

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Datum: 15 november 2023
Telefoon:

Uw kenmerk: 3364704-1028914-PG
E-mail:

Ons kenmerk: 3447029/3699990/SK/fm/068
Bijlagen: -

Onderwerp: aanbieding advies *Preconceptionele dragerschapsscreening*

Geachte minister,

Graag bied ik u het advies *Preconceptionele dragerschapsscreening* aan. Het advies is te downloaden op onze website www.gezondheidsraad.nl. Het is opgesteld door de vaste Commissie Screening rond zwangerschap en geboorte en getoetst door de beraadsgroep.

De commissie adviseert een pilotonderzoek naar een gecombineerd aanbod van preconceptionele dragerschapsscreening en conceptiezorg. De meerwaarde van een dergelijk aanbod aan alle wensouderparen in Nederland is volgens de commissie groot. De vooronderstelling is dat reproductieve autonomie rond het krijgen van een kind met een ernstige erfelijke aandoening een groot goed is. Zoals voor alle vormen van reproductieve screening geldt dat weloverwogen afzien van deelname een volstrekt legitieme keuze is.

De commissie benoemt in haar advies nadrukkelijk de maatschappelijke zorgen die er rond reproductieve screening bestaan, en de mogelijke nadelen van genetische screening. Veel van deze bezwaren en nadelen klinken door uit discussies in de afgelopen decennia over prenatale screening op ernstige aangeboren afwijkingen. Naast meer principiële kwesties, heeft de commissie ook andere mogelijke nadelen van de screening afgewogen. Zo is het kostbaar en vergt het de nodige inspanning om de doelgroep op begrijpelijk wijze te informeren over het aanbod. Er liggen nog belangrijke vragen open ten aanzien van de aandoeningen waarop getest zou moeten worden, de technische uitvoerbaarheid, de toegankelijkheid en doelmatigheid. In uw adviesaanvraag vroeg u de Gezondheidsraad om bij de beantwoording van de vraag rekening te houden met de schaarste aan middelen en capaciteit in de zorg. Ik realiseer me dat er steeds meer keuzes gemaakt moeten worden in de zorg, en dat dit de vraag oproept voor welke doeleinden schaarse middelen met prioriteit besteed zouden moeten worden. Dat is bij uitstek een politieke en maatschappelijke afweging, maar zoals ook uit onze interne toetsing in de beraadsgroep blijkt, is het daarvoor wenselijk om in een pilotonderzoek aandacht te besteden aan zaken zoals de toegankelijkheid en doelmatigheid van een eventueel aanbod.

Bovenstaande aandachtspunten meewegende, adviseert de commissie op grond van de huidige stand van wetenschap een verdere verkenning naar een populatiebreed aanbod van preconceptionele dragerschapsscreening. Volgens de commissie vormen de onzekerheden juist aanleiding om meer informatie te verzamelen. Uitkomsten van een pilotonderzoek maken het mogelijk in de toekomst tot een wetenschappelijk onderbouwd advies te komen over verantwoorde implementatie. Parallel ethisch en maatschappelijk onderzoek maakt daar expliciet onderdeel van uit.



Ik onderschrijf het advies van de commissie.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. B.J. Kullberg,
voorzitter