

Vergaderjaar 2016–2017

32 279

Zorg rond zwangerschap en geboorte

Nr. 101

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 4 november 2016

Hierbij zend ik u het Jaarverslag Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) Nederland over het jaar 2015¹. Dit is het jaarverslag van het samenwerkingsverband van PGD-vergunninghouder Maastricht Universitair Medisch Centrum met de drie PGD-transportcentra, te weten het Universitair Medisch Centrum Utrecht, het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Het jaarverslag is digitaal te lezen via <https://www.pgdnederland.nl/jaarverslagen>.

De hoofdboodschap is dat PGD Nederland innoveert. De groeiende kennis over genetische oorzaken van aandoeningen, nieuwe technologische mogelijkheden en telkens nieuw voorkomende ethische dilemma's zorgen voor een dynamische PGD-praktijk. PGD Nederland streeft naar alsmaar betere kwaliteit van zorg, dichtbij huis.

Het jaarverslag bevat wederom uitgebreid cijfermateriaal en overzichten van indicaties. Er is sprake van een lichte toename van het aantal verwijzingen voor PGD ten opzichte van 2014. Zoals verwacht is er ook een stijging van het aantal paren dat startte met een PGD-behandeling. In 2015 waren dat 329 paren, 36 meer dan in 2014. Er zijn 14 indicaties voorgelegd aan de Landelijke Indicatiecommissie PGD.

Het jaarverslag verwijst tevens naar onderzoek naar de gezondheid van kinderen die via PGD geboren zijn. Dit onderzoek is op mijn verzoek via ZonMw uitgezet. Ik maak graag van de gelegenheid gebruik om uw Kamer te informeren over de resultaten van de eerste fase. In dit onderzoek is gekeken naar het verloop van de zwangerschappen via PGD, in totaal 439 tot en met 2014. Daarnaast is de fysieke en neuropsychologische gezondheid van een groep van ongeveer vijftig vijfjarige PGD-kinderen onderzocht. Ongeveer even zo grote controlegroepen bestonden uit kinderen die via in vitro fertilisatie (ivf) zijn geboren en kinderen die na

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

natuurlijke conceptie zijn geboren in gezinnen waar het risico bestond dat de kinderen een erfelijke aandoening zouden krijgen. Ook is onderzocht hoe het besluitvormingsproces is ervaren, ongeacht of de paren kozen voor PGD, voor natuurlijke conceptie met prenatale diagnostiek of voor natuurlijke conceptie zonder verder medisch ingrijpen. Uit de geanalyseerde zwangerschappen kan geconcludeerd worden dat het risico op aangeboren afwijkingen of ongunstige perinatale uitkomsten bij PGD-zwangerschappen vergelijkbaar is met het risico gemiddeld in Nederland. Ook de fysieke gezondheid van de onderzochte groep PGD-kinderen is niet afwijkend vergeleken met de controlegroepen. Datzelfde geldt voor de psychomotore ontwikkeling, de neuropsychologische ontwikkeling en de sociaal-emotionele ontwikkeling. Wel leek iets meer probleemgedrag gerapporteerd te worden voor PGD-kinderen, maar meer onderzoek met meer kinderen is nodig om dit werkelijk vast te kunnen stellen. Daarnaast werd een neiging tot overbescherming gevonden bij PGD-moeders in vergelijking met de controles. Dit bleef echter binnen acceptabele grenzen en meer onderzoek is nodig om deze trend al dan niet te kunnen bevestigen. Het onderzoek wees daarnaast uit dat de besluitvorming rondom PGD als complex wordt ervaren. De eerlijke voorlichting en counseling werden gewaardeerd. Het merendeel is tevreden over hun besluit, of ze nou kozen voor PGD of niet en of het traject de gewenste uitkomst had of niet. Meer dan de helft van de paren die kozen voor een PGD-behandeling hebben deze als (erg) zwaar ervaren. Met name de psychologische belasting speelt daarin een rol, maar ook fysiek en praktisch kan de behandeling zwaar zijn.

Deze uitkomsten bevestigen in mijn ogen dat paren niet lichtzinnig kiezen voor PGD en dat de alternatieven serieus overwogen worden. Ik vind het geruststellend dat deze uitkomsten wijzen op een normale gezondheid en ontwikkeling van PGD-kinderen. Maar de groepen zijn nog te klein om met zekerheid conclusies te trekken. Vandaar dat in de tweede fase de cohorten worden uitgebreid en de kinderen op latere leeftijd nog eens worden onderzocht. De tweede fase van het gezondheidsonderzoek eindigt in 2019. Daarnaast verwacht ik begin 2018 en eind 2019 de uitkomsten van het ethisch onderzoek, dat ook onderdeel is van dit project. Te zijner tijd zullen de resultaten via de website van ZonMw publiek worden gemaakt.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers