



Aan

SJPS

Deadline: 20 december
2024

TER BESLISSING

**Directoraat-Generaal
Volksgezondheid**
Directie Publieke Gezondheid

Opgesteld door

nota

Stand van zaken prenatale screening en preconceptionele
dragerschapsscreening

Datum
5 december 2024

Kenmerk
3992156-1074523-PG

Bijlage(n)
1

1. Aanleiding

Met deze brief wordt de Kamer geïnformeerd over de stand van zaken in de prenatale screening en preconceptionele dragerschapsscreening.

2. Geadviseerd besluit

Ik adviseer u akkoord te gaan met bijgaande brief en deze te ondertekenen voor verzending naar de Tweede Kamer.

3. Kernpunten

- Het streven is de brief voor het kerstreces aan de Kamer te sturen. Het CD medische ethiek, waarvoor de NIPT en preconceptionele dragerschapsscreening (PCDS) staan geagendeerd, is op 15 januari 2025 gepland.
- Voormalig minister van VWS (Kuipers) heeft het advies van de Gezondheidsraad over de NIPT overgenomen. Met deze brief informeert u de Kamer erover dat het RIVM de implementatie van dit advies heeft voorbereid en dat de nieuwe situatie per 1 april 2025 zal worden ingevoerd.
- U informeert de Kamer over uw adviesaanvraag aan de GR over het structureel implementeren of stopzetten van de 13 wekenecho na afloop van het IMITAS-onderzoeksverband. U geeft ook aan dat u het aanbod van de 13 wekenecho verlengt.
- U informeert de Kamer over uw reactie op het advies preconceptionele dragerschapsscreening van de GR. U geeft aan nog geen definitief besluit te kunnen nemen over het al dan niet opzetten van een pilotonderzoek vanwege onvoldoende zicht op de opzet, de uitvoeringsconsequenties en de kosten van een pilotonderzoek. Om hier zicht op te krijgen, gaat u een verkenning uitvoeren.
- U informeert de Kamer over de adviesaanvraag van de voormalig minister voor Medische Zorg aan de GR over de PSIE.

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

De Kamer is met eerdere brieven geïnformeerd over de uitvoering van de 13 wekenecho en de beoogde wijzigingen in de NIPT. De Kamer is de laatste jaren alleen over PCDS geïnformeerd vanwege het ZonMw onderzoek naar o.a.



maatschappelijk draagvlak van dragerschapsscreening en vanwege het GR-advies over PCDS. Op 29 november 2024 vond een technische briefing plaats over dit advies (aangevraagd door D66). De wijzigingen m.b.t. NIPT en het GR-advies over PCDS staan op de agenda van het CD Medische ethiek op 15 januari 2025.

Datum

5 december 2024

Kenmerk

3992156-1074523-PG

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

Zwangeren en hun eventuele partners die daar behoefte aan hebben, krijgen informatie en counseling over het programma prenatale screening. Ook zijn er folders beschikbaar en staat er uitgebreide informatie op de site van het RIVM.

c. Financiële en personele gevolgen

Dekking voor de verkenning naar een pilotonderzoek PCDS kan gevonden worden in het bestedingsplan van PG.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

De aanpassing van de vergunningen voor de NIPT en de 13 wekenecho op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek zijn juridisch houdbaar, gelet op het feit dat dit geschraagd wordt door de adviezen van de Gezondheidsraad en de besluitvorming hierover.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

De brief en deze nota zijn afgestemd met het secretariaat van de GR en met het RIVM-CvB.

f. Gevolgen administratieve lasten

N.v.t.

g. Toezeggingen

- U zegt toe de Kamer te informeren zodra het advies van de GR over het aanbod van de 13 wekenecho beschikbaar wordt.
- U zegt toe de Kamer op de hoogte te houden van de voortgang van de verkenning naar een pilotonderzoek PCDS.

h. Fraudetoets

N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

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