

Vergaderjaar 2010–2011

29 323

Prenatale screening

Nr. 84

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 2 september 2011

Hierbij zend ik u het Jaarverslag Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland 2010.¹ Het betreft het derde jaarverslag van «PGD Nederland», het samenwerkingsverband tussen de vergunninghouder-PGD, het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) en de PGD-transportcentra, het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).² In deze brief geef ik een korte reactie op het jaarverslag PGD Nederland 2010.

Jaarverslag 2010

Het derde jaarverslag staat in het teken van de ontwikkelingen en groei die PGD Nederland de afgelopen jaren heeft doorgemaakt. Zo wordt ingegaan op de technische ontwikkelingen rondom de verschillende PGD-methoden.

In 2010 werden door PGD Nederland 16 technisch inhoudelijke protocollen ontwikkeld dan wel geactualiseerd. Ook lopen er diverse onderzoeken binnen PGD Nederland, zoals naar de psychologische aspecten van PGD bij de ziekte van Huntington, bij erfelijke borst- en eierstokkanker en van de redenen van stellen om af te zien van PGD. Verder wordt er onderzoek gedaan naar PGD bij mitochondriële ziektes³ en naar de genetica van subfertiliteit en PGD. Het jaarverslag geeft verder een overzicht van de organisatie, het landelijk beleid van PGD Nederland en de (samen)werking met en van de drie werkgroepen (MUMC+, UMCU en UMCG).

In 2010 waren er 314 verwijzingen voor PGD in Nederland. Dit is een stijging van 20% ten opzichte van de 266 verwijzingen in 2009. Om tegemoet te komen aan deze mogelijk verder toenemende vraag is PGD Nederland voornemens uit te breiden met een derde transportcentrum, het Academisch Medisch Centrum (AMC). Door deze samenwerking kan

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

² Zie ook: www.pgdnederland.nl

³ Bij de meeste aandoeningen die worden veroorzaakt door afwijkingen in het mitochondriële DNA doen zich problemen voor met de spieren. In veel gevallen is het zenuwstelsel aangedaan. Blindheid en andere oogafwijkingen zijn mogelijk. Het beloop van mitochondriaal bepaalde ziekten is veelal ernstig is. Bij sommige aandoeningen overlijden patiënten in de kinderleeftijd. Voor de meeste ziekten die door mitochondriële afwijkingen worden veroorzaakt is geen effectieve therapie beschikbaar.

bovendien een verdere uitwisseling van wetenschappelijke kennis worden gerealiseerd.

In lijn met voorgaande jaren is de meest voorkomende reden om PGD te vragen nog steeds erfelijke borst- en eierstokkanker en de ziekte van Huntington.

In het MUMC+ werden uiteindelijk 298 stellen aangemeld voor PGD. Hiervan zijn er 148 (50%) gestart met PGD. Uiteindelijk zagen 68 stellen (23%) af van PGD. De indicatie van 13 stellen (4%) moest worden voorgelegd aan de indicatiecommissie. Eind 2010 waren van 7 stellen de indicaties voorgelegd aan de commissie, de indicatie van de overige 6 stellen zou nog in 2011 worden voorgelegd.

Van de 298 stellen werden er 32 (11%) spontaan zwanger, 24 stellen (8%) werden afgewezen door de werkgroep PGD van het MUMC+. In 9 gevallen achtte de werkgroep PGD de toepassing van techniek niet aanvaardbaar. Bij 6 stellen was PGD technisch niet mogelijk. Bij 6 andere stellen was de specifieke mutatie (nog) niet bekend, waardoor PGD niet mogelijk was. Bij één stel werd bij herhaald chromosoomonderzoek een normaal karyotype (normaal beeld van chromosomen) waargenomen, hiermee kwam de indicatie voor PGD te vervallen. Voor één stel was het technisch protocol voor hun betreffende indicatie niet operationeel in het MUMC+. Zij werden met nog 2 stellen verwezen naar het PGD-centrum in Brussel.

In totaal werd in 2010 gestart met 209 PGD-cycli bij 148 stellen: 97 cycli bij 69 stellen in het MUMC+, 87 cycli bij 62 stellen in het UMCU en 25 cycli bij 17 stellen in het UMCG. Er waren in 2010 40 vrouwen met een positieve zwangerschapstest na PGD die resulteerden in 33 klinische zwangerschappen.¹ Het zwangerschapspercentage per terugplaatsing was 22,3%. Eind december 2010 waren er nog 22 zwangerschappen gaande.² In 2010 werden er 34 kinderen geboren uit 31 zwangerschappen (28 eenlingen en 3 tweelingen).

Het cumulatief aantal verwijzingen voor PGD in Nederland van 1995 tot en met 2010 bedraagt 2081. Er zijn in totaal 1 039 behandelingen gestart bij 476 stellen en 215 zwangerschappen ontstaan bij 189 stellen. Er zijn sinds 1995 172 kinderen levend geboren na PGD; 118 eenlingen, 24 tweelingen en 2 drielingen.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. I. Schippers

¹ Positieve hartactie bij echo in 1^e trimester

² Zie online tabel 11 – http://www.pgdnederland.nl/177088/tabellen_jaarverslag_2010.pdf