

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
T.a.v. de minister, dhr. dr. A. Klink  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Soestdijk, 28 november 2007

Referentie: TVV/ 152-07  
Betreft: Advies Gezondheidsraad: *Preconceptiezorg: voor een goed begin*

Geachte heer Klink,

Bij de VSOP zijn veel ouder- en patiëntenorganisaties aangesloten voor erfelijke en aangeboren aandoeningen, vaak met een chronisch en invaliderend karakter. De betrokken ouders en patiënten hebben achteraf frequent moeten constateren dat informatie over mogelijke preventieve keuzeopties hen niet of te laat ha bereikt en dat de ze onbekend waren met eventuele mogelijkheden voor een consult. Goede voorlichting en laagdrempelige preconceptiezorg kunnen een oplossing bieden.

Recent adviseerde de Gezondheidsraad u in het rapport '*Preconceptiezorg: voor een goed begin*' om preconceptiezorg als nieuw zorgconcept in Nederland te introduceren. Gezien de jarenlange betrokkenheid van de VSOP bij dit thema zal het u niet verbazen dat wij dit advies van de Gezondheidsraad van harte ondersteunen en u dringend vragen om dit advies zo spoedig mogelijk over te nemen. Daarnaast hebben wij een aantal aanvullende opmerkingen die van belang kunnen zijn voor uw besluitvorming.

#### **Bewustwording en voorlichting**

In het advies van de VSOP aan het Ministerie van VWS dat aan het Gezondheidsraadrapport voorafging<sup>1</sup> hebben wij het belang van preconceptievoorlichting benadrukt. Zowel publieksvoorlichting en campagnes, als specifieke voorlichting voor hoogrisicogroepen zijn absoluut essentieel voor een succesvolle preconceptiezorg. Immers, alleen op grond van welbegrepen en goed verwerkte informatie zal men voor een blijvende verandering van leefstijl kiezen, of voor nadere counseling betreffende reproductieve mogelijkheden. Bewustwording begint al voor de spreekkamer: preconceptiezorg zonder preconceptievoorlichting heeft geen kans van slagen. Deze voorlichting dient verzekerd te zijn van continuïteit en kan alleen effectief zijn als de boodschap vergezeld gaat van bewustzijnsbevorderende en keuzeondersteunende activiteiten, en daarnaast ook het ervaringsperspectief omvat.

---

<sup>1</sup> In 2004 organiseerde de VSOP de eerste van een geplande serie Bilderbergconferenties '*Preconceptiezorg voor ouders van straks*'. Als gevolg daarvan adviseerde de VSOP het Ministerie van VWS om de Gezondheidsraad om nader advies te vragen. De vervolgonferenties konden door het achterblijven van de toegezegde overheidssteun niet plaatsvinden.

In dit verband spreekt de VSOP nogmaals haar verbazing uit over uw besluit het Erfocentrum niet langer te ondersteunen. De succesvolle, door het Erfocentrum beheerde, website *zwangerwijzer.nl* wordt in het huidige Gezondheidsraad rapport met name genoemd en in 2003 onderstreepte de Gezondheidsraad het algemene belang van het Erfocentrum als publieksvoorlichtingscentrum in het signalement *Publiekskennis genetica*. Ook elders in Europa wordt het onbegrijpelijk gevonden dat zo'n uniek centrum niet door haar overheid gekoesterd wordt. Immers, dit nationale voorlichtingscentrum biedt een evenwichtig en samenhangend voorlichtingsaanbod vanuit de synthese tussen het medische- en het patiëntenperspectief, ook op het terrein van preconceptiezorg<sup>2</sup>. Het zou ongeloofwaardig zijn dat een overheid die, naar we van harte hopen, preconceptiezorg wil bevorderen, tegelijkertijd geen verantwoordelijkheid neemt voor de continuïteit van bestaande, succesvolle preconceptievoorlichting.

Het Gezondheidsraadrapport biedt voldoende aanleiding om preconceptiezorg, inclusief publieksvoorlichting, op te nemen in het basispakket of anderszins structureel te financieren.

### **Dragerschapscreening**

Op het terrein van de aandoeningen die preconceptieel genetisch te diagnosticeren zijn, vormt het advies tot dragerschapscreening voor cystische fibrose (CF) en hemoglobinopathieën een kernpunt in het Gezondheidsraadadvies. De VSOP juicht dit voorstel toe. Wel plaatsen wel vraagtekens bij de opmerking van de Gezondheidsraad dat het nog te vroeg zou zijn voor landelijke implementatie (GR-rapport pag. 94). Hoe kan de 'wenselijkheid' van landelijke dragerschapscreening worden vastgesteld (GR-rapport pag. 14)? Empirisch onderzoek over de beleving van mensen die hebben deelgenomen aan een screening is daarbij van belang, en niet in de laatste plaats de visie van ouders die pas na door de geboorte van een aangedaan kind op de hoogte kwamen van hun dragerschap. Hierover is o.i. voldoende informatie voorhanden. Ook zou nagegaan kunnen worden of de mogelijkheden van cascade- c.q. familiescreening in relatie tot preconceptiezorg wel voldoende worden benut. Bij families met een verhoogd erfelijk risico bestaat een groter-dan-gemiddeld bewustzijn van de desbetreffende aandoening en de erfelijke aspecten daarvan, zodat men over het algemeen positief staat tegenover een dergelijk screeningsaanbod. De betrokkenen onderkennen weliswaar de complexiteit van deze erfelijkheidsvraagstukken, maar zien het vooral als een recht om zelf te kunnen besluiten of men al-dan-niet kennis wil nemen van informatie die hun leven en dat van hun kinderen diepgaand kan beïnvloeden.

Dragerschapscreening draait in de eerste plaats om goede voorlichting over mogelijke risico's op grond waarvan mensen zelf moeten besluiten om zich al-dan-niet te laten testen. Duidelijk is dat meningsvorming op dit terrein voor veel mensen erg moeilijk is waardoor de voorlichting naar directiviteit kan neigen. Wellicht wordt daarom het recht op niet-weten, te onrechte, vaak toegepast op het initiële informatieaanbod in plaats van op het recht om vervolgens af te zien van die test. Het doel van dragerschapscreening en overige preconceptiezorg betreffende 'niet-beïnvloedbare' genetische factoren is het bevorderen van geïnformeerde keuzevrijheid. Daarom is het van belang om in de voorlichting alle opties volgend op een eventuele ongunstige testuitslag te schetsen. Veel mensen realiseren zich mogelijk niet dat naast het accepteren van de kans op een kind met een aandoening, er diverse alternatieven te overwegen zijn. Daarom mag er ook in de voorlichting over dragerschapscreening (en niet alleen in voorlichting over 'beïnvloedbare' factoren) op worden gewezen dat men met het oog op het welzijn van het kind de verantwoordelijkheid heeft om bij mogelijke genetische risico's stil te staan. Niet willen weten kan immers ook berusten op onjuiste informatie, of op denkbeelden die men achteraf graag gecorrigeerd had willen zien.

### **Een genetisch risico en dan?**

Bij dragerschap van een ernstige genetische aandoening kan pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) uitkomst bieden en het alternatief vormen voor prenatale diagnostiek met een mogelijk daaropvolgende afbreking van een gewenste zwangerschap. Het overheidsvoornemen om een aantal aanbevelingen van het eerdere Gezondheidsraadadvies betreffende de indicaties voor PGD (dragerschap, erfelijke kanker)<sup>3</sup> niet

---

<sup>2</sup> Het Erfocentrum werkt momenteel aan een visiedocument betreffende publieksvoorlichting en preconceptiezorg.

<sup>3</sup> Zie de brief van voormalig staatssecretaris Ross van Dorp (d.d. 10 mei 2006, kenmerk DBO-CB-U-2656766) en de reactie van de VSOP daarop (d.d. 30 juni 2006, kenmerk: co/ae 059/06).

over te nemen, draagt niet bij aan een succesvolle preconceptionezorg bij een genetisch risico. Waarom zou de overheid de reproductieve autonomie van mensen met een zeer belastend genetisch risico beperken en hen niet zelf keuzes laten maken die passen bij hun ethische uitgangspunten?

### **Omgevingsfactoren: arbeidsomstandigheden, medicijnen**

Aangezien de oorzaak van een aangeboren aandoening in veel gevallen onbekend is, zijn zowel alertheid als meer wetenschappelijk onderzoek t.a.v. mogelijk schadelijke omgevingsfactoren van groot belang.

De VSOP is blij dat de Gezondheidsraad het belang onderkent van risicoreductie in relatie tot arbeidsomstandigheden. Echter, het advies hierop te controleren (GR-rapport pag. 56) vindt de VSOP te vrijblijvend geformuleerd.

Over de relatie tussen medicijnen en zwangerschap bestaat in veel gevallen nog grote onduidelijkheid. Zoals er inmiddels Europese criteria voor medicijnonderzoek bij kinderen zijn ontwikkeld, zouden geneesmiddelenfabrikanten ook verplicht moeten worden om (modelmatig, retrospectief) onderzoek te doen naar de effecten van hun medicijnen tijdens de zwangerschap.

### **Maatschappelijke perceptie**

De Gezondheidsraad merkt terecht op dat een thema als preconceptionezorg uitermate gevoelig is en onderhevig aan typering als 'medicalisering' en 'sociale drang'. Juist daarom is het van belang dat op dit terrein het medisch perspectief of het overheids perspectief niet domineert, maar dat de zorggebruiker centraal staat. Duidelijk moet zijn dat het bij preconceptionezorg in de eerste plaats gaat om het verkleinen van de kans op ernstige, veelal levenslange gezondheidsproblematiek bij het kind, perinatale sterfte en gezondheidsproblematiek bij de moeder. Ook blijken de condities voorafgaand en tijdens de zwangerschap veel grotere invloed te hebben op de latere gevoeligheid voor veel voorkomende problematiek als diabetes mellitus en gedragsstoornissen dan vroeger werd gedacht. Echter, het beeld dat het zou gaan om 'nog gezondere en intelligentere' kinderen dient nadrukkelijk bestreden te worden. Ook mag het geen primaire doelstelling van preconceptionezorg zijn om de huidige algemene life-style en public-health problematiek te adresseren, al kunnen elementen van de preconceptionezorg ook daar worden geïntegreerd.

### **Implementatie**

Bij de implementatie van preconceptionezorg dient het in de eerste plaats te gaan om:

- a) Bewustzijn bij de doelgroep. Voor mensen in de reproductieve leeftijd, is het van groot belang dat men een juist beeld heeft van risico's en mogelijkheden en dat men gemotiveerd is om daar naar te handelen. Het Gezondheidsraadrapport legt soms teveel nadruk op het realiseren en organiseren van een zorgaanbod. Volgens het principe dat het zorgaanbod de reële zorgvraag volgt, verdient het bereiken en toerusten van de doelgroep, en met name van hoogrisicogroepen (waaronder groepen met een lage sociaal-economische status, migranten etc), in eerste instantie echter prioriteit boven grote investeringen in het aanpassen of creëren van zorgsystemen. Daarbij pleit de VSOP voor een formule waarbij producten voor voorlichting en deskundigheidsbevordering gedurende het ontwikkeltraject<sup>4</sup> goed op elkaar worden afgestemd
- b) Alertheid en deskundigheid van de zorgverleners. Het verbijzonderen van preconceptionezorg in laagdrempelige voorzieningen als kindervenssprekuren kan zeker zinvol zijn, maar is onvoldoende. Er dient vooral te worden ingezet op de deskundigheid en alertheid van iedere zorgverlener die in aanraking komt met mensen in de reproductieve leeftijdsfase en een mogelijke kindervens. Preconceptionezorg en 'interconceptieezorg' dienen daarom te worden geïntegreerd in de curricula, protocollen en richtlijnen van alle betrokken zorgverleners, zowel binnen de reguliere zorg als bij de private c.q. commerciële instellingen. Daarmee wordt preconceptionezorg een integraal zorgconcept dat eigenlijk geen apart stempel zou behoeven. Bijvoorbeeld bij kinderartsen en in fertilitieitklinieken valt er op dit punt nog veel winst te behalen.

Hoe de programmatische implementatie van de preconceptionezorg ook gecoördineerd gaat worden: het is van groot belang dat er op basis van gelijkwaardigheid en respect samengewerkt wordt met alle betrokken

---

<sup>4</sup> Zoals ook toegepast in het project 'Deskundigheidsbevordering en Voorlichting Prenatale Screening in Nederland'

beroepsgroepen, patiëntenorganisaties en voorlichtingsorganen. Ook de investeringen qua advisering en uitvoering van deze partijen dienen te worden meegenomen in het door de Gezondheidsraad aanbevolen ramingsonderzoek (GR-rapport pag. 129). Om dit proces met voldoende draagvlak in te gaan, adviseert de VSOP om vragen betreffende de coördinatie en organisatie eerst open, bijvoorbeeld in een rondetafelconferentie, aan alle partijen voor te leggen.

#### **De rol van patiëntenorganisaties**

Vanuit hun persoonlijke ervaringen en het streven anderen te vrijwaren voor de gevolgen van onvoldoende of ontijdige informatie, zijn veel ouder- en patiëntenorganisaties voorlopers op het terrein van preconceptiezorg. Zij zijn de enige partij die zonder verdenkingen het belang van geïnformeerde keuzeopties en preventie kunnen benadrukken en tegelijkertijd zullen wijzen op het recht op maatschappelijke, sociale en economische solidariteit voor personen met een erfelijke en aangeboren aandoeningen of handicap.

Ook blijft het belangrijk te beseffen dat wat we ook doen, erfelijke en aangeboren aandoeningen lang niet altijd voorkomen kunnen worden. Op dergelijke ethisch gevoelige terreinen blijft waakzaamheid geboden. Dit kan alleen worden gegarandeerd als het ervaringsperspectief volwaardig deel gaat uitmaken van de verdere implementatie van preconceptiezorg. Het advies 'af te stemmen met wetenschappelijke verenigingen en landelijke commissies' (GR-rapport pag. 120) dient daarom te worden aangevuld met de consultatie van patiëntenorganisaties.

#### **De rol van de overheid**

Als individu én als samenleving zijn we het aan onszelf verplicht om optimale uitgangskondities te creëren voor beginnend leven, dat daarop zelf nog geen enkele invloed uit kan oefenen. Dit ethische uitgangspunt dient allesbepalend te zijn (al staat de kosteneffectiviteit van preconceptiezorg overigens niet ter discussie). De overheid dient preconceptiezorg daarom krachtig te stimuleren en te faciliteren. Echter, in de communicatie is het van belang dat de overheid niet op de voorgrond treedt. Naarmate de overheid het gezicht van de preconceptiezorg meer bepaalt, wordt deze vatbaarder voor een negatieve publieke opinie. Primair dienen medische- en patiëntenorganisaties de afzender te zijn van de boodschap.

In positieve zin kan Nederland zich inzetten om ook elders preconceptiezorg te stimuleren, als onlosmakelijk onderdeel van goede perinatale zorg. De VSOP doet daarom een beroep op de Nederlandse overheid om zich hierin actief op te stellen, zowel binnen de Europese Unie als daarbuiten (ontwikkelingssamenwerking). De VSOP is graag bereid daarover nader af te stemmen en haar Europese en internationale netwerk daarvoor in te zetten.

#### **Tot slot**

Een ieder die zich realiseert hoeveel levenslange zorg, in beide betekenissen van het woord, voorkomen kan worden middels preconceptiezorg, zal zich afvragen waarom we nog langer zouden wachten. Wegen alle mogelijke discussies op tegen de verantwoordelijkheid voor de gevolgen van niets doen?

Met de Bilderbergconferentie '*Preconceptiezorg voor ouders van straks*' heeft de VSOP in 2004 de aanzet gegeven tot een dialoog over preconceptiezorg in Nederland. Dit advies van de Gezondheidsraad laat overtuigend zien dat de tijd rijp is om tot handelen over te gaan voor 'ouders van nu'.

Met vriendelijke groet,



dr. C. Oosterwijk  
directeur

cc: Prof. dr. M. de Visser, vice-voorzitter Gezondheidsraad  
Leden en plaatsvervangende leden van de Vaste Commissie voor VWS