens tot extra voorzichtigheid. Juist om die redenen heeft het mij verbaasd, dat in het wetsvoorstel voor de Embryowet onder bepaalde voorwaarden wetenschappelijk onderzoek aan de foetus wordt toegestaan met toestemming van een vertegenwoordiger, wanneer de vrouw wilsonbekwaam is. Het mogelijk therapeutisch effect betreft de foetus, niet de vrouw en de risico's en bezwaren worden niet beperkt tot de verwaarloosbare en minimale, zoals in artikel 4 WME. Volgens het wetsvoorstel moet het met het onderzoek te dienen belang in evenredige verhouding staan tot de bezwaren en risico's voor de desbetreffende foetus en de zwangere vrouw (art. 19 sub c wetsvoorstel voor de Embryowet). Verder is onduidelijk of verzet van de zwangere vrouw gehonoreerd moet worden. Volgens artikel 4 lid 2 WME vindt het onderzoek in geval van verzet niet plaats maar op grond van artikel 29 van het wetsvoorstel voor de Embryowet is de WME op dit onderzoek niet van toepassing.<sup>88</sup> Naar mijn mening dient in ieder geval de

---

<sup>88</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 58. De WME wordt aldus gewijzigd dat die wet niet van toepassing is op wetenschappelijk onderzoek waarvan het

verzetsbepaling uit de WME opgenomen te worden in de Embryowet<sup>89</sup> om dwang op de zwangere vrouw te voorkomen en verdient de regeling van vervangende toestemming voor wetenschappelijk onderzoek op de foetus in zijn geheel heroverweging.

### 3.3 Problemen rond de geheimhouding

#### *WGBO-regels*

Bij verrichtingen op het gebied van de procreatietechnologie heeft de hulpverlener vaak met meer dan één patiënt te maken. Veelal zullen bijvoorbeeld de vrouw en haar mannelijke partner diverse onderzoeken moeten ondergaan, voordat een diagnose met betrekking tot het vruchtbaarheidsprobleem kan worden gesteld en bij de toepassing van verschillende procreatietechnieken kan medewerking van de mannelijke partner noodzakelijk zijn. Bij een verzoek om informatie of om inzage in het medisch dossier kunnen zich problemen rond de geheimhouding voordoen. Een ieder heeft recht op informatie over of inzage in de hem of haar betreffende medische gegevens en een verzoek om informatie over of inzage in de gegevens van de ander zal in beginsel afstuiten op de bescherming van diens persoonlijke levenssfeer terwijl het voor de verzoeker van wezenlijk belang kan zijn om bepaalde informatie te krijgen, bijvoorbeeld uitslagen van onderzoeken over de al dan niet aanwezigheid van bepaalde infecties. Om dit soort problemen zoveel mogelijk te voorkomen dient de hulpverlener dit onderwerp uitdrukkelijk aan de orde te stellen tijdens het eerste consult teneinde daarover afspraken te maken die worden opgenomen in het medisch dossier (of de medische dossiers). Voor zover het IVF betreft, zou aan deze problematiek in het protocol (op grond van het planningsbesluit IVF) aandacht moeten worden besteed.<sup>90</sup>

Ten aanzien van de bewaartermijn kan worden opgemerkt dat de gegevens over de toepassing van procreatietechnieken in verband met het belang van het kind langer dan tien jaar bewaard dienen te worden. Voor donorgegevens gaat op grond van de regeling in het wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige bevruchting een bewaartermijn van ten minste tachtig jaar gelden.<sup>91</sup>

---

onderzoeksprotocol ingevolge de Embryowet een positief oordeel heeft gekregen van de centrale commissie.

<sup>89</sup> Bijvoorbeeld aan artikel 21 van de Embryowet.

<sup>90</sup> Zie mijn artikel in TvGR 1999 over het nieuwe planningsbesluit in-vitrofertilisatie, p. 165.

<sup>91</sup> Art. 8 wet donorgegevens kunstmatige inseminatie.

### *Wetsvoorstel voor de Embryowet*

Op grond van deze regeling dient degene die het wetenschappelijk onderzoek uitvoert er voor zorg te dragen dat de persoonlijke levenssfeer van degenen van wie de geslachtscellen afkomstig zijn en van degenen die het embryo ter beschikking hebben gesteld, zoveel mogelijk wordt beschermd (art. 14). Deze bepaling wordt van overeenkomstige toepassing verklaard, waar het wetenschappelijk onderzoek met embryo's betreft waarmee wordt beoogd een zwangerschap tot stand te brengen (art. 18), alsmede het wetenschappelijke onderzoek met foetussen (art. 23). Voor de toepassing van procreatietechnieken ten behoeve van de eigen voortplanting zal de regel van artikel 14 aldus gelezen moeten worden, dat het de vrouw betreft die de behandeling ondergaat en haar eventuele partner, en de mogelijke donoren die aan deze behandeling een bijdrage hebben geleverd.

### *Landelijke IVF-registratie*

IVF-centra zijn verplicht deel te nemen aan de uniforme landelijke IVF-registratie van de Nederlandse vereniging voor gynaecologie en obstetrie (NVOG).<sup>92</sup> De registratie heeft kwaliteitsbewaking en effectiviteitsanalyse ten doel. Omdat de gegevens niet volledig geanonimiseerd worden aangeleverd, moeten de betrokkenen op grond van het aan hun toekomende recht op geheimhouding daarvoor toestemming geven.<sup>93</sup> Het doorgeven van de gegevens aan de landelijke registratie zonder toestemming is mijns inziens niet te rechtvaardigen met een beroep op artikel 7: 458 BW (gegevensverstrekking ten behoeve van de statistiek of voor wetenschappelijk onderzoek). Het gaat hier niet om een situatie, waarin toestemming vragen in redelijkheid niet kan worden verlangd (het gaat niet om zeer grote aantallen patiënten en het toestemming vragen is niet zeer belastend), zodat het toestemmingsvereiste onverkort van kracht blijft.<sup>94</sup> Ook zou kunnen worden betoogd dat toestemming niet hoeft te worden gevraagd, omdat deelname aan de registratie wettelijk verplicht is. De

---

<sup>92</sup> Art. 2.6 Bijlage Planningsbesluit In-vitrofertilisatie, Stcrt, 1998, 95, p. 14.

<sup>93</sup> De gegevens worden volgens een woordvoerder van SIG Zorginformatie, de instelling die de IVF-registratie verzorgt, gecodeerd aangeleverd.

<sup>94</sup> De eerste uitzondering op het toestemmingsvereiste: het vragen van toestemming is in redelijkheid niet mogelijk (art. 7: 458, 1d 1 sub a), is zeker niet van toepassing. Betrokkenen zijn (in ieder geval bij aanvang van de behandeling) in leven en bereikbaar.

verplichte deelname rept echter niet over het herleidbaar aanleveren van de gegevens, zodat ook dit geen reële optie lijkt en toestemming moet worden gegeven.

### *Het kind van de procreatietechnologie en het recht op afstammingsgegevens*

Heeft het kind dat met behulp van procreatietechnologie is ontstaan er recht op om te weten wie zijn genetische ouders zijn? Daar waar de genetische ouders ook de juridische ouders zijn, doet zich uiteraard geen probleem voor maar als bij de bevruchtingstechniek gebruik is gemaakt van geslachtscellen van een donor of een donorembryo, kan dit wel het geval zijn. In de praktijk betreft het voornamelijk de vraag of persoonsidentificerende gegevens van de spermadonor aan het kind mogen worden verstrekt. Op dit moment is anonimiteit van de spermadonor ten opzichte van de ontvangende vrouw en het kind nog het uitgangspunt; hij heeft in ieder geval de mogelijkheid om voor anonimiteit te kiezen.<sup>95</sup> De anonimiteit van de donor kan worden gebaseerd op de geheimhoudingsplicht van de hulpverlener (art. 7: 457 BW en art. 272 WvSr) en het daaruit voortvloeiende recht van de donor op geheimhouding. Ook kan de donor zich beroepen op het in artikel 10 van de Grondwet en artikel 8 van het EVRM neergelegde recht op privacy.

### *De Valkenhorstzaken*

Haaks op deze geheimhouding staat het belang van het kind om te weten van wie het afstamt. Jurisprudentie hierover is ontstaan in de zogenaamde “Valkenhorstzaken”.<sup>96/97</sup> In deze beslissingen ging het

---

<sup>95</sup> Het tweekeuzebeleid of het zogenaamde tweelokettensysteem biedt donoren en kandidaat-ouders de mogelijkheid te kiezen voor anonimiteit of niet-anonimiteit van de donor. Een nadeel van het tweeloketten-systeem is, dat de mogelijkheid van het kind om zijn genetische ouder te achterhalen afhankelijk is van de keus die de wensouders hebben gemaakt.

<sup>96</sup> Hof Den Bosch 18 september 1991, TvGR 1991/79, Valkenhorst I; HR 15 april 1994, TvGR 1994/45, Valkenhorst II. Het recht op afstammingsgegevens betekent niet dat inzage in het hele medische dossier gegeven moet worden. Alleen de gegevens die betrekking hebben op de afstamming moeten worden verstrekt. Bovendien mag een intake-gesprek met de verzoeker als voorwaarde voor de verstrekking worden gesteld, Rb Den Bosch, 18 oktober 1994, KG 1994, nr. 397. Zie ook nog HR 3 januari 1997, NJ 1997, nr. 451: in dit arrest werd een vordering tegen de moeder om persoonsidentificerende gegevens van de natuurlijke vader aan het kind te geven, toegewezen.

om verzoeken van (inmiddels volwassen) kinderen tot inzage in het medisch dossier van hun moeders dat door een tehuis voor ongehuwde moeders (De Valkenhorst) was aangelegd. Zij beriepen zich daarbij op het recht op kennisname van afstammingsgegevens. Het tehuis verweerde zich met een beroep op haar geheimhoudingsplicht en het recht op privacy van de moeders.

In het arrest van de HR wordt het recht op kennisname van afstammingsgegevens erkend. Het aan grondrechten als het recht op respect voor het privéleven, het recht op vrijheid van gedachte, geweten en godsdienst en het recht op vrijheid van meningsuiting ten grondslag liggende algemene persoonlijkheidsrecht, omvat mede het recht om te weten van welke ouders men afstamt. Dit recht is echter niet absoluut en moet worden afgewogen tegen de rechten en vrijheden van anderen, zoals de geheimhouding en de privacy van het tehuis en de moeders.

De HR heeft in het onderhavige geval het recht op kennisname laten prevaleren. De kans dat vrouwen zich –in verband met de doorbreking van de geheimhouding door het tehuis- minder snel tot een dergelijke instelling zullen wenden, acht de HR verwaarloosbaar klein. Het recht op privacy voor de moeder moet wijken voor het vitaal belang van het recht op kennisname voor het kind, mede in het licht van het feit dat de moeder in de regel medeverantwoordelijkheid draagt voor het ontstaan van het kind.

De HR geeft echter uitdrukkelijk aan dat het in deze beslissing niet gaat om kunstmatige donorinseminatie. Aan deze uitspraak kan derhalve geen betekenis worden toegekend om de anonimiteit van de spermadonor ten behoeve van het KID-kind op te heffen. Als de rechter over een dergelijke zaak zou moeten oordelen, ligt het evenwel voor de hand dat een analoge redenering wordt gevolgd: het recht van het KID-kind wordt afgewogen tegen het recht op geheimhouding van de spermadonor. Of die afweging in dat geval ook tot doorbreking van de geheimhouding zal leiden, is echter nog de vraag. De positie van de spermadonor is een andere dan die van de geheimhouders in de Valkenhorstzaken. De spermadonor heeft sperma afgestaan met de intentie om mensen met een vruchtbaarheidsprobleem te helpen, niet met de intentie om voor eigen nageslacht te zorgen. Een

---

<sup>97</sup> Een andere veel aangehaalde beslissing in dit verband is een beslissing van het Europese Hof, de zogenaamde ‘Gaskin-zaak’, EHRM 7 juli 1989, NJ 1991, 659. In deze zaak ging het echter niet om kennisname van afstammingsgegevens en al helemaal niet om opheffing van de anonimiteit van de spermadonor.

familierechtelijke betrekking met het kind ontbreekt en wordt door de donor ook niet nagestreefd.<sup>98</sup> Opheffing van de anonimiteit zou in dat geval wel eens averechts kunnen werken en niet in het belang zijn van het kind. Wat voor effect zal de afwijzing door de biologische vader op het kind hebben? Goede begeleiding van het kind en goede informatie over wat het kan verwachten, zijn van groot belang. Verder zal de rechter bij zijn afweging rekening moeten houden met de gevolgen die opheffing van de anonimiteit mogelijk met zich mee brengt: minder openheid tegenover het kind over de toepassing van KID, een afname van het aantal donoren, toepassing van KID buiten de reguliere zorg om en behandeling in een land waar anonimiteit gewaarborgd is. Naar mijn mening dient deze belangenafweging er in dit geval toe te leiden dat de anonimiteit van de donor in de regel zwaarder weegt dan het recht op kennisname van afstammingsgegevens van het donorkind.

#### *Het wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige bevruchting*

Het wetsvoorstel geeft regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren (van zaad- en eicellen en embryo's) bij kunstmatige donorbevruchting.<sup>99</sup> Op grond van deze regeling kunnen persoonsidentificerende gegevens van de donor worden verstrekt aan degene die weet of vermoedt dat hij met behulp van een kunstmatige bevruchtingstechniek en met gebruikmaking van donorgameten of een donorembryo is ontstaan (verzoeker; art. 3 lid 2 wetsvoorstel).

Voorwaarden voor die verstrekking zijn dat de verzoeker de leeftijd van 16 jaren heeft bereikt, om verstrekking verzoekt en de donor, nadat het verzoek is ingediend, met de verstrekking schriftelijk heeft ingestemd. Als de donor niet met verstrekking instemt, worden de gegevens toch verstrekt, wanneer na een afweging van de belangen van de verzoeker en de donor, de belangen van de verzoeker zo zwaar

---

<sup>98</sup> Zie over de positie van de spermadonor in het afstammingsrecht, A. Willems, *Adoptie door homo-ouders en de positie van de spermadonor*, FJR, nr. 10, 2000, p. 226-229. Bij een bekende donor kan wel de wens tot het hebben van een relatie met het kind bestaan (of ontstaan) met alle problemen van dien, zie bijvoorbeeld, HR 26 januari 1990, 630 (verzoek van spermadonor om omgang met het kind afgewezen).

<sup>99</sup> Zie voor een bespreking van het wetsvoorstel: H.J.J. Leenen, *Handboek gezondheidsrecht deel 1*, vierde druk, 2000, p. 113-116 en G. T. Oudhof, *Het wetsvoorstel 'Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie' en de (tegengestelde) belangen van het kind*, FJR, nr. 10, p. 229-237.

wegen dat verstrekking niet achterwege dient te blijven.<sup>100/101</sup> Als de donor is overleden of onvindbaar is, kan zijn echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel, alsmede een bloedverwant in de eerste of tweede graad met de verstrekking instemmen, dan wel belangen van de donor bij niet verstrekking naar voren brengen.

Een overgangsregeling is opgenomen voor donoren die voor de inwerkingtreding van de wet gameten/donorembryo's hebben afgestaan (art. 14 wetsvoorstel). Zij kunnen tot een jaar na de volledige inwerkingtreding van de wet aan de stichting die is belast met het beheer, de bewaring en de verstrekking van gegevens over kunstmatige bevruchting schriftelijk verklaren dat hun gegevens (met uitzondering van de medische) niet mogen worden verstrekt. Bij ontbreken van een dergelijke verklaring mag verstrekking slechts plaats vinden met instemming van de donor. Met andere woorden: voor donaties gedaan vóór de inwerkingtreding van de wet, blijft de anonimiteit van de desbetreffende donor gewaarborgd, enerzijds door de mogelijkheid om schriftelijk te verklaren dat zijn gegevens, wanneer daarom wordt verzocht, niet mogen worden verstrekt, anderzijds door de voorwaarde dat verstrekking in een concreet geval slechts mag plaatsvinden met (naar ik aanneem, schriftelijke) instemming van de donor.<sup>102</sup>

---

<sup>100</sup> De belangen van de vrouw uit wie het kind is geboren, worden niet meegewogen. De medeverantwoordelijkheid van de moeder en de eventuele juridische vader voor het bestaan van het kind, dient ertoe te leiden dat hun recht op bescherming van hun priveleven moet wijken voor dat van het kind op kennis omtrent zijn afstamming. De medeverantwoordelijkheid van de donor voor het bestaan van het kind is afstandelijker dan die van de ouders zelf. Om die reden wordt in dat geval een afweging tussen de rechten en belangen van de donor bij niet-verstrekking en die van het kind bij verstrekking gerechtvaardigd geacht, TK 1997-1998, 23207 (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting), nr. 9, p. 3-4.

<sup>101</sup> Er is een amendement tot wijziging van deze bepaling ingediend die ertoe strekt voor de verschaffing van persoonsidentificerende gegevens in beginsel aan het belang van het kind doorslaggevend gewicht toe te kennen, TK 2000-2001, 23207, nr. 24.

<sup>102</sup> Er zijn verschillende amendementen ingediend om artikel 14 te wijzigen. Voorgesteld wordt om de termijn van een jaar in artikel 14, tweede lid te laten vervallen (TK 2000-2001, 23207, nr. 22). Verder wordt voorgesteld om het in artikel 14, tweede lid aan de donor toegekende vetorecht te beperken tot de persoonsidentificerende gegevens. Dit betekent dat behalve medische



In verband met het mogelijke effect van de invoering van de wet op het donorenbestand, is door ZorgOnderzoek Nederland (ZON) een onderzoek verricht naar de bereidheid tot spermadonatie bij opheffing van de anonimiteitswaarborg.<sup>103</sup> Hieruit blijkt dat onder de huidige omstandigheden invoering van de regeling inzake verstrekking van persoonsidentificerende gegevens van de spermadonor tegen zijn wil zou leiden tot een verdere terugloop van het donorenbestand en daarmee tot een langere wachttijd voor de wensouders. Voor de indiener van het wetsvoorstel is dit geen reden de regeling op dit punt te wijzigen. Het belang dat een kind onder omstandigheden –na afweging van de rechten en belangen van de donor bij niet-verstrekking en die van het kind bij verstrekking– kan hebben bij de verschaffing van de donorgegevens moet zwaarder wegen dan het belang van de wensouders op een snelle vervulling van hun kinderwens.<sup>104</sup> Om echter voor de voorziening van gedwongen anonimiteitsopheffing een groter maatschappelijk draagvlak te krijgen, wordt de inwerkingtreding van de wet voor dit onderdeel met twee jaar uitgesteld. Deze periode is nodig om de voorlichting aan donoren en (wens) ouders te optimaliseren, zodat meer begrip voor en vertrouwen in de regeling ontstaat.<sup>105</sup>

Of de mogelijkheid tot opheffing van de anonimiteit van de donor nu zo wenselijk is, blijft de vraag. Het wetsvoorstel, zoals het er nu ligt, geeft een weloverwogen regeling die rekening houdt met de belangen van zowel de donor als het kind; het biedt een waarborg van anonimiteit voor donaties gedaan voor inwerkingtreding van de wet (een beslissing naar analogie van de Valkenhorstzaken lijkt mij na inwerkingtreding van de wet niet meer mogelijk) en de regels inzake opheffing van de anonimiteit worden met twee jaar uitgesteld om voor een breder maatschappelijk draagvlak te zorgen. Het is afwachten of dat bredere draagvlak er ook komt en of dat leidt tot stabiliteit van het donorenbestand en nieuwe donoren. Ook zal de toekomst moeten

---

gegevens ook de gegevens, genoemd in artikel 2, lid 1 sub b (fysieke kenmerken, opleiding en beroep, sociale achtergrond, persoonlijke kenmerken) niet onder het vetorecht vallen (TK 2000-2001, 23207, nr. 23).

<sup>103</sup> M. Trommelen e.a., Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van de anonimiteitswaarborg van de donor, 1999, ZorgOnderzoek Nederland ZON.

<sup>104</sup> TK 1999-2000, 23207, nr. 13, p. 3.

<sup>105</sup> TK 1999-2000, 23207, nr. 15.

uitwijzen of zorgvragers andere wegen zullen gaan bewandelen om aan hun kindervens te voldoen en of zij naar hun donorkinderen openheid zullen betrachten of juist niet.<sup>106</sup> Een bezwaar tegen de regeling is naar mijn mening dat alleen kinderen die door kunstmatige bevruchtingstechnieken en met behulp van donorgameten of een donorembryo zijn ontstaan, een recht wordt gegeven om hun afstammingsgegevens te achterhalen. Een dergelijk recht, zou aan een ieder moeten toekomen.<sup>107</sup> Verder ben ik bang dat de regeling in het wetsvoorstel onterechte verwachtingen wekt ten aanzien van een mogelijke relatie tussen de biologische ouder en het donorkind en tot spanningen kan leiden in het gezin van het kind en het gezin van de donor.

### 3.4 Postume voortplanting

In tegenstelling tot de wetgeving in enkele West-Europese landen, is in het wetsvoorstel voor de Embryowet niet gekozen voor een wettelijk verbod op postume voortplanting.<sup>108</sup> Het is ook de vraag of een dergelijke ingrijpende beperking van het recht op procreatie op basis van de relevante grondrechten (art. 10 GW, artikelen 8 en 12 EVRM) een gerechtvaardigde beperking is.

Is het bijvoorbeeld verdedigbaar dat een verbod op postume procreatie noodzakelijk is in een democratische samenleving ter bescherming van de gezondheid of de goede zeden of van de rechten en vrijheden van anderen (art. 8 lid 2 EVRM)? Postume voortplanting zou betekenen dat het kind door een bewuste keuze van zijn genetische ouders van meet af aan een van hen moet missen, hetgeen niet recht doet aan artikel 7 van het Verdrag voor de rechten van het kind om, voor zover mogelijk, zijn of haar ouders te kennen en door hen te worden verzorgd. Enerzijds groeien in de praktijk weliswaar vele kinderen niet bij hun ouders op maar dan niet op grond van een voor de conceptie gemaakte keuze. Anderzijds zijn in onze samenleving

---

<sup>106</sup> Zolang er geen wettelijke plicht is voor de ouders om het kind over zijn wijze van ontstaan te vertellen, is de uitoefening van zijn recht op afstammingsgegevens afhankelijk van de keus van de ouders.

<sup>107</sup> Zie ook G. T. Oudhof, a.w. p. 233; zij vindt het, in navolging van C. Forder, jammer dat het wetsvoorstel zich beperkt tot de kinderen die geboren zijn middels fertilisatietechnieken en geen regeling bevat voor afstandskinderen.

<sup>108</sup> Zie hiervoor het overzicht dat als bijlage 1 aan het wetsvoorstel voor de embryowet is gevoegd, TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 60-62.

steeds meer andere relatievormen geaccepteerd, die afwijken van het traditionele gezin terwijl uit onderzoek niet is gebleken dat alternatieve gezinsstructuren een negatief effect hebben op de ontwikkeling van kinderen.<sup>109</sup> Op grond van deze overwegingen lijkt een verbod niet goed verdedigbaar.

De beperkingsmogelijkheden van artikel 12 EVRM zijn ruimer dan die van artikel 8 (zie par. 1.3). Toch zou een verbod op postume voortplanting in het licht van dit grondrecht problematisch kunnen zijn, omdat gesteld zou kunnen worden dat met dit verbod het recht om een gezin te stichten in de kern wordt aangetast: door het verbod wordt postume voortplanting onmogelijk gemaakt. Je zou echter ook kunnen stellen dat het recht om een gezin te stichten alleen betrekking heeft op de situatie tijdens leven.<sup>110</sup> In die opvatting is een verbod op postume voortplanting niet in strijd met de verdragsbepaling. Al met al valt niet met zekerheid te zeggen of een verbod op postume voortplanting al dan niet in strijd met de grondrechten zou zijn.

De indiener van het wetsvoorstel heeft, zoals gezegd, niet voor een geheel verbod gekozen. De regeling in het voorstel gaat uit van het nee, tenzij principe. Als uitgangspunt is vastgelegd dat bewaarde geslachtscellen en embryo's worden vernietigd na overlijden van betrokkene. In de praktijk kunnen zich echter volgens de indiener van het wetsvoorstel situaties voordoen waarvoor het opnemen van een uitzondering op deze regel gerechtvaardigd is. Hierbij moet met de belangen van de ouder(s) en het toekomstige kind rekening worden gehouden. Als gezinsuitbreiding reeds door beide partners werd gewenst, dus ook door de overleden partner bij leven, mag worden aangenomen dat het kind niet slechts gewenst wordt als uiting van een rouwproces en wordt postmortale voortplanting aanvaardbaar geacht, onder de voorwaarde dat de overleden partner tijdens leven uitdrukkelijk schriftelijke toestemming heeft gegeven voor voortplanting na overlijden (art. 7 wetsvoorstel).<sup>111</sup> De geslachtscellen (of embryo's) worden in dat geval na overlijden van betrokkene(n) niet vernietigd. Toestemming betekent niet dat ook zonder meer de medische hulp geboden wordt voor voortplanting. De hulpverlener

---

<sup>109</sup> Aanhangsel van de Handelingen 1999-2000, vraag 930 (met antwoord).

<sup>110</sup> Zie bijvoorbeeld J. de Ruiter, Manipuleren met leven, Preadvis voor de Nederlandse Juristenvereniging, 1993-1, Zwolle, p. 73: "Het recht op voortplanting gaat uiteraard met de dood teniet".

<sup>111</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 18.

dient hierbij te handelen conform zijn professionele verantwoordelijkheid (zie par. 3.1)

In het protocol betreffende handelingen met geslachtscellen en embryo's moet de werkwijze voor gebruik na overlijden worden beschreven (art. 2 lid 3 sub f wetsvoorstel). Deze wettelijke protocolleringsplicht geldt overigens alleen voor instellingen waar buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand worden gebracht en niet voor instellingen die alleen KI verrichten. Dit is toch wel bijzonder omdat de problematiek van postume voortplanting zich veelal daar zal voordoen.<sup>112</sup> Het lijkt mij wenselijk dat voor IVF- en KI-instellingen dezelfde wettelijke protocolleringsplicht geldt.

Een termijn waarbinnen postume voortplanting moet plaatsvinden, is niet in de wet opgenomen. Instellingen kunnen daar hun eigen beleid in voeren. Een regeling van de termijn, (in het protocol) die voor de verschillende instellingen gelijklopend zou moeten zijn, lijkt mij wel wenselijk. Hoe langer de termijn is tussen het overlijden van de genetische ouder en de geboorte van het kind, hoe groter de afstand tussen het kind en de overledene.

Ook in verband met mogelijke juridische gevolgen is het vaststellen van een termijn gewenst. Als de vrouw uit wie het kind wordt geboren de voormalige echtgenote of geregistreerde partner dan wel andere levensgezel van de man is, kan door de moeder en het kind gerechtelijke vaststelling van het vaderschap worden verzocht (art. 1:

---

<sup>112</sup> Voor jurisprudentie over KI na overlijden van de partner zie: Tribunal de Grande Instance de Creteil, Première Chambre Civile, 1 augustus 1984, TvGR 1985/10 (Vordering tot afgifte sperma na overlijden van de man aan diens echtgenote toegewezen); Rb Den Haag, 9 maart 1989, KG, 1989, nr. 144 (Vordering tot bewaring van sperma na overlijden man toegewezen); Court of Appeal, R. v. Human Fertilisation and Embryology Authority, 6 februari 1997, besproken door A. M. L Broekhuijsen-Molenaar, Gebruik van sperma van overleden echtgenoot, FJR, nr.7-8, 1997, p. 182-186 (Weduwe mocht ingevroren sperma van overleden echtgenoot uitvoeren om elders in de EG kunstmatige inseminatie te laten verrichten. Op verzoek van de vrouw was bij de man toen deze in coma lag, zonder diens voorafgaande schriftelijke toestemming, een hoeveelheid sperma afgenomen. Behandeling in Engeland was niet mogelijk in verband met het ontbreken van schriftelijke toestemming. Export naar een ander EG-land moest op grond van artikel 59 EG-verdrag wel worden toegestaan).

207 e.v. BW).<sup>113</sup> De vaststelling van het vaderschap werkt terug tot het moment van de geboorte van het kind en kan leiden tot onderhoudsverplichtingen voor het kind (art. 1: 208 BW). Het kind kan niet van de overledene erven, omdat het ten tijde van het overlijden nog niet bestond (art. 4: 883 BW en art. 4: 946 BW)<sup>114</sup> Voor een aanpassing van het recht die meer rekening houdt met het tot stand komen van familierechtelijke relaties tussen kinderen en hun voor hun verwekking reeds overleden genetische ouder(s), zie ik geen reden. Postume voortplanting is een uitzondering en dient dat ook te blijven.

Tenslotte zij opgemerkt dat het postume gebruik niet is beperkt tot het voortbrengen van nageslacht. De andere gebruiksdoeleinden, te weten donatie en wetenschappelijk onderzoek, zijn ook toegestaan, mits er uitdrukkelijke schriftelijke toestemming is van de overledene voor het desbetreffende gebruiksdoel. Ten aanzien van donatie betekent dit, dat geslachtscellen of embryo's van personen die reeds zijn overleden, gebruikt kunnen worden voor de voortplanting van een ander. Als het aldus verwekte kind zijn recht op informatie over de donor wil uitoefenen, volgens de regels in het wetsvoorstel donorgegevens kunstmatige bevruchting, komt het erachter dat zijn genetische ouder(s) al voor zijn verwekking is (zijn) overleden. Ik vraag mij af of de indiener van het wetsvoorstel zich deze consequentie heeft gerealiseerd. Nadere overweging lijkt mij gewenst, waarbij aan de orde moet komen of de wensouders moeten worden geïnformeerd over het feit dat de donor is overleden.<sup>115</sup>

---

<sup>113</sup> Op grond van het feit dat de overledene voor zijn overlijden heeft ingestemd met een daad die de verwekking van een kind tot gevolg kan hebben gehad art. 1: 207 lid 1 BW.

<sup>114</sup> Indirecte bevoordeling is wel mogelijk, bijvoorbeeld via een stichting (art. 4: 946 lid 2 BW) of door bij uiterste wilsbeschikking aan de moeder van het kind de last op te leggen aan het kind bepaalde uitkeringen te doen of bepaalde zaken uit de nalatenschap over te dragen.

<sup>115</sup> Zie ook het Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie van het Centraal Begeleidingsorgaan voor intercollegiale toetsing, Utrecht 1992, p. 19. Ook in dit advies is het uitgangspunt: vernietiging van het nog aanwezige sperma, tenzij nadrukkelijk met de donor schriftelijk anders is overeengekomen. Zie ook A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar, Civielrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie en draagmoederschap (diss.), Deventer 1991, p. 71. Zij lijkt postuum gebruik van sperma te willen beperken tot kunstmatige bevruchting bij de partner van

### 3.5 Conclusie

De problematiek die zich binnen de arts-patiënt relatie ten aanzien van procreatietechnologie kan voordoen, is divers. In de voorgaande paragrafen van dit hoofdstuk is een aantal van deze problemen besproken en van commentaar voorzien. Voor behandelingen op het terrein van de procreatietechnologie geldt een zwaardere informatieplicht, omdat een medische noodzaak voor het ondergaan van zo'n behandeling veelal ontbreekt. Ook over weinig voorkomende risico's zal geïnfomeerd moeten worden. Ook is informatie nodig over familierechtelijke consequenties van de behandeling, over de financiering (als het IVF betreft), over het gebruik van eventueel overgebleven geslachtscellen of embryo's en over de consequenties van de invoering van de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. In die gevallen waarin de regeling van het wetsvoorstel voor de Embryowet van toepassing is, worden nog extra eisen aan de informatieplicht gesteld (o.a. schriftelijk, de nodige bedenktijd, mogelijkheid van herroeping) en dient toestemming schriftelijk te worden gegeven. De regeling in het wetsvoorstel voor de Embryowet inzake wetenschappelijk onderzoek met de foetus verdient heroverweging in verband met de rechtspositie van de zwangere vrouw.

Ook de geheimhouding verdient bijzondere aandacht. Zowel waar het de partners onderling betreft, als waar het om informatie aan derden gaat, zoals informatieverstrekking aan de landelijke IVF-registratie en informatie aan het met behulp van procreatietechnologie geboren kind over zijn genetische afkomst.

Door de regeling van postume voortplanting in het wetsvoorstel voor de Embryowet, wordt een leemte in het recht op verantwoorde wijze opgevuld. De rechtsonzekerheid over het gebruik van geslachtscellen en embryo's na overlijden van de betrokkene(n) wordt door de regeling weggenomen. Daar waar het wetsvoorstel ook donatie na overlijden toestaat, is nadere overweging gewenst.

---

de overledene. Zo ook J. de Ruiter, *Manipuleren met leven*, Preadvies Nederlandse Juristen-Vereniging, Zwolle, 1993-I, p. 73

## 4. ZEGGENSCHAP OVER GESLACHTSCELLEN EN EMBRYO'S; GEBRUIK VOOR DONATIE

### 4.1 Inleiding

In het wetsvoorstel voor de embryowet worden verschillende gebruiksdoeleinden voor geslachtscellen en embryo's aangegeven. In de eerste plaats gebruik voor de eigen voortplanting, waarvoor het wetsvoorstel geen regels geeft<sup>116</sup>. De andere gebruiksdoeleinden zijn: donatie (het ter beschikking stellen van geslachtscellen en embryo's ten behoeve van de zwangerschap van een ander) en wetenschappelijk onderzoek. Voor wat betreft embryo's wordt nog apart genoemd het gebruik voor het in kweek brengen van embryonale cellen voor geneeskundige doeleinden, medisch- en biologisch-wetenschappelijk onderzoek en medisch- en biologisch-wetenschappelijk onderwijs. Voor een bespreking van het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek (inclusief het in kweek brengen van embryonale stamcellen), verwijs ik naar de bijdrage van mijn medepreadiseur.

### 4.2 Zeggenschap

In de literatuur<sup>117</sup> en de jurisprudentie<sup>118</sup> is de vraag naar zeggenschap over geslachtscellen en embryo's aan de orde geweest. Bijvoorbeeld de

---

<sup>116</sup> Hetgeen niet geheel waar is. Postume voortplanting wordt wel in het wetsvoorstel geregeld. Verder zijn in de MvT regelmatig beschouwingen gewijd aan het gebruik van kunstmatige voortplantingstechnieken ten behoeve van de eigen voortplanting.

<sup>117</sup> Zie onder andere: A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar, *Civilrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie en draagmoederschap* (diss.), Deventer 1991, en van dezelfde auteur, *De juridische status van het pre-embryo in vitro*, in: *Quod licet?*, Kleijn-Bundel, Deventer 1992, p. 33-44, Th. A. M. te Braake, *Experimenten met embryo's: een gezondheidsrechtelijke benadering*, TvGR 1989, p. 86-94, W. Van der Burg, *De juridische status van het embryo: een op drift geraakte fictie*, TvGR 1994, p. 386-401 met reactie van H.J.J. Leenen p. 402-406 en naschrift van Van der Burg p. 406-409, Th.A.M. te Braake, *De juridische status van het embryo: een stevig aangemeerde leer*, TvGR 1995, p. 80-84 met reactie van Van der Burg in TvGR 1995, p. 419-422, L.E. Kalkman-Bogerd, *Kunstmatige voortplanting en draagmoederschap*, TvGR 1996, p. 192-195, H.J.J. Leenen, *Handboek*

vraag naar zeggenschap van erfgenamen over sperma van de overledene dat bij een spermabank ligt opgeslagen en de zeggenschap over embryo's ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. De huidige wetgeving houdt met deze problematiek geen rekening. De voorgestelde regeling in de embryowet beoogt in deze lacune te voorzien.

Het uitgangspunt in het voorstel is dat het ter beschikking stellen van geslachtscellen en embryo's met grote zorgvuldigheid dient te geschieden. Geslachtscellen bezitten de bijzondere eigenschap dat ze het voortbrengen van nageslacht mogelijk maken doordat ze kunnen samensmelten tot embryo's. Embryo's kunnen vervolgens uitgroeien tot nakomelingen. Om die reden hebben zij een ander karakter dan ander lichaamsmateriaal en dienen er strengere voorwaarden te worden gesteld dan aan de terbeschikkingstelling van ander lichaamsmateriaal voor nader gebruik.<sup>119</sup> De bevoegdheid om geslachtscellen of embryo's te bestemmen voor andere doeleinden is voorbehouden aan wilsbekwame meerderjarigen. Plaatsvervangende toestemming door een vertegenwoordiger is niet mogelijk. De zeggenschap over geslachtscellen komt toe aan degenen van wie ze afkomstig zijn (art. 5 lid 1 wetsvoorstel). De zeggenschap over embryo's is toegekend aan degenen ten behoeve van wie ze tot stand zijn gebracht; zij moeten gezamenlijk over de terbeschikkingstelling beslissen, bij verschil van mening vindt de terbeschikkingstelling niet plaats (art. 8 wetsvoorstel).<sup>120</sup>

De zeggenschap over embryo's rust ook bij degenen ten behoeve van wie ze tot stand zijn gebracht, wanneer het embryo is ontstaan met behulp van geslachtscellen die ten behoeve van het paar door een ander zijn gedoneerd. De donor heeft daar geen zeggenschap meer over. De indiener van het wetsvoorstel heeft het juist geacht diegenen de zeggenschap over embryo's te geven die emotioneel verbonden zijn met de tot stand gebrachte embryo's en niet diegenen die genetisch

---

Gezondheidsrecht Deel I, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, vierde druk, bewerkt door H.J.J. Leenen en J.K.M. Gevers, Houten/Diegem, 2000, p.131 e.v. en de aldaar aangehaalde literatuur.

<sup>118</sup> Zie de in par. 3.4 genoemde jurisprudentie.

<sup>119</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3 p. 13. Geslachtscellen en embryo's zullen worden uitgesloten van het in voorbereiding zijnde wetsvoorstel Zeggenschap lichaamsmateriaal.

<sup>120</sup> Deze bepaling ziet niet op de zeggenschap over embryo's die voor de eigen voortplanting zijn bestemd. Als een paar tijdens de behandeling uit elkaar gaat, en de man geen toestemming geeft voor voortzetting van de behandeling dient echter naar mijn mening de behandeling te worden stopgezet, analoog aan de bepaling in het wetsvoorstel.



verbonden zijn met de tot stand gebrachte embryo's. Een donor doet de donatie bewust van de gevolgen (zoals het teloor kunnen gaan van embryo's, het niet geschikt zijn voor implantatie en het mogelijk overblijven van embryo's). Een potentiële donor die deze consequentie niet wil aanvaarden, kan van de donatie afzien. Bij de donatie zal over deze consequenties expliciet informatie moeten worden verstrekt.<sup>121</sup> De keuze die de indiener van het wetsvoorstel heeft gemaakt, heeft tot gevolg dat geslachtscellen of embryo's die ter beschikking werden gesteld voor het tot stand brengen van een zwangerschap bij een ander (donatie), uiteindelijk door die ander bestemd kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Mijns inziens is dat niet terecht. Als terbeschikkingstelling heeft plaatsgevonden voor donatie, mogen de geslachtscellen dan wel embryo's alleen voor dat doel worden gebruikt en niet voor wetenschappelijk onderzoek, tenzij daarvoor door de donateur uitdrukkelijk toestemming is gegeven.<sup>122</sup> In de overeenkomst die tussen de donateur en de instelling wordt gesloten, moet dit worden geregeld.

#### **4.3 Grenzen aan de zeggenschap**

Geslachtscellen kunnen, zoals gezegd, ter beschikking worden gesteld ten behoeve van de zwangerschap van een ander of wetenschappelijk onderzoek. Verdere regels worden niet gesteld, omdat in de praktijk de regels die bij donatie (van sperma) worden gehanteerd, goed functioneren en geslachtscellen -die niet het vermogen hebben zelfstandig tot menselijk leven uit te groeien- in het kader van wetenschappelijk onderzoek geen extra bescherming behoeven.<sup>123</sup> Aan het gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek worden in het wetsvoorstel wel nadere regels gesteld, die door mijn medepreadviseur worden besproken.

#### **4.4 Overige voorwaarden**

De terbeschikkingstelling kan alleen schriftelijk en om niet worden gedaan en kan zonder opgaaf van redenen worden herroepen, zolang de

---

<sup>121</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 20.

<sup>122</sup> Zie ook Gezondheidsraad 1997/03 (Het Planningsbesluit IVF), p. 106: "Het lijkt redelijk dat de zeggenschap van de donor in stand blijft of herleeft wanneer terugplaatsing bij het ontvangende paar niet meer aan de orde is".

<sup>123</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 54.

geslachtscellen of de embryo's nog niet zijn gebruikt.<sup>124</sup> De herroeping van de terbeschikkingstelling van een embryo kan door ieder van de betrokkenen (voor wie het embryo bestemd was) plaatsvinden. De terbeschikkingstelling wordt vastgelegd in een overeenkomst. Hierin moet in ieder geval worden vastgelegd voor welke doeleinden de geslachtscellen/embryo's mogen worden gebruikt<sup>125</sup> en gedurende welke termijn zij daarvoor zullen worden bewaard.

Bij terbeschikkingstelling voor donatie dient mijns inziens uitdrukkelijk te worden aangegeven of het materiaal in tweede instantie ook voor wetenschappelijk onderzoek mag worden gebruikt. Degene die de geslachtscellen/embryo's bewaart en degene(n) die ze ter beschikking heeft (hebben) gesteld kunnen gezamenlijk de doeleinden wijzigen en de termijn verlengen. In de overeenkomst dient ook te worden opgenomen of en zo ja waarvoor geslachtscellen dan wel embryo's na overlijden van de betrokkenen mogen worden gebruikt. Ook kunnen bepalingen over beperking of uitsluiting van de aansprakelijkheid worden opgenomen. De terbeschikkingstelling voor andere doeleinden dan de eigen procreatie, geschiedt niet ten behoeve van de geneeskundige behandeling van betrokkene, zodat de regels van de WGBO, in het bijzonder die over de beperking of uitsluiting van de aansprakelijkheid, niet van toepassing zijn. Regels inzake vernietiging van het voortplantingsmateriaal dienen eveneens in de overeenkomst te worden opgenomen en ook moet naar mijn mening hierin worden vastgelegd, welke informatie is verstrekt.

Of het juist is de overeenkomst te bestempelen als overeenkomst van bewaarneming, zoals in de Memorie van Toelichting van het wetsvoorstel voor de Embryowet wordt gesuggereerd, is de vraag.<sup>126</sup> In

---

<sup>124</sup> Waar het gaat om gebruik van geslachtscellen voor een IVF-behandeling, dient het moment van gebruik mijns inziens bij de bevruchting in vitro te liggen en niet bij de terugplaatsing in de baarmoeder van de vrouw, om te voorkomen dat de donor, na de bevruchting maar voor de terugplaatsing de donatie kan herroepen. Dit standpunt laat onverlet, dat de bestemming die de donor aan de geslachtscellen heeft gegeven, in acht moet worden genomen; voor wijziging van het gebruiksdoel is uitdrukkelijke toestemming van de donor nodig.

<sup>125</sup> Bovendien kan betrokkene bij de terbeschikkingstelling te kennen geven dat slechts wetenschappelijk onderzoek met de desbetreffende geslachtscellen/embryo's mag worden verricht, nadat hij is ingelicht over het doel van het onderzoek en daar uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven (art. 6 lid 3 wetsvoorstel Embryowet). Ook dit dient in de overeenkomst te worden opgenomen.

<sup>126</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 16.

de definitie van de overeenkomst van bewaarneming die in artikel 7: 600 BW wordt gegeven, is als element teruggave van de in bewaring gegeven zaak opgenomen. Bij terbeschikkingstelling van geslachtscellen en embryo's is, behoudens de mogelijkheid van herroeping, van teruggave geen sprake. Naar mijn mening kan de onderhavige overeenkomst om die reden niet als overeenkomst van bewaarneming worden beschouwd. Ook als men tot een andere conclusie komt, zullen de regels van de overeenkomst van bewaarneming niet zonder meer kunnen worden toegepast. Het zou bijvoorbeeld ongerijmd zijn om de spermadonor loon te laten betalen aan de spermabank (art. 7: 601 lid 1 BW).

In het wetsvoorstel worden voorwaarden aan de informatieverstrekking gesteld. Degene aan wie de geslachtscellen of embryo's ter beschikking zijn gesteld, is verantwoordelijk voor de informatieverstrekking. Betrokkene dient te worden geïnformeerd over de aard en het doel van de terbeschikkingstelling, zodat hij weet waarover hij kan beslissen (art. 5 lid 2 wetsvoorstel). De inlichtingen moeten op zodanige wijze worden verstrekt dat redelijkerwijs zeker is dat de betrokkene deze naar haar inhoud heeft begrepen. Bovendien moet een zodanige bedenktijd worden gegeven dat op grond van de verkregen inlichtingen een zorgvuldig overwogen beslissing kan worden genomen (art. 6 lid 1 wetsvoorstel).

Als voor de verkrijging van geslachtscellen een invasieve ingreep bij betrokkene noodzakelijk is, moet betrokkene door degene die de ingreep verricht, bovendien worden geïnformeerd over de risico's en bezwaren daarvan en moeten de inlichtingen schriftelijk worden verstrekt. Bovendien is in dat geval mede toestemming vereist van de medisch ethische commissie die beoordeelt of het met de terbeschikkingstelling te dienen belang in evenredige verhouding staat tot de risico's en bezwaren van de ingreep, mede gelet op de omstandigheden waarin de betrokkene verkeert (art. 6 lid 3 wetsvoorstel).<sup>127</sup> De aantasting van de lichamelijke integriteit van betrokkene, de aan de ingreep verbonden risico's en de eventueel

---

<sup>127</sup> Om problemen over samenloop met de Wet op het medisch wetenschappelijk onderzoek te voorkomen is tot slot in artikel 6 lid 3 bepaald: "Voor zoveel nodig is artikel 5 van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen in dat geval niet van toepassing". Hiermee wordt voorkomen dat mensen die onder geneeskundige behandeling zijn, geen geslachtscellen ter beschikking zouden kunnen stellen, voor zover er tevens sprake zou zijn van medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen, TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 55.

bestaande afhankelijkheid van betrokkene (als geslachtscellen worden afgestaan tijdens een invasieve ingreep die binnen een behandelrelatie wordt ondergaan), maakten extra voorwaarden noodzakelijk.<sup>128</sup>

#### **4.5 Het protocol inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's**

Instellingen waar buiten het menselijk lichaam embryo's tot stand worden gebracht worden verplicht een protocol inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's op te stellen (art. 2 wetsvoorstel voor de Embryowet). Voorafgaand aan de vaststelling moet de toetsingscommissie die ingevolge de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (WME) belast is met het beoordelen van onderzoeksvoorstellen voor medisch wetenschappelijk onderzoek in de instelling, over het protocol advies uit brengen. Het protocol en het advies moeten ter kennis worden gebracht van de centrale commissie (van de WME) en de minister (art. 2 lid 4 Embryowet). In het protocol worden met inachtneming van de hierboven besproken voorwaarden regels gesteld over de zeggenschap, het tot stand brengen van embryo's buiten het menselijk lichaam, het tot stand brengen van een zwangerschap met die embryo's en het gebruik van geslachtscellen en embryo's voor andere doeleinden (art. 2 lid 2 Embryowet). In het derde lid worden specifieke onderwerpen genoemd, die in ieder geval in het protocol moeten worden opgenomen, zoals medisch technische regels, administratieve regels en regels inzake de bewaartermijn en gebruik na overlijden.

Het is opvallend dat de verplichting een protocol op te stellen niet geldt voor instellingen waar alleen geslachtscellen worden bewaard met het oog op kunstmatige inseminatie. Volgens de indiener van het wetsvoorstel zijn er bij een "gewone" kunstmatige inseminatie geen bijzondere ethische aspecten die protocollering conform artikel 2 van het wetsvoorstel vereisen.<sup>129</sup> Mijns inziens is dat niet geheel juist. Instellingen die alleen KI verrichten kunnen bijvoorbeeld worden geconfronteerd met de problematiek van postume voortplanting (zie hoofdstuk 3, par. 4). Het is niet logisch dat deze instellingen niet gebonden zijn aan de protocolleringsplicht van artikel 2 maar wel aan de overige bepalingen.

Verder verdient de relatie tussen het protocol op grond van het wetsvoorstel voor de Embryowet en het protocol op grond van het

---

<sup>128</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 17.

<sup>129</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 50.

Planningsbesluit IVF nadere aandacht. Volgens de Memorie van Toelichting krijgt het IVF-protocol door regeling in artikel 2 van het wetsvoorstel voor Embryowet een wettelijke basis. Ter voorkoming van doublures zal het Planningsbesluit IVF worden aangepast. In het protocol van het Planningsbesluit zullen alleen nog eisen worden gesteld die specifiek betrekking hebben op de behoefte en de wijze waarop in die behoefte wordt voorzien, zoals regeling van de ervaring en deskundigheid van degenen die bij de in-vitrofertilisatiebehandeling betrokken zijn.<sup>130</sup> Waar in dat geval de regels over hoog-technologisch draagmoederschap, nu nog in het Planningsbesluit opgenomen, moeten worden geplaatst, is niet duidelijk. Opheldering is noodzakelijk om te voorkomen dat deze regeling tussen wal en schip raakt. Evenmin is duidelijk waar de op de behandelrelatie betrekking hebbende regels uit het Planningsbesluit moeten worden ondergebracht. Regeling in de voorgestelde Embryowet ligt voor de hand maar is in strijd met het uitgangspunt van het voorstel dat de regeling alleen betrekking zou hebben op gebruik voor andere doeleinden (dan de eigen procreatie). Een laatste opmerking, heeft betrekking op de voorwaarde om in het protocol van de voorgestelde Embryowet regels op te nemen over het tot stand brengen van een zwangerschap met embryo's die buiten het menselijk lichaam zijn ontstaan. Het betreft ook hier een regeling van het gebruik van embryo's binnen de behandelrelatie (ten behoeve van de eigen procreatie), waarvoor de Embryowet geen regels zou stellen. Al met al verdient de regeling van het protocol mede in het licht van de reikwijdte van de voorgestelde Embryowet en de relatie tot het Planningsbesluit IVF nadere overweging.

#### 4.6 Conclusie

Met de regeling in het wetsvoorstel inzake de zeggenschap over geslachtscellen en embryo's, is een belangrijke lacune in de wetgeving weggenomen. Duidelijkheid voor betrokkenen levert meer rechtszekerheid op en dat is goed. Wel dient naar mijn mening de regeling inzake de zeggenschap over embryo's die met behulp van donorgameten tot stand zijn gebracht te worden heroverwogen en verdient de regeling van het protocol nadere aandacht.<sup>131</sup>

---

<sup>130</sup> TK 2000-2001, 27423, nr. 3, p. 51.

<sup>131</sup> Deze conclusie beperkt zich uiteraard tot de door mij behandelde onderwerpen. Of de regeling ook duidelijk is met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek met embryo's zal blijken uit het preadvies van mijn mede-preadviseur.

## 5. SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Aan een ieder komt het recht toe om in vrijheid, zonder inmenging van buitenaf te beslissen over voortplanting. Hoewel een recht op voortplanting niet als apart grondrecht in de GW of in verdragen is opgenomen, kan het uit bestaande grondrechten worden afgeleid. Het recht op voortplanting is met name een recht om te worden gevrijwaard van inmenging van buitenaf op de beslissing tot voortplanting (schildrecht). Het is geen recht waarmee van de overheid kan worden afgedwongen om de middelen en de faciliteiten ter beschikking te stellen voor de vervulling van een kindervens (claimrecht). Bovendien kennen de grondrechten waarop het recht op voortplanting is gebaseerd, ruime beperkingsmogelijkheden, waardoor de regulering van de procreatietechnologie die tot stand is gebracht of in voorbereiding is, in de meeste gevallen kan worden gelegitimeerd. Aan de toelaatbaarheid van het verbod van geslachtskeuze om niet medische redenen, dat het recht op voortplanting beperkt, kan worden getwijfeld, omdat de noodzaak voor een dergelijk verbod onvoldoende is aangetoond.

Bij de toegang tot de verschillende vruchtbaarheidsbevorderende technieken, dienen hulpvragers op gelijke wijze te worden behandeld. Artikel 1 GW en de Awgb nopen daartoe. Het belang van de gelijke behandeling is vooral gelegen in de nieuwe leefvormen die onze samenleving kent. Een lesbisch paar of een ongehuwd heterosexueel paar mag de toegang tot vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen niet worden geweigerd op grond van de sexuele geaardheid en de huwelijkse staat. De positie van alleenstaanden met een kindervens is wat minder duidelijk, maar ook in dat geval is het naar mijn mening verdedigbaar, dat weigering van toegang, uitsluitend op grond van het alleen zijn, in strijd is met het discriminatieverbod.

De financiële toegankelijkheid van vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen is afhankelijk van de verzekeringsvorm die op de hulpvrager van toepassing is. Met name bij IVF zijn er verschillen in financiering aan te geven. Duidelijk is in ieder geval wel dat de behandeling particulier verzekeraar is. De ziekenfondsverzekerd dient zijn recht op de IVF-behandeling af te leiden uit de subsidieregeling, omdat deze niet in het verstrekkingenpakket is opgenomen. Het zou mij niet verbazen, wanneer in de toekomstige basisverzekering tegen ziektekosten voor vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen geen plaats wordt ingeruimd. Deze niet medisch noodzakelijke behandelingen dienen dan apart te worden bijverzekerd.

Binnen de arts-patiënt relatie verdient de inhoud en de omvang van de informatie extra aandacht. Het ontbreken van een medische noodzaak voor de toepassing van vruchtbaarheidsbevorderende technieken leidt tot een verzwaarde informatieplicht. Bovendien moet in sommige gevallen, waarop in de toekomst de Embryowet van toepassing zal zijn, de informatie schriftelijk worden verstrekt en moet ook de toestemming schriftelijk worden gegeven. Ook de geheimhouding leidt binnen de procreatietechnologie tot bijzondere problemen, met name daar waar het met behulp van procreatietechnologie geboren kind naar zijn genetische afkomst op zoek gaat. Postume voortplanting tenslotte is binnen de arts-patiënt relatie een onderwerp geworden als gevolg van procreatietechnologie.

De wetgever is al heel lang van plan een aantal aan procreatietechnologie verbonden problemen wettelijk te regelen. Oorspronkelijk werd gedacht aan een "wet op de fertilisatietechnieken". Inmiddels is een wetsvoorstel bij de Tweede Kamer ingediend inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's met als roepnaam "Embryowet". De reikwijdte van het voorstel is beperkt tot het gebruik van (van het lichaam afgescheiden) geslachtscellen en (zich buiten het moederlichaam bevindende) embryo's voor andere doeleinden dan de eigen procreatie. Er is een zeggenschapsregeling in opgenomen en er worden grenzen aan het gebruik gesteld; sommige handelingen worden expliciet verboden. De verdere uitwerking van de regels vindt plaats in het instellingsprotocol inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's. Hoewel ik de gekozen roepnaam niet erg gelukkig vind, omdat deze de inhoud van het voorstel niet dekt en geen recht doet aan de overige in het voorstel geregelde onderwerpen en hoewel de Memorie van Toelichting ten onrechte stelt dat de regeling niet ziet op het gebruik van geslachtscellen en embryo's binnen de behandelrelatie terwijl daarvoor op verschillende plaatsen (art. 2 en art. 7 Embryowet) wel regels worden gegeven, ben ik van mening dat de indiener van het wetsvoorstel een weloverwogen regeling heeft opgesteld, waar het de door mij besproken onderwerpen betreft. Het voorstel geeft een duidelijke zeggenschapsregeling en doet met de voorwaarden die aan postume voortplanting worden gesteld recht aan de belangen van de verschillende betrokkenen. Wel verdient het voorstel op onderdelen nog heroverweging, bijvoorbeeld ten aanzien van de zeggenschap van de donor over na een behandeling overgebleven voortplantingsmateriaal, en ten aanzien van de mogelijkheid van postume donatie. Meer algemeen dient aandacht te worden besteed aan de reikwijdte.

Voortplanting is een recht maar niet zonder grenzen. Overheidsregulering vormt de eerste grens, professionele verantwoordelijkheid de tweede. De derde en laatste grens wordt gevormd door de fysieke omstandigheden van de hulpvrager. Hoe goed de regelgeving op het terrein van de procreatietechnologie ook mag zijn, het blijft een gegeven dat niet iedere kinderwens in vervulling zal gaan.



## *Literatuur*

### **Akkermans**

P. W. C. Akkermans, C. J. Bax, L. F. M. Verhey, *Grondrechten en grondrechtsbescherming in Nederland*, derde druk, Deventer, Heerlen, 1999

P. W. C. Akkermans, A. K. Koekoek (red.), *de Grondwet*, een artikelsgewijs commentaar, tweede druk, Zwolle, 1992

### **Biesaat**

M. C. I. H. Biesaat (T&C Gezondheidsrecht), toelichting op artikel 36 Wet BIG

### **Boer-van den Berg, van den**

J. M. A. van den Boer-van den Berg, *Kinderwens met risico. Dilemma's bij IVF en erfelijkheid*, Medisch Contact (MC), p. 513-516

### **Braake, te**

Th. A. M. te Braake, *Experimenten met embryo's: een gezondheidsrechtelijke benadering*, TvGR 1989, p. 86-94

Th. A. M. te Braake, *De juridische status van het embryo: een stevig aangemeerde leer*, TvGR 1995, p. 80-84

### **Bruijn-Luckers, de**

M. L. C. C. de Bruijn-Luckers, *EVRM, minderjarigheid en ouderlijk gezag*, (diss.), Leiden, 1994

### **Burg, van der**

W. van der Burg, *De juridische "status" van het embryo: een op drift geraakte fictie*, TvGR 1994, p. 386-401

W. van der Burg, *Naschrift bij de reactie van prof. Dr H. J. J. Leenen*, TvGR 1994, p. 406-409

### **Broekhuijsen-Molenaar**

A. M. L. Broekhuijsen-Molenaar, *Afspraken in overeenkomsten ten aanzien van kunstmatige voortplanting. Exoneraties bij spermacryopreservatie en anonimiteit bij spermadonatie*, TvGR, 1996, p. 270-279

A. M. L. Broekhuijsen-Molenaar, D. H. de Witte, *Een modelbewaarnemingsovereenkomst met betrekking tot embryo's*, Medisch Contact (MC), 1998, p. 59

- A. M. L. Broekhuijsen-Molenaar, *Civielrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie en draagmoederschap*, (diss.) Deventer, 1991
- A. M. L. Broekhuijsen-Molenaar, *De juridische status van het pre-embryo in vitro*, in: *Quod licet?*, Kleijn-Bundel, Deventer 1992
- Centraal begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing  
 Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale toetsing (CBO), *Advies medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie*, Utrecht, 1992
- Dijk van  
 P. van Dijk, G. J. H. van Hoof, *Theory and practice of the European Convention on Human Rights*, third edition, Kluwer, Law international, The Hague, The Netherlands, 1998
- Dupuis  
 H. M. Dupuis, I. D. de Beaufort, *Een kind voor mij alleen: KI bij alleenstaande vrouw*, in: *Wat zou u doen*, (onder redactie van H. M. Dupuis, I. D. de Beaufort e. a.), Houten/Zaventem, 1994, p. 61-66
- Gerbranda  
 Tj. Gerbranda, M. Kroes, *Grondrechten evaluatie-onderzoek eindrapport*, NJCM-Boekerij, Leiden, 1983
- Gezondheidsraad  
 Gezondheidsraad, *Commissie Herziening Planningsbesluit IVF, "Het Planningsbesluit IVF"*, Rijswijk 1997, publicatienummer 1997/103  
 Gezondheidsraad: *Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht. Geslachtskeuze om niet-medische redenen*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1995; publikatie nr. 1995/11
- Kalkman  
 L. E. Kalkman-Bogerd, artikel 8 en artikel 12 in verband met kunstmatige voortplanting en draagmoederschap, in: *Het EVRM en de gezondheidszorg* (J. K. M. Gevers, red.), Nijmegen 1994, p. 119-135  
 L. E. Kalkman-Bogerd, *duidelijke regeling van IVF in verzekeringsvoorwaarden noodzakelijk*, *Verzekeringsrechtelijke berichten (Vrb)*, 1992, p. 74-76  
 L. E. Kalkman-Bogerd, *Kunstmatige voortplanting en draagmoederschap. Enkele juridische aspecten*, *TvGR* 1996, p. 190-204

L. E. Kalkman-Bogerd, Het nieuwe planningsbesluit in-  
vitrofertilisatie, TvGR 1999, p. 158-170

L. E. Kalkman-Bogerd, Kunstmatige inseminatie, in vitro fertilisatie en draagmoederschap; juridische aspecten, in: Ethiek en Recht in de gezondheidszorg, Bohn Stafleu Van loghum, Houten/Diegem, katern XI, p. 208-234/298

#### KNMG

KNMG-commissie medische ethiek, Verantwoordelijkheid bij kunstmatige voortplanting, Medisch Contact (MC), 1989, p. 1711-1714

KNMG-commissie medische ethiek, IVF op latere leeftijd, MC 1996, p. 620-627

#### Kortmann

C. A. J. M. Kortmann, Monomanie, NJB 2000, p. 594-595

C. A. J. M. Kortmann, Naschrift, NJB 2000, p. 851

#### Leenen

H. J. J. Leenen, J. K. M. Gevers, Handboek gezondheidsrecht, Deel 1 Rechten van mensen in de gezondheidszorg, vierde geheel herziene druk, Houten/Diegem, 2000

H. J. J. Leenen, De juridische status van het (pre)embryo: ficties over een juridische fictie. Reactie op het artikel van van der Burg, TvGR 1994, p. 402-406

#### Nederlandse vereniging voor gynaecologie en obstetrie (NVOG)

NVOG, Richtlijn indicaties voor IVF, september 1998, nummer 9

NVOG, Richtlijn hoog-technologisch draagmoederschap, juli 1999, nummer 18

#### Oudhof

G. T. Oudhof, Het wetsvoorstel 'Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie' en de (tegengestelde) belangen van het kind, FJR, nr. 10, p. 229-237

#### Roscam Abbing

H. D. C. Roscam Abbing, Reageerbuisbevruchting en keuzevrijheid, Medisch Contact (MC) 1993, p. 1535-1536

H. D. C. Roscam Abbing, Recht op gezondheidszorg: een beschouwing over grenzen en grenzen aan het stellen van grenzen, in: Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens, Liber Amicorum voor prof. dr. H. J. J. Leenen, (J. K. M. Gevers, J. H. Hubben red.), Alphen aan den Rijn, p. 84-97

#### Ruiter de

J. de Ruiter, Manipuleren met leven, Preadvies voor de Nederlandse Juristenvereniging, 1993-I, Zwolle

**Veerman**

T. Veerman, A. Hendriks, Recht op toegang tot IVF, Nemesis 1996, p. 136-145

**Willems**

A. Willems, Adoptie door homo-ouders en de positie van de spermadonor, FJR, nr. 10, 2000, p.226-229

**Winter de**

R de Winter, Onvruchtbare argumenten, NJB 2000, p. 850-851

**ZorgOnderzoekNederland (ZON)**

ZorgOnderzoek Nederland, M. Trommelen e.a., Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van de anonimiteitswaarborg van de donor, 1999