

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

2001

Vragen het lid **Bruins Slot** (CDA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de «*Erfelijkheidstest voor alle mensen met een kindervens*» (ingezonden 1 maart 2016).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 23 maart 2016).

Vraag 1, 2

Heeft u de tv-uitzending over de «Erfelijkheidstest voor alle mensen met een kindervens» gezien? Zo ja, wat vindt u hiervan?¹

Wat vindt u ervan dat de academische centra AMC en VUmc per 1 mei 2016 met spreekuren voor alle toekomstige ouders beginnen, waarin getest wordt of zij een gen dragen dat kan leiden tot een kind met een erfelijke ziekte?

Antwoord 1, 2

Ja, ik ben hiervan op de hoogte. De betrokken instellingen zijn vrij om dit aanbod te doen, zie ook de antwoorden op de vragen 3 en 4.

Vraag 3, 4

Onder welk wettelijk kader valt het uitvoeren van een dergelijke screening? Is een dergelijke screening vergunning plichtig? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 3, 4

Een dragerschapstest valt niet onder de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) aangezien het niet gaat om het opsporen van kanker of onbehandelbare aandoeningen. Het gaat om het genetisch testen van een toekomstig ouderpaar om te beoordelen of zij een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking: er is nog geen sprake van een vrucht. Het klinisch genetisch onderzoek dat bij de dragerschapstest aan de orde is, valt wel onder de vergunningplicht zoals gedefinieerd in artikel 2 Wet op Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV). In Nederland hebben alle UMC's, of het bij het UMC gevestigde klinisch genetisch centrum, een WBMV-vergunning voor klinische genetica.

Verder zijn uiteraard ook de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst en de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) van toepassing, al zijn deze niet specifiek op deze zorgvorm toegesneden.

¹ Nieuwsuur van 27 februari 2016

Vraag 5

Hoe verhoudt een dergelijke screening bij de academische centra in Amsterdam zich tot uw voorstellen in Kamerstuk 32 793, nr. 199?

Antwoord 5

In genoemde brief ga ik in op de ontwikkelingen rond preventief zelfonderzoek. Bij de dragerschapstest gaat het niet om de gezondheid van de te onderzoeken personen en in dat opzicht valt het buiten de door de Gezondheidsraad gehanteerde brede definitie van health checks luidende: «een eenmalig of periodiek medisch onderzoek, zonder medische indicatie en buiten collectief bevolkingsonderzoek, bestaande uit een of meer tests of testonderdelen met als doel mensen te informeren over (risico's voor) hun gezondheid om geruststelling, gezondheidswinst of handelingsopties te verkrijgen».

Er zijn vanuit de klinische genetica voldoende waarborgen om dit zorgaanbod kwalitatief in goede banen te leiden. De dragerschapstest als zodanig is immers geen nieuwe ontwikkeling binnen de klinische genetica. Op medische indicatie wordt deze al langer aangeboden.

Vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) wordt momenteel onderzoek gedaan naar dragerschapstests². Met huisartsen uit Noord-Nederland onderzoekt UMCG hoeveel stellen uit hun praktijken deze dragerschapstest willen doen en wat de psychologische impact van het aanbieden van de test is op hen én op degenen die de test niet doen. Als het onderzoek in het UMCG nog tot specifieke aanbevelingen leidt, wordt van de beroepsgroep van klinisch genetici verwacht dat zij die bevindingen waar nodig opnemen in hun richtlijnen voor dragerschapstests.

² <https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/UMCG/Afdelingen/Genetica/Folder-dragerschapstest-september-2015.pdf>