



Kabinetsstandpunt pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD)

De Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) heeft met instemming kennis genomen van het besluit van het kabinet om PGD voor ernstige aandoeningen met niet volledige penetrantie en/of variabele expressie, zoals bepaalde vormen van erfelijke kanker, toe te staan. De VKGN is verheugd dat hiermee de PGD voor patiënten met deze ernstige vormen van erfelijke kanker nu in eigen land beschikbaar komt.

De VKGN is zeer verheugd met het besluit van het kabinet om geen lijsten van erfelijke ziekten op te stellen die in aanmerking komen voor PGD, maar de mogelijkheid open te houden voor toekomstige nieuwe indicaties voor PGD aan de hand van een aantal afwegingscriteria. Daarbij wil de VKGN benadrukken dat voor de beroepsgroep de criteria ernst van de aandoening en de door de gendragers ervaren psychische belasting het meest zwaar wegen.

De VKGN kan zich ook vinden in het voorstel om, bij eventuele uitbreiding van het toepassingsgebied van PGD, een landelijke commissie van deskundigen te laten toetsen of dit voornemen past binnen de genoemde afwegingscriteria. De VKGN hecht er belang aan dat in deze landelijke commissie naast professionals (samengesteld uit de beroepsgroepen) ook patiëntenverenigingen vertegenwoordigd zijn.

De VKGN betreurt het dat, volgens het voorliggende kabinetsbesluit, het centrum dat tot nu toe de PGD heeft uitgevoerd haar professionele en zeer zorgvuldige wijze van werken niet meer onafhankelijk kan blijven uitvoeren, maar dat wettelijk wordt vastgelegd dat zij in individuele gevallen verplicht is dit vooraf voor te leggen aan een lokale commissie.