

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

### 521

Vragen van het lid **Van der Staaij** (SGP) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *een onderzoek naar de relatie tussen abortussen en prenatale screening bij Downsyndroom* (ingezonden 20 september 2010).

Antwoord van minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 19 november 2010) Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2010–2011, nr. 206.

#### Vraag 1

Hebt u kennisgenomen van het onderzoek van de Stichting Downsyndroom naar het afbreken van een zwangerschap, als na prenatale screening blijkt dat er sprake is van een kind met het syndroom van Down?<sup>1</sup>

#### Antwoord 1

Ja, ik heb het onderzoek naar «ervaringen van ouders met prenatale screening» gelezen. Dit is een enquête uitgevoerd door de Stichting Downsyndroom (SDS) onder ouders van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 0 tot 21 jaar. Dat betekent dat de uitkomst slechts in beperkte mate iets kan zeggen over het beleid van de overheid dat sinds 2007 van kracht is. Belangrijke conclusie is wel dat de ouders van kinderen in de jongste categorie significant vaker aangeven een bewuste keuze te hebben gemaakt om wel of niet deel te nemen aan prenatale screening.

#### Vraag 2

Hoe beoordeelt u een percentage zwangerschapsafbrekingen van negentig procent in het licht van het beleid dat uitgaat van een gelijkwaardige behandeling van gehandicapten en niet-gehandicapten?

#### Antwoord 2

Die negentig procent beoordeel ik in het kader van het aantal zwangeren dat kiest voor prenatale screening op Downsyndroom. In de eerste jaren na het verlenen van een vergunning op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) is gebleken dat dit nog geen kwart is. Uit het onderzoek van de SDS naar de motieven om af te zien van prenatale screening blijkt dat er de laatste jaren een verschuiving plaatsvindt. Bij ouders van kinderen jonger dan

<sup>1</sup> Reformatorisch Dagblad, «Jaarlijks 200 abortussen na test op downkind», 16 september 2010.

vijf jaar geeft de meerderheid aan niet te hebben gekozen voor prenatale screening, omdat «een kind met een handicap als Downsyndroom sowieso welkom was in het gezin».

#### Vraag 3

Welke concrete stappen zijn gezet sinds de uitspraken van de voormalige staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in april 2008 dat «de informatie over deze echo volledig moet zijn. Ook tijdens de opleiding moet specifieke aandacht worden besteed aan de wijze waarop men deze echo presenteert. Dat krijgt al alle aandacht door middel van aparte cursussen voor degenen die met deze echo's werken. Het is nog wel voor verbetering vatbaar, maar wij zijn daar constructief mee bezig.»?<sup>2</sup>

#### Antwoord 3

Prenatale screening op Downsyndroom en het structureel echografisch onderzoek (20-wekenecho) hebben als doel om aanstaande ouders de mogelijkheid te bieden om zelf een goed geïnformeerde keuze te maken. Aanstaande ouders krijgen, indien zij dit wensen, uitgebreide informatie over de screening en de keuzes die zij misschien moeten maken. Dit stelt zware eisen aan de voorlichting. Prenatale screening is vergunningplichtig op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). De regionale centra voor prenatale screening zijn WBO-vergunninghouder. Verloskundigen die onder contract met een WBO-vergunninghouder werken, zijn opgeleid om de voorlichting en counseling te doen bij die zwangeren die dit wensen. In de opleiding wordt het recht op niet weten ook expliciet aan de orde gesteld. Het centraal orgaan prenatale screening, bestaande uit betrokken beroepsgroepen en de regionale centra, stelt landelijk voorlichtingsmateriaal en opleidingseisen vast. De SDS is betrokken bij het opstellen van de teksten voor de folders.

De folders, die zwangeren bij hun bezoek aan de verloskundige krijgen, zijn ook beschikbaar op [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening/](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening/).

In het bijzonder wil ik hier wijzen op de keuzehulp die beschikbaar is via <http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening/>.

#### Vraag 4

Deelt u de conclusies van deze onderzoekers dat er «duidelijk gebrek is aan objectieve informatie over het syndroom van Down»? Zo ja, welke concrete wegen wilt u dan bewandelen om deze objectieve informatie te bevorderen in opleiding en informatievoorziening?

#### Antwoord 4

Nee, zie mijn antwoord op vraag 3. Wel ben ik van mening dat de voorlichting over prenatale screening zo belangrijk is in het faciliteren van een goed geïnformeerde keuze, dat dit continue aandacht verdient. Het centraal orgaan voor prenatale screening laat onderzoeken of zwangeren inderdaad een goed geïnformeerde keuze maken. Welke keuze dit is, is aan de zwangere zelf. Goed geïnformeerd betekent gebaseerd op voldoende kennis en in lijn met eigen normen en waarden.

Vraag 5 is weggevallen.

#### Vraag 6

Bent u bereid de inspanningsverplichting op u te nemen, om te waarborgen dat ook beslissingen rond het leven van ongeboren kinderen met het syndroom van Down genomen kunnen worden op grond van objectieve en verantwoorde informatie over hun levenskansen en -perspectieven?

#### Antwoord 6

Het centraal orgaan en de daarin vertegenwoordigde beroepsgroepen spannen zich reeds in voor goede voorlichting en counseling. De waarborg hiervoor ligt in de informatieplicht van elke zorgverlener op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst en in dit geval in de vergunningverlening op grond van de WBO.

<sup>2</sup> Handelingen II, vergaderjaar 2007–2008, blz. 5193.