

Vergaderjaar 2001–2002

28 084

Wijziging van de Infectieziektenwet in verband met de ziekte van Creutzfeldt-Jakob

Nr. 5

NOTA NAAR AANLEIDING VAN HET VERSLAG

Ontvangen 26 februari 2002

De regering heeft met belangstelling kennis genomen van het verslag van de leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Hierbij doe ik u een reactie toekomen op de vragen die de leden van de D66-fractie hebben geformuleerd.

Algemeen

Er is in Nederland geen sprake van een toename van het aantal patiënten dat gediagnosticeerd wordt met de ziekte van Creutzfeldt-Jakob (CJD). Er is eerder sprake van een afname (zie bijlage). Echter het aantal mensen waarbij afdoende diagnostiek is verricht, is in sterkere mate afgenomen. Hierdoor weten we niet hoeveel mensen er in Nederland daadwerkelijk lijden/hebben geleden aan CJD. Ook is het mogelijk dat hierdoor gevallen van vCJD gemist worden. De diagnose CJD kan uitsluitend met zekerheid op basis van post mortem onderzoek gesteld worden. Omdat er de laatste jaren tests beschikbaar zijn gekomen die de diagnose CJD al vóór het overlijden met enige waarschijnlijkheid kunnen vaststellen, is het aantal aanmeldingen van patiënten voor post mortem onderzoek gedaald. Post mortem hersenonderzoek blijft echter, ook na het beschikbaar komen van deze tests, de enige basis waarop met zekerheid gesteld kan worden of er sprake is van CJD. Daarnaast is het de enige manier waarop onderscheid gemaakt kan worden tussen de aan BSE gerelateerde variant CJD (vCJD) en andere vormen van CJD. Omdat onder de huidige omstandigheden niet met zekerheid gesteld kan worden dat er in Nederland géén patiënten zijn die lijden aan de ziekte van vCJD en omdat besmetting van bloedproducten met vCJD voorkomen moet worden, acht ik geredeneerd vanuit het voorzorgsbeginsel, plaatsing van de ziekte binnen de infectieziektenwet noodzakelijk, opdat bloedproducten van donoren waarbij vCJD is vastgesteld, teruggehaald en vernietigd kunnen worden.

Gezien het feit dat de nieuwe tests enige zekerheid bieden over de diagnose CJD, in combinatie met het beperkte belang van post mortem hersendiagnostiek voor de individuele patiëntenzorg, is de bereidheid van de behandelend arts om post mortem onderzoek te bevorderen bij patiënten die verdacht worden van CJD, de laatste jaren afgenomen.

Daarom wil ik artsen bij wet verplichten om de patiënten bij wie de diagnose CJD op klinische gronden en/of op grond van genoemde test wordt gesteld, tijdig bij de Inspectie te melden. De Infectieziektenwet is de enige wet waarmee dit mogelijk is. De Inspectie kan vervolgens inspanningen plegen om te bevorderen dat na het overlijden post mortem onderzoek plaatsvindt. De Inspectie krijgt hierbij hulp van het instituut dat verantwoordelijk is voor de registratie van CJD in Nederland (Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam). Met het invoeren van de meldingsplicht verwacht ik dat er een toename zal plaatsvinden van het aantal verdachte CJD patiënten waarbij obductie wordt uitgevoerd.

De maatregel is bedoeld om onderzoek van vCJD via bloed en bloedproducten te voorkomen. Het gaat dus niet om het bloed van alle CJD patiënten.

Omdat het aantal op CJD verdachte patiënten waarbij post mortem onderzoek wordt verricht is afgenomen, kan ik op dit moment met minder zekerheid dan een aantal jaren geleden garanderen dat er in Nederland géén mensen besmet zijn met vCJD. Want hoewel er op dit moment vanuit wetenschappelijk onderzoek géén aanwijzingen zijn dat vCJD via het bloed kan worden overgedragen, is overdracht ook niet met 100% zekerheid uit te sluiten. Daarom kies ik ervoor om nu het voorzorgsprincipe toe te passen. Hierbij speelt mee dat de maatregelen relatief eenvoudig zijn uit te voeren en dat de eventuele vernietiging van de geringe hoeveelheid bewaard bloed, geen gevaar voor de bloedvoorziening oplevert.

De Tijdelijke Referendumwet brengt mee dat een wet pas in werking kan treden als gebleken is dat daarover geen referendum zal worden gehouden. Sinds 1 januari 2002 kan iedere kiesgerechtigde binnen drie weken na de mededeling in de Staatscourant, dat over een aangenomen en bekrachtigd wetsvoorstel een referendum kan worden gehouden, een verzoek indienen tot het houden van zo'n referendum. Onderhavig voorstel tot wijziging van de Infectieziektenwet hoort niet tot de wetten die in de Tijdelijke Referendumwet van deze faciliteit zijn uitgezonderd. Daarom is bij het opstellen van de inwerkingtredingsbepaling rekening gehouden met de Tijdelijke referendumwet.

In 1996 is een nieuwe variant van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob (vCJD) beschreven. Tot nu toe zijn ruim honderd personen aan vCJD overleden, vrijwel allemaal in het Verenigd Koninkrijk. Deze ziekte wordt door dezelfde verwekker, hetzelfde prion, veroorzaakt als Bovine Spongiforme Encephalopathie (BSE) bij runderen. De algemeen aanvaarde theorie is nog steeds dat vCJD ontstaat door het consumeren van vlees(producten) afkomstig van met BSE besmette runderen.

Recent wetenschappelijk onderzoek naar de ontstaansgeschiedenis van BSE geeft als meest waarschijnlijke theorie dat in het Verenigd Koninkrijk in de zeventiger en tachtiger jaren op grote schaal jonge kalveren gevoerd zijn met vlees- en beendermeel dat vervaardigd was uit grondstoffen die ernstig besmet waren met scrapie. Scrapie is een schapeziekte waarvan het bestaan al meer dan tweehonderd jaar bekend is en die veroorzaakt wordt door een prion dat verwant is aan het prion dat BSE veroorzaakt.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers

Bijlage 1

	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
% obducties van totale aantal «verdachte» patiënten	39%	37%	31%	85%	88%	70%	72%	56%	42%*
Diagnose zeker (obductie positief)	9	11	6	14	18	16	19	6	8

* het getal van 2001 is nog niet volledig; deze is t/m juni 2001 gegeven; berekening dus op basis van extrapolatie naar de 2e helft van 2001