

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief 7 april 2016 inzake Beantwoording vragen m.b.t. dragerschapstests AMC/VUmc (Kamerstuk 30 371, nr. 32).

De voorzitter van de commissie,  
Lodders

De adjunct-griffier van de commissie,  
Sjerp

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>blz.</b>
<b>I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties</b>	<b>2</b>
<b>II. Reactie van de Minister</b>	<b>7</b>

## **I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**

### **Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie**

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief van de Minister met de beantwoording vragen met betrekking tot de dragerschapstests die met ingang van 1 mei 2016 door het AMC/VUmc aangeboden zal worden. De beantwoording van de vragen is voor genoemde leden helder. Wel hebben zij nog enkele vragen en opmerkingen.

Uit de beantwoording van de vragen over de dragerschapstests blijken het AMC en het VUmc hetzelfde doel nastreven met het aanbieden van een dragerschapstest op ernstige erfelijke ziekten, maar dat er wel accentverschillen zijn tussen het aanbod van het AMC/VUmc en het UMC Groningen (UMCG).

Ten aanzien van het aanbod vragen genoemde leden waarom het AMC en het VUmc hebben gekozen voor het beschikbaar stellen voor alle paren met een kinderwens die een test wensen in plaats van een soort vergelijkbare wijze als het UMCG. Wordt er ook een onderzoek gedaan naar het effect van de wijze van het aanbieden van de dragerschapstest?

De leden van de PvdA-fractie hebben ook vragen over de verschillen in de financiering. Waarom hebben het AMC en het VUmc gekozen voor een financiering door de deelnemers zelf? De dragerschapstest kost zo'n € 650,-. Wordt gekeken wat voor effect deze keuze van financiering heeft op de deelnemers aan de dragerschapstest? Wordt onderzocht of de overwegingen van mensen om niet deel te nemen aan de dragerschapstest anders zijn bij de financiering van het AMC/VUmc? Deelnemers betalen zelf, in vergelijking met de financiering van het UMCG, waar de test wordt betaald vanuit het onderzoeksbudget. Hoe oordelen het AMC/VUmc en de Minister over de ongelijkheid in toegang tot het onderzoek bij het AMC/VUmc die kan ontstaan door de eigen financiering van de dragerschapstest?

In september 2014 is de gecombineerde VKGN/VKGL Werkgroep Preconceptie Dragerschapsscreening (WPCS) opgericht. Wanneer is de WPCS van plan om met de kwaliteitsrichtlijnen met betrekking tot het aanbod en de uitvoering van preconceptie dragerschapsscreening te komen? In hoeverre onderneemt de WPCS activiteiten en waar bestaan die activiteiten uit, om beleidsmakers, zorgverleners en de doelgroep meer bewust te maken van de huidige mogelijkheden en beperkingen van preconceptie dragerschapsscreening?

### **Vragen en opmerkingen van de SP-fractie**

De leden van de SP-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de beantwoording van de vragen m.b.t. dragerschapstests AMC/VUmc. Deze leden hebben naar aanleiding van de brief nog onderstaande opmerkingen en vragen.

#### *Aanleiding*

Het aanbod betreft erfelijkheidstesten die worden aangeboden aan wensouders door het UMCG en het AMC/VUmc. De leden van de SP-fractie vragen om een extra toelichting met betrekking tot de term «aangeboden». Begrijpen deze leden het goed dat de erfelijkheidstesten

aan de ene kant actief worden aangeboden aan stellen met een kinderwens en aan de andere kant alleen worden aangeboden als de wensouders er zelf bij hun arts naar vragen? Heeft dat onderscheid enkel te maken met de verschillende onderzoeken binnen het AMC/VUmc versus het UMCG, of speelt wellicht ook het feit dat de dragerschapstests zowel worden ingezet bij wensouders bij wie een verhoogde kans op een erfelijke aandoening wordt aangenomen als bij wensouders zonder die verhoogde kans een rol?

#### *Context van het aanbod van AMC/VUmc*

Het VUmc en het AMC hebben al vele jaren onderzoekservaring op het gebied van preconceptie dragerschapsscreening. Er worden verschillende wetenschappelijke onderzoeken genoemd die lopen of liepen. De leden van de SP-fractie ontvangen graag de belangrijkste (tussentijdse) resultaten van deze onderzoeken; met name de resultaten die betrekking hebben op draagvlak en de besluiten die men neemt op basis van de uitslag van de tests. Indien deze resultaten er nog niet zijn, dan horen zij graag wanneer deze resultaten te verwachten zijn.

De leden van de SP-fractie constateren dat er geen eerdere/andere wetenschappelijke onderzoeken worden benoemd die zijn/worden uitgevoerd binnen het UMCG. Klopt dan de veronderstelling van deze leden dat het onderzoek van het UMCG naar de vraag of paren geïnteresseerd zijn in een aanbod van screening op 50 ernstige erfelijke ziekten en of dit verantwoord via de huisarts kan, het eerste onderzoek is naar erfelijkheidstesten bij paren met een kinderwens dat het UMCG uitvoert? Zo nee, welke onderzoeken voerde het UMCG op dit gebied eerder uit en wat waren de resultaten van die onderzoeken? Zo ja, waarom en met welke doel heeft het UMCG besloten dit (voor hen) nieuwe onderzoeksthema op te pakken en hierbij niet direct aan te sluiten bij het AMC/VUmc? Wat zijn de overeenkomsten en verschillen in het aanbod tussen UMCG en AMC/VUmc?

Preconceptie dragerschapstesten zijn momenteel in het buitenland, waaronder België, al beschikbaar. Ook voor Nederlandse paren. De leden van de SP-fractie vragen of er inzicht is te geven in het aantal Nederlandse paren dat hier gebruik van maakt, hoeveel een dergelijke test kost in België en of bekend is/er onderzoek gedaan is naar wat de paren besluiten naar aanleiding van de uitslag van een dergelijke preconceptie dragerschapstest? Worden de paren daar (bijvoorbeeld in België) getest op dezelfde erfelijke ziekten als nu bij het aanbod in Nederland mogelijk is? Zo nee, waar zitten precies de verschillen?

De leden van de SP-fractie begrijpen dat er meerdere redenen waren voor het AMC en het VUmc om de testen aan te gaan bieden. Graag ontvangen genoemde leden een uitputtend overzicht van de redenen die de ziekenhuizen hadden om de erfelijkheidstesten aan te gaan bieden. Deze leden lezen dat één van de redenen is omdat het in het buitenland wordt aangeboden; hebben de ziekenhuizen gekozen het in Nederland aan te bieden zodat paren met een kinderwens niet meer naar het buitenland hoefden of lag de oorzaak bijvoorbeeld in twijfel over de kwaliteit van de erfelijkheidstesten die in het buitenland worden aangeboden?

#### *Financieel*

De leden van de SP-fractie lezen dat het laten uitvoeren van een erfelijkheidstest bij het AMC en VUmc de wensouders enkele honderden euro's kost. Kan de Minister wellicht iets specifieker aangeven welke kosten er precies gemoeid zijn met het laten uitvoeren van de erfelijkheidstest? Wat vindt de Minister ervan dat het laten doen van een dergelijke test door deze hoge prijs alleen is weggelegd voor paren met een grote portemonnee, hoe wenselijk vindt zij deze tweedeling die ontstaat? Deze leden

vragen om een uitgebreide toelichting hierop. Het is immers ook niet mogelijk voor die wensouders met een kleine portemonnee om «dan maar» mee te doen met het onderzoek in Groningen.

#### *Ziekten waarop wordt getest*

Voor beide centra liggen een aantal vergelijkbare criteria ten grondslag aan de keuze met betrekking tot op welke erfelijke ziekten wordt gescreend, zo begrijpen de leden van de SP-fractie. Er zijn echter ook een aantal selectiecriteria die verschillen tussen het UMCG en het VUmc/AMC. Genoemde leden ontvangen graag een lijst per centra van de criteria op basis waarvan de selectie te screenen erfelijke ziekten wordt/is gemaakt. Is het dan vervolgens correct te veronderstellen dat in theorie paren met een kinderwens die graag zo volledig mogelijk gescreend worden er voordeel bij zouden hebben om aan beide screenings mee te doen als dit mogelijk zou zijn?

#### *Test-uitslag*

Er worden verschillende redenen genoemd waarom het AMC/VUmc er voor kiest om individueel dragerschap ook te vertellen na afloop van de tests. De leden van de SP-fractie constateren dat het UMCG er juist voor kiest alleen te rapporteren of het paar dat deelneemt een risico-paar vormt of niet, voor deze keuze worden in de brief echter geen argumenten gegeven. Kan de Minister aangeven op basis van welke argumenten het UMCG tot het tegenovergestelde besluit komt dan het besluit van het AMC/VUmc? Kan de Minister tevens aangeven wat de voordelen dan wel nadelen zijn van elk van deze mogelijkheden?

#### *Gaat het AMC ook onderzoek aan het aanbod verbinden?*

In het onderzoek van het UMCG worden de kosten voor de screening uit het onderzoeksbudget betaald, in het onderzoek van het AMC moeten paren die deelnemen de test (welke enkele honderden euro's kost) echter zelf betalen, zo begrijpen de leden van de SP-fractie. Omdat in beide centra onderzoek aan de screening wordt gekoppeld, vragen deze leden of de invloed van de wel of juist niet aanwezige kosten voor de paren met een kinderwens voor de screening in het onderzoek wordt meegenomen. Zo ja, hoe wordt dit meegenomen? Zo nee, waarom wordt dit niet gezien als een relevant aspect om in de onderzoeken mee te nemen?

#### *Hoe actief biedt het AMC precies aan? Is het een breed aanbod of wordt het alleen aangeboden aan mensen die toch al in het AMC/VUmc komen?*

De leden van de SP-fractie begrijpen uit de brief dat de test geheel op initiatief van de paren wordt uitgevoerd maar dat de informatievoorziening en counseling ingebed zijn in de reguliere gezondheidszorg. Welke partij (de wensouders of de arts) benoemt dan het allereerste de mogelijkheid tot een screening op erfelijke ziekten? Of kan dit wellicht wisselen? Is hierbij onderscheid/verschil tussen laag- dan wel hoogopgeleide paren? Kan de Minister hier een toelichting op geven? Op welke wijzen worden stellen met een kinderwens precies geïnformeerd over het bestaan van dergelijke erfelijkheidstesten?

#### *Is er een alliantie/samenwerking tussen het AMC en het UMC Groningen?*

De leden van de SP-fractie vinden het belangrijk dat er sprake is van goede afstemming en samenwerking tussen de verschillende onderzoekspartijen. Graag ontvangen zij een volledig overzicht van de partijen en buitengewone leden die plaats hebben in de Werkgroep Preconceptie

Dragerschapsscreening. Kan de Minister aangeven wanneer de kwaliteitsrichtlijnen met betrekking tot het aanbod en de uitvoering van preconceptie dragerschapsscreening zullen verschijnen?

### Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de schriftelijke beantwoording van de vragen met betrekking tot de dragerschapstests in het AMC en het VUmc. Deze leden hebben enkele aanvullende vragen en opmerkingen hierbij.

In antwoord op schriftelijke Kamervragen<sup>1</sup> geeft de Minister aan dat een dragerschapstest niet onder de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) valt aangezien het niet gaat om het opsporen van kanker of onbehandelbare aandoeningen. Het gaat volgens de Minister slechts om het genetisch testen van ouderparen om te beoordelen of zij een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking. De leden van de CDA-fractie vragen of hier geen sprake is van een zogenaamde «getrapte screening», waarbij de uitkomsten van het onderzoek kunnen dienen als opstap voor aanvullend of vervolgonderzoek. De Gezondheidsraad heeft eerder aangegeven dat toepassing van de wettelijke definitie van de WBO op de praktijk van getrapte screening tot problemen kan leiden, omdat instellingen er ten onrechte vanuit gaan dat deze screening buiten de werkingssfeer van de WBO valt.<sup>2</sup> De leden van de CDA-fractie vragen of hier in het geval van dragerschapstesten ook sprake van kan zijn.

De Gezondheidsraad heeft in haar advies destijds tevens aangegeven dat burgers moeten worden beschermd vanwege de psychische of fysieke schade die aan het licht komen van ernstige ziekten of afwijkingen, kan veroorzaken. Het oorspronkelijke doel van de WBO is ook om (potentiële) deelnemers te beschermen tegen bevolkingsonderzoeken die een gevaar vormen voor de lichamelijke of geestelijke gezondheid. De leden van de CDA-fractie vragen waarom niet gesteld kan worden dat als potentiële ouderparen ontdekken dat zij een (licht) verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking, dit psychische schade voor het ouderpaar kan opleveren en dat dit onderzoek om die reden wel onder de WBO zou moeten vallen. De leden van de CDA-fractie constateren immers dat als een verhoogd risico wordt vastgesteld, dit betekent dat er slechts een 25% kans is dat een kind van een dergelijk ouderpaar met de betreffende foetale afwijking geboren wordt.<sup>3</sup> Hiermee worden potentiële ouderparen voor een zeer lastige afweging geplaatst.

Tijdens het algemeen overleg Afbreking Zwangerschap van 3 maart 2016 heeft de Minister haar uitgangspunt herhaalt dat zwangerschap niet gemedicaliseerd moet worden. Daarom zou van actieve aanbieding geen sprake mogen zijn. Bij de dragerschapstest via het AMC en het VUmc is er sprake van dat individueel dragerschap ook verteld wordt aan de persoon om wie het gaat, zodat familieleden zich ook kunnen laten testen op dragerschap. De leden van de CDA-fractie vragen of naar mening van de Minister hiermee in zekere zin sprake is van actieve aanbieding.

De Minister schrijft dat de afgelopen jaren meerdere bijeenkomsten georganiseerd zijn waarbij verschillende belanghebbenden uitgenodigd zijn om hun zienswijze ten aanzien van preconceptie dragerschapsscreening te bespreken, en dat hierbij ook ethische aspecten aan bod zijn gekomen. De leden van de CDA-fractie vragen over welke belanghebbenden het hier gaat. Waren dit alleen paren met een

<sup>1</sup> Aanhangsel handelingen II 2015/16, nr. 2001.

<sup>2</sup> Gezondheidsraad, «Wet bevolkingsonderzoek: knelpunten in de toepassing, voorstellen ter verbetering» (14 mei 2009).

<sup>3</sup> <https://www.amc.nl/web/Het-AMC/Nieuws/Nieuwsoverzicht/Nieuws/Brede-dragerschapstest-vanaf-1-mei-2016-beschikbaar.htm>.

kinderwens en zorgverleners, of waren hier ook experts op het gebied van medisch-ethiek bij aanwezig? Op welke wijze zijn de medisch ethische toetsingscommissies betrokken geweest in de volledige afgelopen 20 jaar waarin onderzoekservaring op het gebied van preconceptie dragerschapsscreening bij het AMC en het VUmc is opgedaan? Zijn de Medisch Ethische Toetsingscommissies (METC's) ook betrokken bij de dragerschapstesten die sinds 2010 door AMC en VUmc worden aangeboden?

### **Vragen en opmerkingen van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief van de Minister naar aanleiding van de vragen met betrekking tot dragerschapstests AMC/VUmc. Deze leden hebben nog enkele vragen en opmerkingen, die zij graag aan de Minister willen voorleggen.

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het bericht dat zowel paren met een kindwens als zorgverleners positief staan tegenover het aanbod van dragerschapstests bij personen zonder verhoogde kans op een erfelijke ziekte. Deze leden vragen hoeveel paren die niet tot een risicogroep behoren in de praktijk aanspraak maken op een dergelijke test. Verder zijn deze leden benieuwd of de Minister een inschatting kan maken van het aantal mensen dat naar aanleiding van dit aanbod bewust drager te zijn van een erfelijke ziekte. Ook vragen de leden van de D66-fractie hoe betrouwbaar de test is en in hoe dit wordt gecommuniceerd naar paren die geïnteresseerd zijn.

De leden van de D66-fractie vragen vervolgens op welke wijze zorgvuldige counseling van paren die deelnemen aan de test gewaarborgd wordt. Op welke wijze is het counselingproject aan paren met een kindwens voor, tijdens en na de test ingericht in het UMCG en AMC/VUmc? Deze leden vragen of, wanneer iemand drager blijkt, hulp wordt aangeboden bij het eventueel informeren van naaste familieleden, die dan ook een verhoogd risico hebben drager te zijn.

De leden van de D66-fractie merken op dat een dragerschapstest bij het AMC voor deelnemers meerdere honderden euro's kan kosten. Zijn de kosten voor counseling in dit bedrag meegenomen?

De leden van de D66-fractie lezen dat de test in het AMC geheel op initiatief van paren wordt uitgevoerd. In haar brief geeft de Minister aan dat in een aantal landen screening wel actief (en meer programmatisch) wordt aangeboden. Genoemde leden vragen hoe dit in zijn werk gaat in de door de Minister genoemde landen. Gaat het in deze landen ook om paren die niet tot de risicogroep behoren? Kan de Minister inzicht geven in de ervaring van paren met een kindwens in deze landen?

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het feit dat (ook) het AMC wetenschappelijk onderzoek aan het aanbod van dragerschapstests zal verbinden. Deze leden vragen wat de Minister van plan is te doen met deze onderzoeksresultaten en in hoeverre deze resultaten vergeleken zullen worden met die uit het onderzoek van het UMCG.

Verder zijn deze leden verheugd dat het UMCG en het AMC/VUmc samenwerken in de landelijke Werkgroep Preconceptie dragerschapsscreening. De Minister geeft in haar brief aan dat deze werkgroep als doel heeft te komen tot kwaliteitsrichtlijnen voor preconceptie dragerschapsscreening. De leden van de D66-fractie vragen op grond van welke overwegingen de minimale vereisten voor screening worden bepaald en op welke termijn deze richtlijnen verwacht kunnen worden. Deze leden vragen verder of andere klinieken met een WBMV-vergunning voor klinische genetica eveneens voornemens zijn dragerschapsscreening aan te gaan bieden. Worden dergelijke initiatieven gecoördineerd vanuit de Werkgroep Preconceptie dragerschapsscreening? Tot slot vragen deze leden of de Minister inzicht kan bieden in de mogelijke gevolgen van

concurrentie op het gebied van dragerschapsscreening voor paren met een kinderwens.

## **II. Reactie van de Minister**