

Vergaderjaar 2009–2010

29 323

Prenatale screening

Nr. 76

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 26 januari 2010

Hierbij zend ik u het «Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2008 en cumulatief overzicht 1995–2008».¹

Met dit jaarverslag geeft het academisch ziekenhuis Maastricht (azM), gezamenlijk met het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), een overzicht van de ontwikkeling van PGD sinds 1993. De drie centra geven inzicht in (de cijfers rondom) de PGD-behandeling. Ik wil hen complimenteren met deze uitgebreide en grondige verslaglegging.

In deze brief geef ik kort mijn reactie op het jaarverslag en het cumulatief overzicht. Vervolgens zal ik specifieke aandacht besteden aan een drietal onderwerpen, te weten: PGD bij erfelijke borst- en eierstokkanker, transport-PGD en de indicatiecommissie PGD.

Jaarverslag en cumulatief overzicht PGD

Sinds 1993 voert het azM PGD-behandelingen uit. In 1997 is het eerste kind na PGD in Nederland geboren. In totaal zijn er 112 kinderen geboren na PGD. De PGD-behandeling houdt een emotioneel en fysiek zwaar traject in: van de in totaal 399 gestarte toekomstige ouders krijgen, na 693 gestarte cycli, 414 embryo terugplaatsingen en 556 eicelpuncties, 112 stellen een kind. Later in deze brief zal ik nog dieper ingaan op de belasting voor de toekomstige ouders en – in het bijzonder – de vrouw. In 2008 ontstaan uit 145 gestarte cycli, 123 eicelpuncties en 95 embryo terugplaatsingen, 22 doorgaande zwangerschappen. Eind 2008 zijn hieruit 8 kinderen geboren. De kans op een doorgaande zwangerschap per embryo terugplaatsing is daarmee in 2008 23,1%.

Van 1993 tot en met 2008 vonden 1458 verwijzingen voor PGD plaats. De afgelopen jaren is het aantal verwijzingen toegenomen, met name de toename in 2008 is aanzienlijk te noemen. In 2007 werden rond de 130 paren verwezen, in 2008 276 paren. De toename kan, volgens het

¹ Zoals onder meer toegezegd in Kamerstukken II, 2008–2009, 29 323, nr. 69. (Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer).

PGD-jaarverslag, verklaard worden door alle aandacht die PGD in 2008 kreeg en door de verbeterde toegankelijkheid van PGD door de mogelijkheid van transport-PGD. Deze verbeterde toegankelijkheid vind ik een positieve ontwikkeling. Gezien de zwaarte van de behandeling is het goed dat paren nu de mogelijkheid hebben een groot deel van het traject dichterbij huis te doorlopen. Navraag bij het azM leert dat de toename in verwijzingen geen negatieve gevolgen heeft voor de doorstroom. Paren die zich aanmelden bij het azM kunnen binnen 2 weken worden ontvangen voor een eerste gesprek.

PGD bij erfelijke borst- en eierstokkanker

In de zomer van 2008 heb ik op verschillende momenten met uw Kamer van gedachten gewisseld over PGD en – in het bijzonder – over PGD bij erfelijke borst- en eierstokkanker.¹ Uit het jaarverslag blijkt dat in 2008 in totaal 32 paren zijn verwezen in verband met erfelijke borstkanker, 26 van deze paren zijn verwezen na juni 2008. Van deze 32 stellen zien 12 stellen van PGD af; 3 paren van de 32 zien (voorlopig) af van PGD, nadat de voorbereiding was afgerond.² Daarnaast zaten aan het eind van 2008 nog 13 paren midden in het PGD-traject. Het azM verwacht voor 2010 ongeveer 20 PGD-behandelingen voor erfelijke borstkanker te zullen uitvoeren. Bij PGD spelen verschillende moeilijke afwegingen een rol. Ik denk daarbij aan de grenzen van menselijk ingrijpen en de inzet van (nieuwe) technologieën, maar ook het voorkomen van lijden en het belang van het kind. De PGD-behandeling is een veeleisende en tijdrovende behandeling, die emotioneel en fysiek veel van paren vergt. Goede voorlichting aan paren en – in het bijzonder – aan vrouwen acht ik dan ook van het grootste belang. De drie academische centra lichten paren uitgebreid en zorgvuldig voor. Er wordt onder meer gesproken over de belasting, de risico's en onzekerheden. Het «Klinische protocol PGD», zoals gedeeltelijk is opgenomen in het jaarverslag, laat deze zorgvuldigheid ook zien. PGD is geen gemakkelijke weg om de wens om een gezond kind te krijgen te vervullen. Na voorgelicht te zijn blijkt een aantal stellen niet door te willen gaan met PGD. Van de 32 stellen die in 2008 verwezen zijn in verband met erfelijke borst- en eierstokkanker, zien 12 stellen af van PGD. Het azM geeft aan dat er verschillende oorzaken zijn voor het afzien van PGD. Zo is een aantal vrouwen spontaan zwanger geraakt na de intake en gaan al dan niet over tot prenataal onderzoek. 6 van de 12 stellen zien echter af van PGD, omdat zij de procedure te belastend vinden, met een relatief lage kans op zwangerschap. Dit is in lijn met het aantal paren dat afziet van PGD voor andere indicaties.

Transport-PGD

In 2007 start het azM samenwerking met het UMCU door middel van transport-PGD. In 2008 volgt samenwerking met het UMCG. De resultaten tot nu toe laten zien dat met transport-PGD kwalitatief dezelfde resultaten worden behaald als met een volledige PGD-behandeling in Maastricht.

Indicatiecommissie PGD

Uit het jaarverslag blijkt dat het azM in 2008 nog geen nieuwe indicaties heeft voorgelegd aan de indicatiecommissie PGD. Toch wil ik in deze brief beknopt ingaan op deze commissie. Eerder heb ik aangegeven dat de indicatiecommissie tot taak heeft te toetsen of eventuele nieuwe ziektes of aandoeningen in aanmerking komen voor PGD. In de commissie hebben twee ethici, drie klinisch genetici, twee gynaecologen en een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging zitting genomen. De indicatiecommissie heeft inmiddels een voorzitter uit zijn midden benoemd, te weten prof. dr. M.H. Breuning. Ik benadruk nogmaals dat in deze commissie

¹ Kamerstukken II, 2007–2008, 29 323, nr. 46.

² Hierbij valt te denken aan de gynaecologische voorbereiding.

geen mensen zitting hebben genomen die rechtstreeks zijn betrokken bij de PGD-behandeling. Het is immers een onafhankelijke commissie, zowel onafhankelijk van de overheid als van de instelling waar PGD plaatsvindt. Naar ik heb begrepen heeft het azM intussen in 2009 twee indicatiecategoriën aan de commissie voorgelegd. In het jaarverslag 2009 zal hier verslag van worden gedaan.

Tot slot, ik ben van mening dat deze verslaglegging andermaal de zorgvuldigheid van de betrokken professionals aantoont. Voorop staan de uitgebreide voorlichting en begeleiding en de zorgvuldige afwegingen door het paar en de arts. In de beslotenheid van de spreekkamer wordt de specifieke situatie van het paar bekeken, besproken en afgewogen. Ik hecht grote waarde aan deze beslotenheid.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. Bussemaker