

29 323 Prenatale screening

Nr.

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 2022

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief inzake de structurele implementatie NIPT (Kamerstuk 29 323, nr. 169).

Voorzitter van de commissie,

Smals

Adjunct-griffier van de commissie,

Bakker

Inhoudsopgave

blz.

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie

Vragen en opmerkingen van de leden van de ChristenUnie-fractie

Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie

II. Reactie van de minister

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de stukken omtrent de structurele implementatie van de niet-invasieve prenatale test (NIPT). Zij vinden het goed om te lezen dat vanaf 1 april 2023 de NIPT definitief onderdeel wordt van de prenatale screening. Het is belangrijk dat de NIPT toegankelijk is voor zwangeren die dit willen, en dat deze toegankelijkheid nu voor de lange termijn gewaarborgd wordt. Deze leden hebben nog enkele vragen bij de toegezonden stukken.

Zij lezen dat de komende tijd gewerkt wordt aan een richtlijn omtrent het krijgen van een terugkoppeling van eventueel gevonden nevenbevindingen, indien een zwangere vrouw dit wenst. In hoeverre zal deze richtlijn congrueren met uitvoeringskaders omtrent het terugkoppelen van gevonden nevenbevindingen bij bijvoorbeeld bevolkingsonderzoeken? Waar zal deze richtlijn afwijken? Waarom wordt in dit geval gekozen voor een richtlijn en niet voor een uitvoeringskader? Wanneer zal de richtlijn gereed zijn en hoe wordt geborgd dat het veld op de hoogte wordt gebracht van deze richtlijn?

De leden van de VVD-fractie lezen in het onderzoeksrapport over de TRIDENT-2-studie dat deelname aan prenatale screening met de NIPT in achterstandswijken meer dan twee keer lager is dan de NIPT-deelname in overige wijken (20% versus 48%). Op welke manieren wordt voorlichting gegeven over de NIPT in deze specifieke wijken en weet deze voorlichting mensen ook te bereiken?

Genoemde leden vinden het goed te lezen dat driekwart van de zwangere vrouwen een geïnformeerde keuze maakt voor deelname. Op welke manieren informeren zwangeren zich over een eventuele keuze voor deelname? Hoe wordt geborgd dat vrouwen een geïnformeerde keuze maken en waaruit bleek dat vrouwen geen geïnformeerde keuze hebben gemaakt? Voorts lezen deze leden dat 88% van de zwangere vrouwen geen maatschappelijke druk ervaart om voor prenatale screening te kiezen. Kan de minister uiteenzetten waar maatschappelijke druk uit kan blijken en hoe een zorgprofessional deze druk kan signaleren?

Voorts lezen de leden van de VVD-fractie dat de meeste zwangere vrouwen (85%) veel zorgen ervaren bij een uitslag van een nevenbevinding. Deze leden vinden het zorgelijk om te lezen dat uitslagen van het vervolgonderzoek langdurig op zich kunnen laten wachten. Zij horen graag wat de oorzaken zijn van de lange wachttijden en wat gedaan kan worden om de wachttijd bij vervolgonderzoeken te verkorten. Op welke manier is de nazorg georganiseerd bij het rapporteren van eventuele nevenbevindingen en hoe worden vrouwen begeleid bij eventuele vervolgstappen? Het onderzoeksrapport stelt dat de meeste vrouwen met een nevenbevinding (61%) opnieuw zouden kiezen voor de NIPT met nevenbevindingen, en dat 20% achteraf spijt had van de keuze. Kan inzichtelijk gemaakt worden wat redenen zijn van spijt?

De leden van de VVD-fractie onderschrijven de aanbeveling tot blijvende aandacht voor counseling. Hoe wordt hier op dit moment in de praktijk handen en voeten aan gegeven? Voorts lezen deze leden dat na *blended learning* over prenatale screening met de NIPT en na implementatie van de NIPT in 2017 de kennis van prenatale counselors over prenatale screening toenam: het gemiddeld aantal correct beantwoorde kennisvragen steeg van 66% naar 76%. Op welke percentage ligt het aantal correct beantwoorde kennisvragen op dit moment? Hoe wordt gezorgd dat dit percentage omhoog gaat, dan wel niet daalt? Tot slot ontvangen genoemde leden graag een appreciatie op de elf aanbevelingen uit het rapport.

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie zijn verheugd te lezen dat er vorderingen gemaakt worden met betrekking tot de structurele implementatie van de NIPT. Door het structureel beschikbaar stellen van de NIPT krijgen aankomende ouders toegang tot informatie om een keuze te maken of zij een zwangerschap willen doorzetten of niet. Deze leden hopen dan ook dat de NIPT spoedig en met de nodige zorgvuldigheid beschikbaar wordt voor iedereen. Hiertoe hebben zij nog enkele vragen.

De leden van de D66-fractie lezen dat uit eerder onderzoek door het NIPT-consortium en ZonMw is gebleken dat kosten een belemmering vormen voor vrouwen die wensten gebruik te maken van de NIPT¹. Verder wordt aanbevolen om gelijke toegang tot de screening te vergroten door de eigen betaling te heroverwegen². Kan de minister aangeven welke stappen nodig zijn om de eigen betaling af te schaffen? Kan de minister hierbij ook een tijdspad aangeven?

Genoemde leden lezen in de TRIDENT-2-studie³ dat deelname aan prenatale screening met de NIPT onder vrouwen uit kwetsbare wijken twee keer zo laag is als deelname in overige wijken (20% versus 48%). Deze leden maken zich zorgen dat er sprake is van ongelijke toegang tot zorg. Is de minister het hiermee eens? Zo nee, waarom niet? Zo ja, kan de minister aangeven welke maatregelen hij van plan is te nemen om verschillen te doen afnemen en zorg gelijk toegankelijk te stellen?

De leden van de D66-fractie lezen elf aanbevelingen in de TRIDENT-2-studie¹. Kan de minister per aanbeveling aangeven of en hoe gevolg wordt gegeven aan de aanbevelingen? In het bijzonder zijn deze leden nieuwsgierig naar de plannen om zorg en begeleiding aan te passen op vrouwen met lagere gezondheidsvaardigheden en/of een lager opleidingsniveau. Daarnaast zijn deze leden nieuwsgierig naar de plannen voor landelijk beleid en afstemming over het rapporteren van nevenbevindingen.

Genoemde leden horen zorgen uit de maatschappij dat door de structurele implementatie van de NIPT mensen met het syndroom van Down, Edwards of Patau niet meer welkom zijn. Deze leden lezen ook in de TRIDENT-2-studie¹ dat 88% van de deelnemers aan prenatale screening geen maatschappelijke druk voelt om voor deelname te kiezen, 99% blij is dat de NIPT werd aangeboden en 97% aangaf een keuze voor deelname te hebben gemaakt zonder druk van de verloskundig zorgverlener. Hoe beschouwt de minister de zorgen uit de maatschappij?

De leden van de D66-fractie vragen hoe NIPT in andere (Europese) landen structureel geïmplementeerd is. Kan de minister toelichten of er internationale voorbeelden of lessen zijn waar Nederland van kan leren?

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie

De leden van de GroenLinks-fractie zijn verheugd dat het huidige kabinet de NIPT kosteloos beschikbaar willen stellen voor alle vrouwen in Nederland. Dit is een stap in de goede richting, maar zij hebben wel nog een paar vragen over de achterliggende redenering.

Zo vragen genoemde leden waarom nu net dit deel van de geboortezorg kosteloos beschikbaar wordt gesteld en andere delen niet. Zo is er altijd nog een verplichte eigen bijdrage voor de kraamzorg, moet je nog steeds eigen risico betalen voor de verschillende echo's en betaal je een hoge eigen bijdrage voor een poliklinische bevalling. Een deel van deze zorg wordt ook als medisch noodzakelijk aangemerkt, maar valt wel onder het eigen risico. Daarmee zijn de kosten voor de kindzorg in de basis ook enkel voor de zwangere vrouw en niet voor de vader. Kan de minister toelichten waarom voor de NIPT wel een uitzondering wordt gemaakt en voor andere zorg niet?

Over de TRIDENT-2-studie hebben de leden van de GroenLinks-fractie ook nog een aantal vragen. Zo vragen zij zich af hoe groot de kans is op vals positieve uitslagen bij de NIPT en hoe daarover wordt gecommuniceerd naar de moeder.

Ook lezen zij dat moeders in achterstandswijken in minder dan de helft van de gevallen kiezen voor de NIPT. Deze leden vragen of dit puur een overweging vanuit de kosten is of dat ook andere overwegingen meespelen. Daarnaast vragen zij hoe deze verhouding ligt bij alle andere vormen van zorg rondom zwangerschap en geboorte. Zijn daar cijfers over bekend? En zo nee, wil de minister dat laten onderzoeken?

¹ Bijlage 994276 bij Kamerstuk 29 323, nr. 164.

² Bijlage 994275 bij Kamerstuk 29 323, nr. 164.

³ NIPT-consortium, 2022, 'TRIDENT-2 studie'

(<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2022/03/31/onderzoeksrapport-trident-2-studie/onderzoeksrapport-trident-2-studie.pdf>).

Vragen en opmerkingen van de leden van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de regering over de structurele implementatie van de NIPT en het bijbehorende onderzoeksrapport over de TRIDENT-2-studie. Deze leden maken van de gelegenheid gebruik om hierover vragen te stellen.

Genoemde leden lezen dat het onderzoeksverband loopt tot april 2023. Klopt het dat tot april 2023 de eigen bijdrage voor de NIPT nog ligt op € 175,- en daarna deze eigen bijdrage vervalt?

Daarnaast vragen deze leden om de onderzoeksresultaten tot en met april 2023, wanneer deze gereed zijn, met de Kamer te delen. Op welke manier zal de minister de definitieve onderzoeksresultaten en de aanbevelingen meenemen in zijn beleid? Kan dit nog aanleiding geven tot bijstelling van het beleid?

In de huidige studies wordt geen grote toename gezien in het deelnemen aan de NIPT. Hoe beoordeelt de minister het effect van het gratis aanbieden van de NIPT? Hoe wordt voorkomen dat dit als een soort aanbeveling van de overheid wordt ervaren? Heeft de minister het gesprek gevoerd met betrokken organisaties zoals Stichting Downsyndroom? Hoe weegt de minister hun zorgen en welke beleidsvoornemens verbindt hij daar aan?

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben enkele vragen over de counseling vooraf. Zij lezen dat een gekwalificeerde verloskundig zorgverlener deze counseling biedt. Welke scholing krijgen deze zorgverleners hiervoor? Op welke manier worden zorgverleners geschoold om aan te sluiten bij de gezondheidsvaardigheden en de medische achtergrond van de zwangere vrouw, zoals ook een van de aanbevelingen luidt? Aan welke minimumeisen moet goede counseling volgens de minister voldoen? Voorziet de minister dat meer scholing nodig is bij de structurele implementatie?

Kan de minister toelichten welke plek in de counseling de ethische dilemma's krijgen die bij prenatale screening komen kijken? De leden van de ChristenUnie-fractie zijn namelijk van mening dat de zwangere vrouw en haar partner van tevoren zorgvuldig gewezen moeten worden op de mogelijke dilemma's waar zij voor kunnen komen te staan bij een afwijkende uitslag. Aanvullend onderzoek brengt bijvoorbeeld gezondheidsrisico's met zich mee. Hoe ziet de minister de toename van jongere zwangere vrouwen die kiezen voor de NIPT? Welke weging is er tussen de kans op bevindingen bij jongere zwangere vrouwen en de gezondheidsrisico's van aanvullend onderzoek?

Ook de keuze voor het inzien van nevenbevindingen is ingewikkeld. De leden van de ChristenUnie-fractie zien met zorg dat uit het onderzoek blijkt dat slechts 37% van de vrouwen met een nevenbevinding na de pre-test counseling door de verloskundig zorgverlener een goed beeld hadden van wat nevenbevindingen kunnen zijn en dat 85% van de zwangere vrouwen (en hun partners) veel zorgen ervaren bij een uitslag van een nevenbevinding. Welke stappen zet de minister om de counseling en begeleiding van vrouwen met het oog op de nevenbevindingen te verbeteren? Wat zegt het de minister dan 20% van de vrouwen achteraf spijt had van de keuze om nevenbevindingen in te zien, zo vragen de leden van de ChristenUnie-fractie. Op het geheel van het aantal testen gaat dit om een substantieel aantal vrouwen. Wat vindt de minister ervan om de optie om geen nevenbevindingen mee te nemen, de standaard te laten zijn en de optie mét nevenbevindingen als eventuele optie mee te geven? Genoemde leden vragen de minister ook om te reflecteren op de zorgen die ernstig vergroot worden tot soms zelfs klinisch relevante stress (16%) en distress (spanning) (8%) 6 tot 24 maanden na het ontvangen van de NIPT-uitslag. Hoe weegt de minister de toegenomen zorgen ten opzichte van gevonden nevenbevindingen? Welke balans tussen weten, niet-weten, behandelmogelijkheden en gezondheidswinst ziet de minister als wenselijk?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen naar de begeleiding en bespreking van de uitslag. Welke begeleiding biedt de zorgverlener aan de vrouw en haar partner? Welke ondersteuning biedt de zorgverlener en welke opties worden aangereikt?

Genoemde leden vragen wat in het onderzoek wordt verstaan onder een 'geïnformeerde keuze'. Op welke manier is onderzocht of met de introductie van de NIPT de geïnformeerde besluitvorming van zwangere vrouwen onder druk is komen te staan? Herkent de minister de maatschappelijke druk die op termijn zou kunnen ontstaan om voor prenatale screening te kiezen als de meeste vrouwen dit doen en als er weinig kinderen zijn met Down-, Edwards- of Patau-syndroom? In dat licht vragen

de leden van de ChristenUnie-fractie aan de minister hoe hij de keuzevrijheid van de vrouw en het recht op niet weten blijft waarborgen. Vindt de minister met deze leden dat voorkomen moet worden dat een vrije en autonome keuze voor of tegen de test in het gedrang raakt doordat een overgrote meerderheid kiest voor een test en daardoor steeds meer routine ontstaat?

Herkent de minister dat het kosteloos aanbieden van de test als mogelijk effect heeft dat vrouwen denken dat de test erbij hoort en ongeïnformeerd de test accepteren? Is dit mogelijk effect onderzocht? Welke ervaringen zijn opgedaan met de mate van geïnformeerde besluitvorming rond de twintig-wekenecho die ook op de NIPT kunnen worden toegepast? Heeft de minister bevindingen uit het buitenland die hierin behulpzaam zijn? Welke gevolgen heeft dit voor het aantal zwangerschapsafbrekingen?

De leden van de ChristenUnie-fractie lezen dat de minister rekening houdt met een toename van het percentage vrouwen dat de NIPT af laat nemen, zodra deze kosteloos wordt aangeboden. Wat vindt de minister van een eventuele toename vanuit een maatschappelijk en cultureel oogpunt? Deze leden vragen de minister of is overwogen een kleine eigen bijdrage te vragen voor de NIPT. Zo nee, waarom niet? Zo ja, wat waren de afwegingen om hier niet voor te kiezen?

De leden van de ChristenUnie-fractie lezen in het onderzoek dat de belangrijkste redenen om te kiezen voor screening geruststelling en de behoefte aan informatie over de gezondheid van het kind zijn. Herkent de minister tegelijk dat de behoefte aan geruststelling niet wordt vervuld als de uitslag afwijkend is en vervolgonderzoek nodig is? Deze leden lezen in het onderzoek niets terug over de ervaringen van alle vrouwen die kiezen voor prenatale screening, terwijl zij wel lezen over de ervaringen van vrouwen die kiezen voor het inzien van nevenbevindingen. Is hier wel onderzoek naar gedaan? Zo ja, welke resultaten zijn er? Zo nee, waarom is niet gevraagd naar de ervaringen van alle vrouwen?

Hoe werkt de minister verder aan het beter ondersteunen van ouders die zich voorbereiden op de geboorte van een kind met het Down- Edwards of Patau-syndroom? Op welke wijze onderzoekt hij of deze ondersteuning verbeterd kan worden? Is hij bereid hierover het gesprek te voeren met betrokken ouderorganisaties, maar ook met de betrokken zorgverleners?

Tot slot vragen de leden van de ChristenUnie-fractie naar de praktische implementatie van dit besluit. Welke gevolgen heeft dit voor de verloskundigen en welke aanpassingen moeten zij doen om de NIPT op grotere schaal aan te bieden? Op welke manier voorkomt de minister dat dit ten koste gaat van het reguliere werk van verloskundigen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie

De leden van de SGP-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de minister over de structurele implementatie en bekostiging van de NIPT en het bijgevoegde onderzoeksrapport over de TRIDENT-2-studie. Zij maken graag van de gelegenheid gebruik om met name over de onderzoeksresultaten enkele vragen te stellen.

De leden van de SGP-fractie maken uit het onderzoek op dat deelname aan prenatale screening met de NIPT in achterstandswijken meer dan twee keer lager is dan de NIPT deelname in overige wijken (20% versus 48%). Zij vragen de minister wat zijn verklaring hiervoor is. Heeft dit enkel te maken met de verplichte eigen bijdrage, of spelen ook andere factoren hier een rol? Is hij bereid om na het vervallen van de verplichte eigen bijdrage opnieuw een onderzoek te laten doen naar de verschillen tussen achterstandswijken en andere wijken?

De leden van de SGP-fractie lezen in het onderzoeksrapport dat driekwart van de zwangere vrouwen een geïnformeerde keuze maakt voor deelname aan de NIPT. Betekent dit dat 25% van de zwangere vrouwen dus géén geïnformeerde keuze maakt voor de NIPT? Hoe verhoudt dit zich tot de conclusie van het onderzoek dat er geen aanwijzingen zijn dat de geïnformeerde besluitvorming van zwangere vrouwen onder druk is komen te staan? Is er verschil tussen de mate van geïnformeerde keuze tussen de NIPT en de daarvoor gebruikte combinatietest? Wat vindt de minister ervan dat een kwart van de vrouwen blijkbaar onvoldoende geïnformeerd of ongeïnformeerd kiest voor de NIPT? Hoe wil hij ervoor zorgen dat het aantal vrouwen toeneemt dat goed geïnformeerd kiest voor prenatale screening? Genoemde leden vragen de minister hierbij te betrekken dat een

minderheid (37%) van de zwangere vrouwen met een nevenbevinding aangaf dat zij na de pre-test counseling door de verloskundig zorgverlener een goed beeld had van wat nevenbevindingen kunnen zijn.

Ruim de helft van de zwangere vrouwen in Nederland neemt inmiddels deel aan prenatale screening via de NIPT, zo blijkt uit het onderzoek. De leden van de SGP-fractie lezen dat de meeste deelnemers (88%) gelukkig geen maatschappelijke druk ervaren om voor prenatale screening te kiezen. Zij maken hieruit op dat 12% dus wél maatschappelijke druk ervaart. Zwangere vrouwen met een laag opleidingsniveau en gelovige vrouwen maken minder vaak een geïnformeerde keuze, zo blijkt uit het onderzoek. Genoemde leden maken zich hierover zorgen. Niet uitgesloten is dat een deel van de deelnemers aan de NIPT onbewust beïnvloed is door de maatschappelijke opvatting dat het 'normaal' is om voor prenatale screening te kiezen. Een deel van de vrouwen die voor NIPT kiezen, ervaart blijkbaar concrete maatschappelijke druk om dit te doen. Waar bestaat deze maatschappelijke druk uit? Betreft dit concrete druk van familieleden of vrienden, of meer een algemene maatschappelijke norm waar vrouwen zich blijkbaar gedwongen voelen om aan te voldoen? Vindt de minister dergelijke maatschappelijke druk gewenst? Zo nee, wat doet de minister om deze druk tegen te gaan?

Uit het onderzoek blijkt dat het aantal zwangere vrouwen dat deelneemt aan prenatale screening ieder jaar toeneemt. Er is een stijging zichtbaar van ruim 10% van het aantal zwangere vrouwen naar ruim 50% in 2020. Hoe beoordeelt de minister deze doorgaande 'normalisering' van prenataal onderzoek?

De leden van de SGP-fractie lezen dat in de eerste twee jaar van de TRIDENT-2-studie 402 nevenbevindingen zijn gerapporteerd. Dit betreft 0,36% van het totaal aantal deelnemers aan de NIPT. Na vervolgonderzoek bleek dat het bij deze nevenbevindingen in slechts 22% procent van de gevallen ging over een nevenbevinding bij het kind. Vrouwen waarbij sprake was van een nevenbevinding in de moederkoek of bij de moeder, hadden achteraf relatief vaker spijt dat zij de nevenbevindingen hadden willen weten. Hoe beoordeelt de minister deze gegevens? Wat wordt er met deze informatie gedaan om vrouwen nog beter te informeren over de voordelen en nadelen van deelname aan de NIPT en kennisname van nevenbevindingen?

Het TRIDENT-2-onderzoek loopt in 2023 af. Is de minister bereid om de effecten van de NIPT periodiek te blijven monitoren en de Kamer hierover bijvoorbeeld jaarlijks te informeren?

II. Reactie van de minister