



VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. minister Drs. E.I. Schippers
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Koninginnelaan 23
3762 DA Soest
Nederland
T +31 [0]35 603 40 40
F +31 [0]35 602 74 40
vsop@vsop.nl
www.vsop.nl

Soest, 6 januari 2011

Referentie: TVV\11-007
Betreft: kinderwensconsult

Geachte mevrouw Schippers,

De VSOP zet zich - uit naam van ouders en patiënten - al tientallen jaren actief in voor deskundigheidsbevordering, geïnformeerde besluitvorming en preventie op het terrein van erfelijke en aangeboren aandoeningen. Mede op aandringen van de VSOP publiceerde de Gezondheidsraad in 2007 het advies 'Preconceptiezorg: voor een goed begin'. Hoewel tot onze spijt het advies van de Gezondheidsraad op diverse punten - waaronder een programmatische aanpak en een aanbod van preconceptionele screening - aanvankelijk niet werd opgevolgd, waren wij heel blij met de beslissing van uw voorganger om een tarief vast te stellen voor het kinderwensconsult (brief dhr. Klink d.d. 15 juni 2010).

Wij zijn dan ook zeer teleurgesteld in uw besluit om deze tariefstelling ongedaan te maken en vooralsnog slechts enkele pilots toe te staan (uw brief d.d. 14 december 2010). U baseert dit ingrijpende besluit o.i. op een zwak argument, namelijk twijfel ten aanzien van de bewezen effectiviteit van het kinderwensconsult, waaronder de mogelijkheid de doelgroep te bereiken.

Wij zijn van mening dat er voldoende argumenten zijn vóór invoering van het kinderwensconsult:

- Ethische overwegingen zouden van doorslaggevend belang moeten zijn in de besluitvorming (zoals ook het geval was bij de uitbreiding van de neonatale screening). Iedere mogelijkheid om, niet zelden, diep ingrijpend leed rondom kinderwens, zwangerschap en geboorte te voorkomen, moet worden benut. Het 'recht op weten' van vermijdbare risico's om geïnformeerde keuzes mogelijk te maken dient zwaar te wegen.
- U twijfelt of het kinderwensconsult evidence-based is en tot een gezondere zwangerschap leidt. Echter, diverse onderdelen van het kinderwensconsult, zoals advisering op het terrein van foliumzuur en roken, zijn reeds daadwerkelijk effectief gebleken. Voorlichting gericht op andere factoren, zoals genetische risico's op aangeboren aandoeningen, draagt sowieso bij aan bewustzijn op dit gebied en zal ook in andere opzichten effectief zijn, zowel gezien de huidige medische mogelijkheden als de chronische ziektelast.



VSOP

- De veronderstelling dat slechts een deel van de doelgroep een kennisachterstand heeft op het terrein van zwangerschap geboorte is onjuist. Een grote meerderheid van de doelgroep: vrouwen en mannen met een kinderwens, heeft juist betreffende preconceptiezorg een kennisachterstand en is onwetend van de diverse mogelijkheden die bijdragen aan een positieve zwangerschapsuitkomst voor kind en moeder. Iedereen in Nederland moet daarom de mogelijkheid krijgen om op basis van een consult 'de eigen verantwoordelijkheid te nemen', zoals u het ook zelf formuleert.
- Gezien de slechte situatie in Nederland betreffende kindersterfte dient iedere mogelijkheid daarin verbetering aan te brengen, met beide handen te worden aangegrepen.
- Er zijn snelle ontwikkelingen – zowel binnen de reguliere zorg als daarbuiten – op het terrein van prenatale en neonatale diagnostiek en screening. Het kinderwensconsult helpt (aanstaande) ouders om zich daar tijdig op te bezinnen en/of op voor te bereiden.

Wij doen daarom een dringend beroep op u om de implementatie van preconceptiezorg, en het preconceptieconsult als onmisbaar onderdeel daarvan, met alle mogelijke middelen te bevorderen.

Hoogachtend,

Drs. Maria Martens, voorzitter

dr. Cor Oosterwijk, directeur

Cc:

Leden en plaatsvervangende leden Vaste Kamercommissie voor VWS
Gezondheidsraad
KNOV, NVOG, LHV, VKGN, KNMG
Stichting Preconceptiezorg Nederland
College Perinatale Zorg i.o.