

Aan de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Mevrouw drs. E.I. Schippers
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Den Haag, 18 juli 2013
Ons kenmerk: 2013/353
Aantal pagina's: 2

Betreft: Signalement Preconceptioneel erfelijkheidsonderzoek

Zeer geachte mevrouw Schippers,

In het signalement 'Convergerende technologieën' van 21 maart jl. heeft het FBG een overzicht gegeven van wetenschappelijke ontwikkelingen die relevant zijn voor de gezondheidszorg. Eén daarvan is genetisch onderzoek door next generation sequencing. Dat onderzoek maakt het vaak mogelijk het optreden van erfelijke aandoeningen te voorspellen.

Het FBG wijst in bijgaand signalement op de ziektelast onder pasgeborenen en kinderen tengevolge van erfelijke aandoeningen. Onder meer door vroegtijdig overlijden en ernstige cognitieve beperkingen is die last aanzienlijk. Door eerder genoemde technologische ontwikkelingen is het in steeds meer gevallen mogelijk de kans op dergelijke aandoeningen al vóór een eventuele zwangerschap te bepalen. Daarmee komen voor aanstaande ouders reproductieve handelingsopties beschikbaar.

Recent is er een snel toenemend aanbod om die kans te bepalen via commerciële tests, in de regel via het internet. Veelal schort het daarbij aan goede informatie en bestaat daardoor de kans op onnodige onrust en op vervolgonderzoek in de reguliere zorg.

Het FBG heeft het aanbieden van preconceptioneel erfelijkheidsonderzoek beoordeeld aan de hand van criteria voor bevolkingsonderzoek zoals die geformuleerd zijn door de Gezondheidsraad. Toetsing van het belang van het onderzoek, de mogelijkheid van goed geïnformeerde en vrijwillige deelname, de wetenschappelijke onderbouwing en de doelmatigheid leidt niet a priori tot bezwaren. Voorop staat dat de beschikbaarheid van reproductieve handelingsopties van groot belang is gezien de ernst van de betreffende aandoeningen. Verantwoorde keuzes vergen goede voorlichting, zowel aan (aanstaande) ouders als aan zorgverleners. Voorts is van maatschappelijk belang dat het onderzoek waarschijnlijk kostenbesparend is.



Het FBG beveelt dan ook aan een pilotstudie te doen uitvoeren die meer inzicht geeft in de mogelijkheden en eventuele knelpunten van preconceptioneel erfelijkheidsonderzoek. De in bijgaand signalement besproken nieuwe onderzoeksmethodes maken, in combinatie met de snel groeiende kennis van erfelijke ziekten, een dergelijke studie kansrijk. Bij een positief resultaat verdient het overweging om het erfelijkheidsonderzoek in het programma voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM onder te brengen.

Hoogachtend,
de voorzitter van het Forum Biotechnologie en Genetica,

Prof.dr. Marianne de Visser

Bijlage: FBG-signalement Preconceptioneel erfelijkheidsonderzoek

Kopie:

Hr. J.B. van den Wijngaard, Ministerie VWS
Drs. M.A.J.M. Bos, College Perinatale Zorg
Drs. A.H.J. Moerkamp, College voor Zorgverzekeringen
Prof.dr. W.A. van Gool, Gezondheidsraad
Dr. L. Wigersma, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Mw. L.C. Rentes, Koninklijke Nederlandse Organisatie voor Verloskunde
Dr. R.S. Dijkstra, Nederlands Huisartsen Genootschap
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, secretariaat
RIVM, Centrum Voor Bevolkingsonderzoek
Vereniging Klinische Genetica Nederland, Secretariaat
Dr. C. Oosterwijk, Vereniging Samenwerkende Ouders en Patiënten
Drs. H.J. Smid, ZonMw
