

VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

RIVM-CvB

T.a.v. de heer J. van Delden, Hoofd Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Soest, 13 mei 2019

Referentie: TVV/19-023

Betreft: Oplevering Verkenning 13 wekenecho

Geachte heer van Delden,

Allereerst willen wij u complimenteren met deze Verkenning 13 wekenecho. In zeer korte tijd is een gedegen verkenning verricht om te bepalen wat er moet gebeuren om een landelijk wetenschappelijk onderzoek te kunnen starten voor de invoering van een 13 wekenecho.

Positionering en toegankelijkheid

Het ministerie moet nog een beleidskeuze maken aangaande toegankelijkheid en de doorvertaling in de financiering van dit implementatieonderzoek. Geconcludeerd wordt dat keuzes op dit vlak gevolgen hebben voor bijna alle onderdelen. Daarom adviseert de projectgroep de 13 wekenecho laagdrempelig toegankelijk te maken en hiervoor geen eigen bijdrage te vragen aan de zwangere.

Wij sluiten ons hier geheel bij aan, waarbij we het belang van laagdrempelige toegankelijkheid willen benadrukken. Het doel van prenatale screening is immers om *alle* zwangeren die dat wensen, tijdig te informeren over de eventuele aanwezigheid van één of meer aandoeningen, zodat zij een keuze kunnen maken uit verschillende handelingsopties.

Goed opgeleide en financieel krachtige zwangere vrouwen zijn steeds vaker bereid het echo-onderzoek zelf te betalen. Daardoor is een ongelijke situatie ontstaan waarbij vrouwen die goed geïnformeerd zijn en/of het zich kunnen permitteren de 13 wekenecho tegen betaling laten doen. Dit gebeurt echter zonder erkende voorlichting en training en zonder goede kwaliteitsbewaking. Deze ongelijkheid in toegang tot zorg is ongewenst, evenals het feit dat vrouwen 'screeningsecho's' krijgen buiten het officieel landelijk prenataal screeningsprogramma zonder kwaliteitseisen en kwaliteitscontrole.

Onderzoeksvraag

Veel ernstige aangeboren aandoeningen zijn al in een vroeg stadium van de zwangerschap met een echo vast te stellen. Eerder onderzoek toonde aan dat vroege detectie van ernstige structurele afwijkingen voordelen biedt bij het maken van moeilijke keuzes en ieder geval meer tijd biedt voor passende handelingsopties. Echter zowel vals positieve als vals negatieve uitslagen kunnen veel leed en onrust genereren. Wij willen dan ook benadrukken dat naast de technische kwaliteitsstandaard het perspectief van de zwangere en haar partner voldoende aandacht krijgen binnen dit onderzoek.

Opleiding, deskundigheidbevordering en communicatie

Gezien de ervaring met TRIDENT 2 lijkt het verstandig dat er voldoende ruimte komt voor optimale communicatie met de professionals. Waarbij inventarisatie van draagvlak ten opzichte van nieuwe eisen een structureel onderdeel zou moeten zijn.

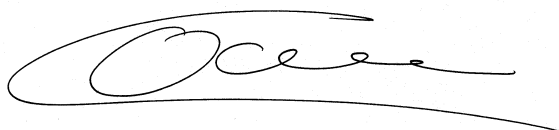
Informatiehuishouding

In de Verkenning staat beschreven dat er een oplossing moet komen voor betrouwbare en complete registratie van de uitkomsten van de zwangerschap. De ervaring heeft geleerd dat dit heel lastig blijkt, veel inspanning kost en tot nog toe niet volledig kon worden gerealiseerd. We hopen van harte dat dit onderzoek kan bijdragen aan het optimaliseren van de registratie.

Tot slot, hopen wij van harte dat op een niet al te lange termijn dit landelijk wetenschappelijk onderzoek kan starten voor de invoering van een 13 wekenecho. Een programma waaraan *alle* zwangeren die dat wensen kunnen deelnemen. Zodat zij goed geïnformeerd, in een eerder stadium van de zwangerschap, een autonome keuze kunnen maken uit verschillende reproductieve handelingsopties.

Wij wensen het RIVM-CvB, alle betrokken experts en partijen heel veel succes.

Met vriendelijke groet,
namens het VSOP-bestuur



Dr. Cor Oosterwijk
Directeur

