

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

### 2704

Vragen van het lid **Bruins Slot** (CDA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *genetische testen voor zwangere vrouwen die door huisartsen aangeboden worden* (ingezonden 16 mei 2018).

Antwoord van Minister **De Jonge** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 9 juli 2018). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2017–2018, nr. 2354.

#### Vraag 1

Bent u bekend met het feit dat stellen vanaf deze week bij zes huisartsen in Noord-Nederland terecht kunnen voor een dna-dragerschapstest, waarmee onderzocht wordt of hun genetische combinatie een verhoogde kans geeft op een zieke baby?<sup>1</sup>

#### Antwoord 1

Ja, ik ben hiervan op de hoogte.

#### Vraag 2 en 3

Voeren de betrokken huisartsen ook klinisch genetisch onderzoek uit? Zo ja, zijn de betrokken huisartsen in het bezit van een vergunning op basis van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv)? Klopt het dat momenteel alleen ziekenhuizen en klinieken een vergunning hebben in het kader van de Wbmv?<sup>2 3</sup>

Indien de huisartsen geen klinisch genetisch onderzoek uitvoeren en daardoor niet onder de vergunningplicht op basis van de Wbmv vallen, welke wettelijke kaders zijn dan van toepassing bij het uitvoeren van een dergelijke screening?

<sup>1</sup> Telegraaf, 14 mei 2018, «Risico baby in kaart gebracht».

<sup>2</sup> Antwoord op eerdere vragen (vraag 3 en 4) van het lid Bruins Slot (CDA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de «Erfelijkheidstest voor alle mensen met een kinderwens» (ontvangen 23 maart 2016), Aanhangsel 2001.

<sup>3</sup> «Overzicht vergunningen in het kader van de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv)», te raadplegen via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/documenten/vergunningen/2013/02/20/overzicht-vergunningen-in-het-kader-van-de-wet-bijzondere-medische-verrichtingen-wbmv>

#### Antwoord 2 en 3

De betrokken zes huisartsenpraktijken voeren geen klinisch genetisch onderzoek uit. Zij verzorgen de pre-test counseling bij paren die een DNA-dragerschapstest willen doen. De deelnemende huisartsen zijn voor deze begeleiding getraind door ervaren professionals werkzaam bij de afdeling klinische genetica van het UMCG – vergunninghouder op grond van de Wbmv – en zijn ook tijdens het onderzoekstraject intensief begeleid. De betreffende huisartsen bezitten geen eigen vergunning op basis van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv), maar werken onder verantwoordelijkheid van het UMCG.

Het klinisch genetisch onderzoek en de complexe erfelijkheidsadvisering die bij de dragerschapstest aan de orde zijn, vallen onder de vergunningplicht van de Wbmv. In Nederland hebben alle universitaire medisch centra (UMC's), of het bij het UMC gevestigde klinisch genetisch centrum, een Wbmv-vergunning voor klinische genetica en erfelijkheidsadvisering. De pre-test counseling die de huisartsen doen, valt binnen de reikwijdte van de Wbmv. Het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering heeft als uitgangspunt dat de meer ingewikkelde vormen van genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering in de klinisch genetische centra zelf plaatsvinden, maar laat toe dat het minder complexe onderzoek en de daaraan verbonden erfelijkheidsadvisering (met voor- en natraject) onder verantwoordelijkheid van een klinisch genetisch centrum elders mag plaatsvinden. Dit moet op basis van heldere afspraken over verantwoordelijkheden, taken, werkwijze, protocol en indicatiestelling in nauwe samenwerking met de centra worden uitgevoerd.

#### Vraag 4

Bent u van mening dat het uitvoeren van een dergelijke dna-dragerschapstest onder de vergunningsplicht van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) zou moeten vallen, zodanig dat bijvoorbeeld eisen gesteld kunnen worden aan de opleiding van degene die het onderzoek uitvoert en aan de counseling richting de wensouders? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 4

Nee, ik ben niet van mening dat, naast de hierboven beschreven eisen die in het kader van de Wbmv gelden, ook de WBO van toepassing moet zijn. Bij preconceptionele dragerschapstesten gaat het niet om het vaststellen van een verhoogde kans op een aandoening bij de te onderzoeken personen zelf, maar wordt onderzocht of er sprake is van dragerschap. In geval van dragerschap bij beide ouders heeft het stel een verhoogde kans op het krijgen van een kind met een aandoening. Een dragerschapstest is daarmee geen bevolkingsonderzoek in de zin van de WBO. Aangezien de kwaliteit van de verrichting en de counseling reeds voldoende geborgd zijn via de Wbmv zie ik geen aanleiding om de reikwijdte van de WBO op dit vlak aan te passen.

#### Vraag 5 en 6

Wat is de stand van zaken van het onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) over de vraag wat de psychologische impact is van het aanbieden van de test op hen die de test wel doen, én op degenen die de test niet doen? Klopt het dat deze studie pas komend najaar wordt afgerond?<sup>4</sup>

Als het klopt dat het onderzoek van het UMCG nog niet is afgerond, vindt u het dan ook onverstandig dat huisartsen dan al, vooruitlopend op de uitkomsten hiervan, de dragerschapstesten gaan aanbieden? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 5 en 6

Het UMCG heeft mij laten weten dat het onderzoek recent is afgerond. De eerste resultaten zijn onder meer gepresenteerd op de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen op 28 februari 2018 en tijdens de zogenaamde

<sup>4</sup> Antwoord op eerdere vragen (vraag 5) van het lid Bruins Slot (CDA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de «Erfelijkheidstest voor alle mensen met een kinderwens» (ontvangen 23 maart 2016), Aanhangsel 2001.

*European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics* die van 16-19 juni plaatsvond in Milaan. Het UMCG geeft aan op dit moment te werken aan artikelen over de resultaten.

Vraag 7

Als het genoemde onderzoek van het UMCG wel is afgerond, kunt u de Kamer dan informeren over de uitkomsten hiervan?

Antwoord 7

In geval de onderzoeksuitkomsten aanleiding geven om het huidige beleid rondom het aanbieden van prenatale dragerschapstests te herzien zal ik uw Kamer hiervan op de hoogte stellen.