

Vergaderjaar 2018–2019

29 323

Prenatale screening

Nr. 122

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 december 2018

Op 22 december 2016 publiceerde de Gezondheidsraad een advies over prenatale screening. Vanwege drukke werkzaamheden en de noodzaak tot een zorgvuldige afstemming heeft het enige tijd gevergd om een beleidsreactie op het advies te formuleren. Op 23 november 2018 stuurde ik, samen met de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, een beleidsreactie op het advies naar uw Kamer (Kamerstuk 29 323, nr. 121). Op 29 november jl. besprak ik deze reactie met uw Kamer tijdens het AO Zwangerschap en geboorte. Op 11 december jl. deed ik, tijdens het VAO Zwangerschap en geboorte (Handelingen II 2018/19, nr. 34, VAO Zwangerschap en geboorte), de toezegging uw Kamer nader te informeren over de vervolgstappen die ik wil nemen naar aanleiding van het Gezondheidsraadadvies voor wat betreft de zogenaamde 13-wekenecho. In deze brief ga ik in op de belangrijkste punten van het advies van de Gezondheidsraad, schets ik de ontwikkelingen die sinds de publicatie van het advies hebben plaatsgevonden, en licht ik de aanpak die ik voorsta toe.

De Gezondheidsraad stelt voor om een structureel echoscopisch onderzoek aan te bieden aan het einde van het eerste trimester (hierna 13-wekenecho) in het kader van een landelijk wetenschappelijk onderzoek. De Gezondheidsraad adviseert in dit onderzoek bij te houden hoeveel fout-positieve uitslagen er zijn, wat de gevolgen zijn voor zwangeren en hun partners en hoe zij dit ervaren. De Gezondheidsraad adviseert de beroepsgroepen aan de slag te gaan met het opstellen van protocollen voor de 13-wekenecho, puttend uit bestaande internationale protocollen. De Raad wijst op het belang van voldoende capaciteit van getrainde echoscopisten en apparatuur en in de counseling en adviseert dit te borgen via een programmatische aanpak met landelijke regie.

Ik vind het van belang om de openstaande vragen die de Gezondheidsraad bij het advies meegeeft eerst te verkennen en de relatie te leggen met het aanbod aan screening op down-, edwards- en patauysyndroom en het echoscopisch onderzoek in de tweede trimester

(20-wekenecho). Ook de verhouding van een eventuele invoering van de 13-wekenecho tot de huidige praktijk t.a.v. (pret)echo's rond de 13^e week is onvoldoende duidelijk.

Sinds de publicatie van het Gezondheidsraadadvies is in de regio Groningen en Zwolle onderzoek uitgevoerd waarbij vrouwen een 13-wekenecho is aangeboden.

Op 4 oktober jl. is een artikel gepubliceerd in Medisch Contact¹, waarin op hoofdlijnen de resultaten van dit onderzoek worden geschetst. Daarbij wordt ook ingegaan op de prevalentie van fout-positieve uitslagen en op de ervaringen van zwangeren. Een deel van de resultaten is ook al gepubliceerd in het tijdschrift van de *International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*².

Verkenning

Ik ben voornemens om een verkenning te doen naar de laatste stand van zaken. Hierbij zal ik de volgende elementen in elk geval meenemen:

- Welke nieuwe wetenschappelijke informatie beschikbaar is over fout-positieven en over de ervaringen van zwangeren met de 13-wekenecho, mede in het licht van de andere onderzoeken die tijdens de zwangerschap worden aangeboden. Op dit gebied spelen tegelijkertijd meerdere vraagstukken, waaronder de eventuele vervroeging van de 20-wekenecho.
- Welke eventuele uitvoeringsknelpunten zich kunnen voordoen bij een landelijke invoering van de 13-wekenecho, al dan niet in onderzoeksverband. Knelpunten kunnen zich onder meer voordoen op gebied van kosten, capaciteit (bijvoorbeeld onvoldoende echoscopisten of apparatuur), de logistiek (bijvoorbeeld ICT, monitoring en rapportage, kwaliteitsbewaking) en in de aansluitende zorg. Daarnaast moet er aandacht zijn voor de inpassing van de 13-wekenecho in de bestaande counselingspraktijk.
- Een schets van de bredere echoscopiepraktijk, ook echo's die buiten de kaders van de prenatale screening worden aangeboden.
- De laatste stand van zaken voor wat betreft de ontwikkeling van protocollen door de beroepsgroepen, waarin bijvoorbeeld wordt uitgewerkt wanneer de echo op zijn vroegst kan worden uitgevoerd, welke metingen worden gedaan en welke lichaamsstructuren hiermee worden onderzocht.

Met het onderzoek uit Groningen en Zwolle zijn de eerste ervaringen in de praktijk opgedaan. Ik wil graag hierover in overleg treden met betrokken partijen om te horen welke wetenschappelijke publicaties beschikbaar of in de pijplijn zijn over de resultaten van dit, en eventueel ander, onderzoek. Vervolgens wil ik bezien of hiermee voldoende antwoord is gekomen op de openstaande vragen die de Gezondheidsraad in zijn advies aanstipt ten aanzien van fout-positieve uitslagen en de ervaringen van vrouwen. Aan de hand van mijn bevindingen kan ik besluiten om vervolgvragen uit te zetten bij de Gezondheidsraad en/of ZonMw.

In de tussentijd zal ik het RIVM vragen om met de betrokken beroepsgroepen op hoofdlijnen te bezien welke knelpunten eventueel kunnen worden verwacht op gebied van capaciteit van getrainde echoscopisten

¹ <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/13-wekenecho-helpt-bij-weloverwogen-besluit.htm>

² Kenkhuis MJA, Bakker M, Bardi F, Fontanella F, Bakker MK, Fleurke-Rozema JH, Bilardo CM. Effectiveness of 12–13-week scan for early diagnosis of fetal congenital anomalies in the cell-free DNA era. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2018 Apr;51(4):463–9.

en van faciliteiten. Daarbij verzoek ik het RIVM ook alvast na te vragen wat de huidige stand van zaken is rond de protocollering van de 13-weken-echo door de beroepsgroepen.

In het voorjaar bied ik u de uitkomsten van deze verkenning aan.

Vervolg

De verkenning levert naar verwachting een van de volgende conclusies op:

1. Er zijn geen uitvoeringsbelemmeringen om het advies van de Gezondheidsraad over te nemen en te besluiten tot het uitvoeren van een landelijk implementatieonderzoek; of
2. Er is eerst een uitvoeringstoets nodig. Deze duurt dan zeker een jaar.

Indien op basis van de laatste ontwikkelingen een (landelijk) wetenschappelijk onderzoek voor de hand ligt dan geeft deze verkenning richting aan de vraagstelling en de inrichting hiervan. Indien blijkt dat de belangrijkste hiaten niet op gebied van kennis liggen, maar op gebied van de uitvoerbaarheid, dan zal ik het RIVM vragen om met een uitvoeringstoets mij te adviseren over de vervolgstappen.

U vroeg mij ook duidelijkheid te scheppen over de termijnen. In mijn reactie op het advies van de Gezondheidsraad heb ik toegezegd de resultaten van deze verkenning voor de zomer van 2019 aan uw Kamer aan te bieden. Gezien de grote belangstelling van uw Kamer voor dit onderwerp zet ik mij ervoor in dat u deze informatie al in het voorjaar ontvangt. De termijn van een jaar die ik noemde in het AO had betrekking op het uitvoeren van de verkenning en een beknopte uitvoeringstoets in het gunstige geval dat de verkenning geen belangrijke uitvoeringsknelpunten uitwijst. Nu kies ik voor alleen de verkenning om vervolgens op basis van de uitkomsten van de verkenning het vervolg erop zo efficiënt mogelijk in te kunnen richten. Daarna streef ik ernaar om zo spoedig mogelijk een besluit te nemen over de 13-wekenecho. Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd en verzoek u op basis van deze informatie de gewijzigde motie van de leden Bergkamp en Tellegen over een echo rond dertien weken zwangerschap³ aan te houden. Indien u deze in stemming brengt dan ontraad ik de motie met het oog op de openstaande vragen die ik hierboven beschrijf.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
P. Blokhuis

³ Kamerstuk 32 279, nr. 145