

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2067

Vragen van het lid **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie) aan de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport over *nieuwe DNA-test* (ingezonden 10 maart 2011).

Antwoord van minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 1 april 2011).

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van het bericht «VUmc voert nieuwe down test snel in»?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Wat is uw oordeel over het invoeren van deze nieuwe DNA-test door het VU medisch centrum?

Antwoord 2

In de genoemde uitzending van het NOS journaal gaf Jan van Lith van de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) al aan dat het weliswaar gaat om een veelbelovende ontwikkeling in laboratoriumsetting, maar dat de daadwerkelijke toepassing in de praktijk nog een stap verder is. Het VUmc zal zwangeren dus niet van vandaag op morgen een nieuwe test kunnen aanbieden.

Vraag 3

Welke wettelijke ruimte is er voor het VUmc om deze test aan te bieden? Wanneer wordt deze test wel en wanneer wordt deze test niet aan zwangeren aangeboden? Zijn er risicogroepen aan wie deze test standaard zal worden aangeboden?

Antwoord 3

De test kan niet als screening aan zwangeren aangeboden worden zonder een vergunning in het kader van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). Het gaat namelijk om screening op een onbehandelbare aandoening (Downsyndroom), één van de vergunningplichtige categorieën van de WBO (naast

¹ Nos, «VUmc voert nieuwe downtest snel in», 7 maart 2011.

screening op kanker of met behulp van straling). Een dergelijke vergunning is nog niet verleend of aangevraagd. Het is nog te voorbarig om te zeggen aan wie de test wel of niet zou kunnen worden aangeboden.

Vraag 4

Hoe realiseert het VUmc dat de zwangere (en haar partner) goed zijn geïnformeerd over reden en doel van deze test? Op welke manier krijgt informed consent, het recht op niet weten en de informatieplicht van de arts, gestalte rondom het aanbieden van deze test?

Antwoord 4

Indien de bovenbedoelde test de huidige combinatie-test voor prenatale screening op Downsyndroom zou vervangen dan wel aanvullen, zouden dezelfde eisen worden gesteld aan de voorlichting en het recht op (niet) weten als nu het geval is. Hierbij dient wederom opgemerkt te worden dat dit voorlopig nog niet het geval zal zijn.

Vraag 5

Deelt u de mening dat de test niet vergoed zou moeten worden vanuit de basisverzekering?

Antwoord 5

Ik denk dat het te vroeg is om hier een uitspraak over te doen. Laten we afwachten hoe de test zich verder in klinische setting bewijst.

Vraag 6

Denkt u dat de drempel lager wordt om een kind op het syndroom van Down te testen, nu deze nieuwe test minder risico's met zich meebrengt als de vlokentest en vruchtwaterpunctie?

Antwoord 6

Als de nieuwe test daadwerkelijk wordt ingevoerd, zou dat invloed kunnen hebben op de keuze om te testen op Downsyndroom. Op dit moment kiest nog geen kwart van de zwangeren voor de combinatie-test. Uit onderzoek blijkt dat het risico van de invasieve diagnostiek (vlokentest en vruchtwaterpunctie) hierbij niet de belangrijkste reden is. Van meer invloed lijkt dat veel zwangeren er bewust voor kiezen om niet te screenen, omdat ze geen gebruik willen maken van de opties die de uitslag van de test hen biedt. Ook het feit dat de combinatie-test geen absolute zekerheid geeft, is een mogelijke factor bij de keuze over deelname.

Vraag 7

Wordt deze nieuwe DNA-test opgenomen binnen de coördinatie van het programma zwangerschapsscreening van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)?

Antwoord 7

Indien de test inderdaad een betere test blijkt te zijn dan de huidige, zou dat zeker overwogen kunnen worden. Zo ver is het nu nog niet.

Vraag 8

Wat zullen de gevolgen zijn van deze DNA-test voor de maatschappelijke beeldvorming over mensen met het syndroom van Down?

Antwoord 8

Zoals ik op vraag 6 heb aangegeven, kiezen steeds meer zwangeren bewust niet voor de screening. Ik denk dat de zorgvuldige voorlichting over de screening, uitgebreide counseling en de goede richtlijnen over behandelplannen die de zorgverleners hebben gemaakt, daaraan hebben bijgedragen. Al deze zaken zouden bij een eventuele invoering van een nieuwe test op een zelfde manier moeten worden geregeld. Ook dan staat een geïnformeerde besluitvorming voorop.

Vraag 9

Welke invloed heeft deze DNA-test voor mensen met het Downsyndroom zelf?

Antwoord 9

Er is geen directe invloed. U doelt misschien op de maatschappelijke beeldvorming: zie mijn antwoord hiervoor.

Vraag 10

Is het VUmc voornemens om op meer afwijkingen te screenen dan het syndroom van down? Zo ja, welke en wat is uw oordeel hierover? Zo nee, wat is uw oordeel hierover?

Antwoord 10

In de berichtgeving is gesproken over «chromosoomafwijkingen». Welke dat zijn en wat de consequenties zijn van screening zal – indien de test inderdaad in de praktijk gebruikt kan worden – in het kader van de vergunningaanvraag op grond van de WBO en de toevoeging aan de prenatale screening besproken worden.

Vraag 11

Hoe beoordeelt u dat er middels medische ontwikkelingen steeds meer valt af te lezen van het DNA van ongeboren kinderen?

Antwoord 11

Aan dergelijke ontwikkelingen kleven risico's, maar ze bieden ook zeker kansen.

Vraag 12

Deelt u de mening, dat er een brede discussie moet komen over de technische ontwikkelingen die gaande zijn op het gebied van prenatale screenings en DNA-tests alvorens deze worden toegepast?

Antwoord 12

Ja. Deze discussie wordt al gevoerd in het Centraal Orgaan voor prenatale screening, waarin de beroepsgroepen en WBO-vergunninghouders zijn vertegenwoordigd.