

4. 9. 23



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

Minister VWS
cc Staatssecretaris VWS

Directie Publieke
Gezondheid
Bevolkingsonderzoek en
Medische Ethiek

Ontworpen door

Datum Document
28 maart 2023

Kenmerk
3534417-1043786-PG

Bijlage(n)
Brief met beantwoording
Artikel over passage
biologieles

nota

(ter beslissing) Kamervragen over de beeldvorming van leven met
downsyndroom

1. Aanleiding

In een nieuw biologielesboek van uitgeverij Noordhoff schreef de arts epidemioloog, Luc Bonneux, 'De NIPT-test, een prenatale test voor het opsporen van genetische afwijkingen, zou moeten worden ingezet om te voorkomen dat kinderen met het syndroom van Down worden geboren'. Naar aanleiding hiervan hebben de Kamerleden Bikker, Drost (CU), Stoffer (SGP), Pouw-Verweij (CDA) en Palland (CDA) aan u en aan uw collega, de minister van Primair en Voortgezet Onderwijs, vragen gesteld. Inmiddels heeft de uitgever de betreffende passage uit het lesboek gehaald.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd, na akkoord van uw collega van OCW, mede namens hem bijgevoegde brief te ondertekenen.

3. Kernpunten

- Bij de beantwoording van de vraag over de begeleiding van zwangeren in het nemen van een geïnformeerde keuze over het continueren van de zwangerschap na een ongunstige testuitslag, gaat u in op de counseling bij prenatale screening (NIPT, 13-, 20-wekenecho). Vervolgens gaat u in op de counseling die wordt aangeboden na een ongunstige testuitslag. Deze counseling is aan de zorgpartijen en valt onder de zorgverzekeringswet.
- Ook is een vraag gesteld over de vorderingen die de programmacommissie van het RIVM maakt om gynaecologen beter op te leiden in de te geven voorlichting over het downsyndroom. In uw reactie geeft u aan dat er door het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek is gewerkt aan de scholing van counselors. Verder geeft u aan dat u, hoewel dit geen prenatale screening is, in de begrotingsbehandeling 2023 heeft toegezegd het gesprek met ouderverenigingen te zullen aangaan over eventuele knelpunten bij de begeleiding van zwangeren die een kind met downsyndroom verwachten. Deze gesprekken vinden op korte termijn plaats.
- U wordt gevraagd of u van plan bent te evalueren wat de invloed is van de wijziging van bekostiging van de prenatale screening per 1 april 2023 op zwangerschapsafbrekingen en geboortes van kinderen met het downsyndroom. U geeft aan dat u niet het voornemen heeft de invloed van het aanbod van de NIPT verder te onderzoeken. Iedere zwangere heeft de vrijheid om na een afwijkende uitslag, ervoor te kiezen een kind met ziekte of een syndroom ter



wereld te laten komen. Ook is het niet mogelijk, vanwege privacy-overwegingen, in de registratie de beweegredenen van een zwangerschapsafbreking op te nemen.

- Verder geeft u aan dat het kabinet op alle levensdomeinen die van belang zijn voor kinderen en volwassenen met een beperking, samenwerkt met alle betrokken partijen, om de visie op gelijkwaardig meedoen en op gelijke behandeling te realiseren.

Directie Publieke Gezondheid
Bevolkingsonderzoek en
Medische Ethiek

Kenmerk
3534417-1043786-PG

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

In het begrotingsdebat in de Tweede Kamer (november jl.) gaf de ChristenUnie aan zich zorgen te maken dat ouders, die krijgen te horen dat hun ongeboren kind mogelijk het downsyndroom heeft, onvoldoende handvatten krijgen aangereikt voor geestelijke steun en gesprekken met lotgenoten. U heeft toegezegd gesprekken aan te gaan met ouderverenigingen om te kijken waar in de counseling eventueel nog knelpunten zijn. Deze gesprekken vinden binnenkort plaats.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie
Niet van toepassing.

c. Financiële en personele gevolgen
Niet van toepassing.

d. Juridische aspecten haalbaarheid
Niet van toepassing.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)
De beantwoording van de vragen 1 tot en met 5 is gedaan door de directie Voortgezet Onderwijs (OCW). De beantwoording van de vragen 6 en 10 door de directie Jeugd (VWS) en de vragen 7, 8 en 9 door de directie Publieke Gezondheid (VWS).

f. Gevolgen administratieve lasten
Niet van toepassing.

g. Toezeggingen
Niet van toepassing.

h. Fraudetoets
Niet van toepassing.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.