

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2706

Vragen van de leden **Dik-Faber** (ChristenUnie) en **Van der Staaij** (SGP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het testen van erfelijke ziekten via de huisarts* (ingezonden 22 mei 2018).

Antwoord van Minister **De Jonge** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 9 juli 2018). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2017–2018, nr. 2352.

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van het bericht «Prenatale test neemt nieuwe drempel»?¹

Antwoord 1

Ja, ik ben hiervan op de hoogte.

Vraag 2

Wat vindt u ervan dat zes huisartsen in de provincie Groningen vanaf deze week een erfelijkheidstest aanbieden voor alle stellen met een kinderwens?

Antwoord 2

Deze huisartsen mogen dit doen onder de verantwoordelijkheid van een klinisch genetisch centrum dat een vergunning heeft op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). Het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering laat namelijk toe dat het minder complexe onderzoek en de daaraan verbonden erfelijkheidsadvisering (met voor- en natraject) elders mag plaatsvinden, mits onder verantwoordelijkheid van een Wbmv-vergunninghouder. Er worden echter wel voorschriften gesteld waaraan moet worden voldaan. Zie hiervoor het antwoord op vraag 3.

De Werkgroep Preconceptie Dragerschapsscreening (WPCS) van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) en de Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek (VKGL) heeft eerder aangegeven kwaliteitsrichtlijnen te zullen opstellen voor het verrichten van preconceptionele dragerschapstests. Ik zal in overleg treden met de betreffende beroepsverenigingen opdat deze richtlijnen er zo snel mogelijk komen.

¹ <https://www.nrc.nl/nieuws/2018/05/14/prenatale-test-neeemt-nieuwe-drempel-a1602909>

Vraag 3

Is een vergunning op basis van de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) nodig om een erfelijkheidstest als preconceptionele screening aan te bieden? Zo ja, beschikken deze huisartsen over een vergunning? Zo nee, welke eisen worden dan gesteld aan het aanbieden van een dergelijke erfelijkheidstest?

Antwoord 3

Het klinisch genetisch onderzoek en de complexe erfelijkheidsadvisering die bij de dragerschapstest aan de orde zijn, vallen onder de vergunningplicht van de Wbmv. In Nederland hebben alle universitaire medisch centra (UMC's), of het bij het UMC gevestigde klinisch genetisch centrum, een Wbmv-vergunning voor klinische genetica en erfelijkheidsadvisering. De pre-test counseling die de huisartsen doen, valt binnen de reikwijdte van de Wbmv. Het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering heeft als uitgangspunt dat de meer ingewikkelde vormen van genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering in de klinisch genetische centra zelf plaatsvinden, maar laat toe dat het minder complexe onderzoek en de daaraan verbonden erfelijkheidsadvisering (met voor- en natraject) onder verantwoordelijkheid van een klinisch genetisch centrum elders mag plaatsvinden. Dit moet op basis van heldere afspraken over verantwoordelijkheden, taken, werkwijze, protocol en indicatiestelling in nauwe samenwerking met de centra worden uitgevoerd.

Vraag 4

Erkent u dat het aanbieden van een test wensouders voor een ethisch dilemma kan plaatsen?

Op welke wijze wordt gegarandeerd dat ouders hierin een eigenstandige en goed geïnformeerde keuze maken? Wordt deze test standaard aangeboden aan wensouders? Op welke wijze (tijd, financieel, deskundigheid) wordt de huisarts in staat gesteld om het gesprek te voeren met wensouders?

Antwoord 4

Een complexe genetische test als deze stelt mensen die hem overwegen voor complexe afwegingen. Voordat het resultaat er is, moet het koppel overzien wat de mogelijke resultaten kunnen zijn en of dat voor hen aanleiding zou geven om op een andere manier met hun kinderwens om te gaan dan zonder die informatie. Het maken van een dergelijk ingewikkelde keuze kan dan ook belastend zijn. Het UMCG heeft mij laten weten dat zij zowel voorafgaand aan het consult bij de huisarts (online en via folders), als tijdens het consult voldoende informatie wordt aangeboden volgens de standaarden die gelden voor een voorlichtend niet-directief gesprek. Daarbij komen niet alleen de feitelijke aspecten aan bod, maar wordt ook over normen en waarden gesproken. Op die manier kunnen koppels tot een goed geïnformeerde keuze komen. Het UMCG laat weten dat uit het onderzoek blijkt dat vrijwel alle paren (>95%) hebben aangegeven een geïnformeerde keuze te hebben gemaakt, op basis van voldoende kennis en passend bij hun normen en waarden.

Alle Nederlandse paren die dit wensen kunnen op eigen initiatief een afspraak maken met een van de zes deelnemende huisartsen om zich te laten voorlichten over de test en desgewenst de test te laten doen. De communicatie verloopt momenteel via folders en posters in de betreffende praktijken en via de website van het UMCG. Voor een dergelijk gesprek rekent de huisarts een dubbel consult in het kader van een preconceptieconsult.

Vraag 5

Erkent u dat wensouders, als uit een erfelijkheidstest blijkt dat zij beiden drager zijn van een erfelijke ziekte, voor moeilijke ethische keuzes komen te staan? Op welke wijze worden wensouders in dat geval begeleid door deze huisartsen? Hebben de huisartsen voldoende training gehad om wensouders te begeleiden bij het maken van deze lastige keuzes en eventuele vervolgstappen om hun kinderwens in vervulling te laten gaan?

Antwoord 5

Een stel dat een dragerpaar blijkt te zijn (dit is bij 1 op de 150 paren het geval), wordt door de huisarts doorverwezen naar de afdeling klinische genetica van een UMC (dat kan nabij hun woonomgeving). Het begeleiden van de paren bij het geven van betekenis aan de uitslag en het maken van keuzes bij het invulling geven aan hun kinderwens gebeurt dus door een daartoe opgeleide klinisch geneticus. Een dragerpaar staat daarbij inderdaad voor keuzes die morele overwegingen met zich meebrengen.

Vraag 6

Hoe verklaart u dat het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht en de twee academische centra in Amsterdam testen op 50 aandoeningen en het UMC Groningen op 90 aandoeningen? Op welke aandoeningen wordt gescreend en wie maakt hierin een keuze?

Antwoord 6

Het UMCU heeft geen eigen test, maar verwijst naar de andere twee genoemde centra. Het UMCG heeft aangegeven op 70 aandoeningen te testen (op basis van 90 genen). De tests die het Amsterdam UMC en UMCG aanbieden zijn, zo geeft UMCG aan, in de loop er tijd naar elkaar toegegroeid via de samenwerking van de UMC's onder de vlag van de Werkgroep Preconceptie Dragerschapsscreening van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) en de Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostici (VKGL). De UMC's bepalen welke aandoeningen worden meegenomen. Het gaat daarbij om onbehandelbare aandoeningen die ernstige gevolgen hebben voor de kwaliteit en/of duur van het leven.

Vraag 7

Wanneer worden de uitkomsten van het wetenschappelijk onderzoek van het UMC Groningen gepubliceerd? Bent u bereid het rapport naar de Kamer te sturen? Vindt u ook dat het breed aanbieden van de erfelijkheidstest door huisartsen ontijdig is, nu de onderzoeksresultaten nog niet bekend zijn gemaakt?

Antwoord 7

Het UMCG heeft mij laten weten dat het onderzoek recent is afgerond. De eerste resultaten zijn onder meer gepresenteerd op de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen op 28 februari 2018 en tijdens de zogenaamde European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics die van 16-19 juni plaatsvond in Milaan. Het UMCG geeft aan op dit moment te werken aan artikelen over de resultaten. Wat betreft uw vraag wat ik vind van het breed aanbieden van de erfelijkheidstest door huisartsen nu de onderzoeksresultaten nog niet bekend zijn gemaakt, verwijs ik u naar het antwoord op vraag 2. In geval de onderzoeksuitkomsten aanleiding geven om het huidige beleid rondom het aanbieden van prenatale dragerschapstests te herzien zal ik uw Kamer hiervan op de hoogte stellen.

Vraag 8 en 9

Kunt u aangeven op welke plaatsen in Nederland momenteel erfelijkheidstesten worden aangeboden, wat hierbij de doelgroep is en wat de kosten zijn van deze testen?

Klopt het dat de zorgverzekeraar alleen een test vergoedt voor stellen met een kinderwens die iemand in de familie hebben met één van de geteste ziekten?

Antwoord 8 en 9

Behalve via de zes huisartsen in Groningen kan op dit moment ieder stel via Amsterdam UMC een dragerschapstest laten doen. Dit wordt niet vergoed, behalve in geval van een medische indicatie op dragerschap. Dat geldt bijvoorbeeld voor paren die afkomstig zijn uit een gebied waar specifieke ziekten vaker voorkomen, voor paren die binnen de familie trouwen (bijv. neef-nicht huwelijk) en voor paren waarvan bekend is dat er een erfelijke aandoening in de familie voorkomt. In geval van een medische indicatie worden de kosten van de test wel verrekend met het eigen risico.

Vraag 10 en 11

Wat vindt u van het pleidooi om zorgverzekeraars deze test voor iedereen te laten vergoeden?

Deelt u de mening dat geen sprake kan zijn van een vergoeding door de zorgverzekeraars omdat er op voorhand geen medische noodzaak is, zoals het Zorginstituut Nederland ook voor de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) adviseerde?

Antwoord 10 en 11

Het klopt dat een dragerschapstest niet onder de zorgverzekering valt als er geen medische indicatie is. Het beginpunt van de Zorgverzekeringswet wordt immers gevormd door een individuele zorgvraag van een verzekerde die zich wendt tot een zorgverlener. Daarnaast wordt zorg (waaronder diagnostiek en tests) alleen onder de Zorgverzekeringswet vergoed, als de verzekerde «redelijkerwijs is aangewezen» op deze zorg.

Elk paar met een kindervens kan – indien zij dit willen – terecht bij de huisarts voor een preconceptieconsult. Dit consult bestaat onder andere uit gezondheidsvoorlichting, voorlichting over prenatale zorg, maar ook uit een familieanamnese. De dragerschapstest wordt wel vergoed indien er sprake is van een medische indicatie, bijvoorbeeld omdat een ziekte in de familie voorkomt of iemand afkomstig is uit een groep met een verhoogd risico.

Vraag 12

Wat vindt u ervan dat steeds meer testen beschikbaar komen rond de zwangerschap? Deelt u de mening van uw ambtsvoorganger dat we een zwangerschap niet moeten medicaliseren? Staat de ontwikkeling dat een zwangerschap steeds vaker het sluitstuk is van testresultaten niet op gespannen voet hiermee?

Antwoord 12

Voor mij staat voorop dat mensen een goedgeïnformeerde keuze kunnen maken voordat zij een test doen en deze in lijn is met hun eigen normen en waarden. Medicalisering van de zwangerschap, in die zin dat we denken dat alles maakbaar is en we als maatschappij geen afwijkingen zouden accepteren, kan uiteraard niet de bedoeling zijn. In dit geval betreft het een aanbod dat een beperkt aantal centra mag doen binnen de grenzen van de wet en dat mensen (bij gebrek aan een indicatie) zelf moeten betalen. Hiermee lijkt mij geen sprake van medicalisering.