

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

56

Vragen van het lid **Arib** (PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *preconceptiezorg* (ingezonden 28 augustus 2012).

Antwoord van minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 24 september 2012).

Vraag 1

Deelt u de mening dat goede voorlichting over erfelijke risico's ouders in staat stelt geïnformeerd keuzes te maken, en de mogelijkheid biedt ernstige afwijkingen eerder te behandelen of geboorte te voorkomen?¹

Antwoord 1

Vanzelfsprekend deel ik uw mening over het belang van goede voorlichting. Maar zeker bij een complex onderwerp als erfelijkheid verschilt het per individu wat goede voorlichting is. Het is ondoenlijk om alle aanstaande ouders op alle mogelijke aandoeningen te wijzen: dat zou een disproportionele belasting zijn. Indien er sprake is van een vermoeden van een erfelijke aandoening in de familie, bestaat er de mogelijkheid tot nader onderzoek waarbij de voorlichting vanzelfsprekend veel uitgebreider is.

Vraag 2

Herinnert u zich het advies van de Gezondheidsraad² om een programma voor preconceptiezorg te starten? Bent u op de hoogte van het feit dat ook de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte dit advies heeft overgenomen? Wat is uw beargumenteerde visie op een programmatische aanpak van preconceptiezorg?

Antwoord 2

Ik ben op de hoogte van het advies van de Gezondheidsraad en van het feit dat de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte dit advies heeft overgenomen. In mijn brieven aan uw Kamer van 14 december 2010 (Kamerstuk 32 279, nr. 10) en 3 juli 2012 (Kamerstuk 32 279, nr. 42) heb ik mijn beleid ten aanzien van preconceptiezorg uiteen gezet. Veldpartijen zijn primair verantwoordelijk voor de preconceptievoorlichting. De samenwerkende veldpartijen hebben in de afgelopen jaren in samenwerking met het RIVM preconceptievoorlichtingsmateriaal ontwikkeld. Ik verwijs u onder meer naar de brochure «Kinderen

¹ Medisch Contact, Nr. 23 – 08 juni 2012

² <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/preconceptiezorg-voor-een-goed-begin>

krijgen? Een goede start begint vóór de zwangerschap», de publiekswebsite www.strakswangerworden.nl en de communicatie toolkit voor professionals »Zwanger worden». In al deze producten wordt ook aandacht besteedt aan erfelijkheid. De Vereniging van Klinische Genetica Nederland heeft aan deze producten meegewerkt. De veldpartijen zullen hun rol ten aanzien van goede communicatie opnemen in de commissie voorlichting en preconceptionezorg van het College Perinatale Zorg.

Vraag 3

Is het waar dat u van mening bent dat preconceptionezorg zich alleen hoeft te beperken tot risicogroepen? Zo ja, waarom vindt u dat voldoende?

Antwoord 3

De preconceptionezorg die de veldpartijen leveren is voor iedereen die zwanger wenst te worden. Wel heb ik gemeend extra aandacht te besteden aan risicogroepen om de kennisachterstand op het terrein van zwangerschap en geboorte te verminderen. Ook deze vrouwen wil ik in de gelegenheid brengen om hun eigen verantwoordelijkheid te nemen om gezond aan een zwangerschap te beginnen.

Vraag 4

Deelt u de mening dat, door geen preconceptionezorg te bieden, ouders de mogelijkheid onthouden wordt in een eerder stadium beslissingen te nemen die tot een andere uitkomst van de zwangerschap hadden kunnen leiden?

Antwoord 4

Ik deel u mening niet dat er geen preconceptionezorg geboden wordt. Ik verwijs naar mijn antwoorden bij vraag 2 en 3.

Vraag 5

Bent u van mening dat aan de bestaande preconceptionezorg niets veranderd hoeft te worden, gezien de in het artikel van Leo ten Kate genoemde voorbeelden?

Antwoord 5

Ik ben inderdaad van mening dat de bestaande preconceptionezorg vooralsnog voldoet. Wanneer in de reguliere zorgverlening sprake is van een diagnose met een erfelijke component, dient de zorgverlener de patiënt uiteraard op dat moment adequaat te informeren over de gevolgen voor een mogelijke toekomstige kinderwens. Met een artikel zoals dat van de heer Ten Kate wordt er bij zorgverleners extra aandacht gevestigd op dit onderwerp.

Vraag 6

Bent u bereid de perinatale audit ook open te stellen voor de bespreking van iedere geboorte van een kind met een ernstige aangeboren afwijking, zodat er bewustwording ontstaat van de toegevoegde waarde van een goede familie-anamnese en laagdrempelig overleg met de klinisch geneticus gemakkelijker plaatsvindt?³

Antwoord 6

Lokale verloskundige samenwerkingsverbanden organiseren perinatale audits om beter inzicht te krijgen in kwaliteit en de organisatie van de zorg en mogelijke verbeteringen op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Dit jaar staat, net als in 2010 en 2011, landelijk het thema babysterfte van kinderen geboren na 37 weken zwangerschapsduur centraal. De perinatale audit neemt daarbij al structureel de kinderen met aangeboren aandoeningen mee in deze auditbesprekingen. Daarnaast worden er ook veel sterftes van kinderen geboren vóór 37 weken zwangerschapsduur besproken en soms cases van ernstige morbiditeit. Bij de besprekingen wordt (naast andere experts) vaak ook een klinisch geneticus als deskundige uitgenodigd. De inbreng van de klinisch geneticus draagt bij aan kennisverbreding en bewustwording van het belang van goede zorg, waaronder goede en tijdige (preconceptione)voorlichting. Ook is in richtlijnen van de zorgverleners vastgelegd hoe men tot goede

³ <http://www.perinataleaudit.nl/>

familieanamnese en voorlichting komt. Bij de perinatale audits wordt (o.a.) onderzocht of de gegeven zorg voldeed aan de richtlijnen. Het veld wordt op dit moment met een enquête uitgenodigd om mee te denken over een nieuw landelijk thema. Met de resultaten van deze enquête kan het bestuur van de stichting Perinatale Audit Nederland een meerjarenplan opstellen, met een thema dat twee jaar centraal zal staan.

Vraag 7

Bent u bereid een preconceptieconsult voor alle ouders met kinderwens in te voeren? Zo nee, waarom niet? Welke kosten zouden gemoeid zijn met invoering van een preconceptieconsult?

Antwoord 7

In mijn brief van 14 december 2010 aan uw Kamer heb ik mijn argumenten verwoord om het kinderwensconsult niet breed en algemeen in te zetten. Ik heb toen aangegeven dat binnen het ZonMw onderzoeksprogramma Zwangerschap en Geboorte onderzoek uitgezet zal worden naar de doeltreffendheid, doelmatigheid en gewenste implementatie van een kinderwensconsult. Dit programma loopt. Hoewel dit onderzoek specifiek gericht is op risicopopulaties, kunnen de resultaten ook inzicht geven voor de gehele populatie. Ik wacht de resultaten van het programma af.