Tweede Kamer der Staten-Generaal
T.a.v. leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Veenendaal, 27 november 2018
Onderwerp: Inbreng NPV-Zorg voor het leven voor het AO Zwangerschap en geboorte

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Met het oog op het AO Zwangerschap en geboorte op donderdag 29 november a.s. wil de NPV graag een aantal belangrijke punten onder de aandacht brengen.

De NPV is een christelijke organisatie die opkomt voor de zorg voor het leven en tevens de grootste patiëntenorganisatie van Nederland. Met een bureau van professionals, ruim 55.000 leden en 70 lokale afdelingen met ruim 7.000 vrijwilligers is de NPV actief op de terreinen beleidsbeïnvloeding, advies & toerusting en vrijwillige thuishulp. De NPV onderhoudt een groot netwerk binnen en buiten christelijk Nederland op thema's en projecten rond medische ethiek, met nadruk op begin en einde van het leven (o.a. prenataal onderzoek, zwangerschapsafbreking, palliatieve zorg, euthanasie en het actuele debat rond 'voltooid leven'). Tevens voert de NPV jaarlijks onderzoek uit onder haar leden naar kennis, opvattingen en ervaringen over actuele medisch ethische thema's.

Advies van de Gezondheidsraad over prenatale screening
Op 22 december 2016 bracht de Gezondheidsraad een advies naar buiten waarin zij pleit voor het aanbieden van een extra echo aan alle zwangere vrouwen rond de dertiende week van hun zwangerschap. Hierin werd gepleit voor het aanbieden van in totaal drie prenatale tests: De NIPT, een 13 wekenecho en een 20 wekenecho. De NPV vraagt zich echter af hoe wenselijk het is om gezonde mensen zoals zwangere vrouwen aan grootschalige screening bloot te stellen? Is er op basis van de gestelde criteria voor de invoer van screenings voldoende grond om een 13-wekenecho in te voeren? Welke belangrijke gezondheidsproblemen zullen er precies worden opgespoord met deze echo en welke zinvolle uitkomsten worden er verwacht? Gaat het om aandoeningen die niet met het leven verenigbaar zijn? Zijn er mogelijkheden tot behandeling en genezing? Het is belangrijk om dergelijke vragen goed te overdenken, aangezien er ook nadelen kleven aan de invoering van een extra echo zo vroeg in de zwangerschap. Naast de hoge kosten die er aan verbonden zijn, kan het namelijk ook leiden tot extra bezorgdheid en ongerustheid bij zwangeren in het geval van onterechte en onduidelijke bevindingen. Bovendien kan de 13-wekenecho de 20-wekenecho niet vervangen.

In de landelijke screeningprogramma's op borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker draait het om vroegtijdige opsporing en de mogelijkheid tot vroegtijdige behandeling van ernstige ziekten. Ook in de prenatale screening zou wat de NPV betreft het accent weer moeten komen te liggen op behandelingsmogelijkheden

Postadres
Postbus 178
3900 AD Veenendaal

Bezoekadres
Kerkewijk 115
3904 JA Veenendaal

T (0318) 54 78 88
E info@npvzorg.nl
I npvzorg.nl

Rekeningnummers
Rabobank: NL60 RABO 0365 1443 20
ING bank: NL11 INGB 0004 7118 88

gedurende de zwangerschap en direct bij de geboorte, waar deze nu verschoven is naar 'reproductieve handelingsopties'. Het is goed om te realiseren dat het aanbieden van een prenatale test nooit neutraal is. Er is altijd een beoogd doel en een mogelijke uitkomst. Met het oog op de moeilijke keuzen waar een zwangere en haar partner voor kunnen komen te staan, de impact van een zwangerschapsafbreking en de toenemende mogelijkheden van prenatale screening, is een grondige ethische reflectie op het geheel van de prenatale screeningspraktijk gewenst. De NPV is van mening dat de overheid zich zou moeten bezinnen op de verantwoordelijkheid die zij heeft ten aanzien van bevolkingsonderzoek, waar prenatale screening ook onder valt.

Vruchtbaarheidsbijeenkomst 2016

In de afgelopen decennia hebben er grote ontwikkelingen plaatsgevonden op het terrein van de voortplantingsgeneeskunde. In 2016 werd daarover gesproken tijdens de jaarlijkse bijeenkomst over vruchtbaarheidstechnieken. Verschillende onderwerpen kwamen aan de orde zoals preconceptie dragerschapsscreening, PGD, NIPT, Genetische modificatie van embryo's en dilemma's met betrekking tot het commerciële aanbod vanuit het buitenland, zowel voor genetische screening als voor vruchtbaarheidsbehandelingen. Het moge duidelijk zijn dat de enerzijds toegenomen mogelijkheden in de voortplantingsgeneeskunde en anderzijds toegenomen vraag leidt tot diverse ingewikkelde vraagstukken. Te denken valt aan het feit dat vruchtbaarheidstechnieken zoals IVF steeds vaker worden ingezet zonder dat er daadwerkelijk sprake is van vruchtbaarheidsproblemen, bijvoorbeeld om ernstige erfelijke ziekten bij het nageslacht te voorkomen (PGD: embryoselectie). Sommigen voorspellen zelfs dat door het succes van IVF de kosten zullen dalen en het in de toekomst mogelijk wordt om alle embryo's vooraf genetisch te controleren (*next generation sequencing*) en fouten in het DNA te repareren (Embryo-onderzoek, CRISPR-Cas technologie).

Ontwikkelingen in de voortplantingsgeneeskunde en de inzet van vruchtbaarheidstechnieken hebben zowel voor mensen persoonlijk als ook maatschappelijk een enorme impact. In de toekomst zullen steeds meer mensen voor ingrijpende keuzes worden geplaatst. De vraag is dan niet meer 'wat kunnen we allemaal detecteren', maar 'wat willen we eigenlijk weten'? Toenemende prenatale mogelijkheden, met als doel de 'reproductieve rechten' van ouders te dienen, heeft gevolgen voor onze ontvankelijkheid voor nieuw leven. Het krijgen van een kind met een aangeboren afwijking wordt 'een eigen keuze' en dit kan tot een verandering leiden hoe men aankijkt tegen mensen met een aandoening of handicap. Daarnaast wil de NPV benadrukken dat het uiterst belangrijk is om zorgvuldig om te gaan met geslachtscellen en embryo's. Bij het doen van onderzoek naar en het gebruik van vruchtbaarheidstechnieken gaat het om meer dan de wens van de ouder(s). Het perspectief van het kind en zijn belang om te mogen opgroeien bij zijn eigen biologische vader en moeder, maar ook de mogelijke gevolgen voor gezondheid en welzijn zouden veel meer centraal moeten staan. Een kind ontvangen is een grote zegen, maar geen recht.

Financiering van de NIPT

Recent was de NIPT weer volop in het nieuws. Uit onderzoek bleek dat één jaar na het standaard aanbieden van de NIPT aan alle zwangere vrouwen, zo'n 42% de test heeft laten doen. Dit zijn totaal 73.000 zwangeren. De NPV is voorzichtig met het verbinden van conclusies aan resultaten na één jaar onderzoek. Maar de uitkomsten zeggen wellicht wel iets over de Nederlandse cultuur: Nederland is op het gebied van prenataal onderzoek geen koploper. Echter, bij de invoering van de 20-wekenecho zag je naar verloop van tijd de uptake toenemen. Dat zou in de toekomst bij de NIPT ook kunnen gebeuren. Zeker wanneer er geen sprake meer zou zijn van een financiële drempel. Onderzoek wijst uit dat breed toegankelijke, gratis testen voor zwangeren werken als 'opt-

in' en testen die een drempel kennen zoals een leeftijdsgrens of een eigen bijdrage werken als 'opt-out' voor het doen van onderzoek. Om die reden pleiten wij voor het handhaven van een financiële drempel, namelijk een eigen bijdrage voor de NIPT. Het is belangrijk dat mensen de keuze over het al dan niet doen van de NIPT bewust maken. Routinisering kan er namelijk voor zorgen dat zwangeren zich onvoldoende realiseren welke ingrijpende beslissingen het gevolg kunnen zijn van de NIPT. Het betreft niet slechts een technische doorbraak die de meer risicovolle vruchtwaterpunctie en vlokkentest kan vervangen. Het stelt mensen voor nieuwe ethische vragen die raken aan de zorg en beschermwaardigheid van het leven. De afgelopen jaren werd ruim 4% van de gewenste zwangerschappen ongewenst ten gevolge van prenatale diagnostiek en resulteerde dit in een zwangerschapsafbreking. Met het vergoeden van de NIPT vanuit de basisverzekering zal dit aantal mogelijk toenemen.

Uitbreiding neonatale hielprikscreening

In 2015 heeft de Gezondheidsraad de minister van VWS geadviseerd om de hielprik met veertien aandoeningen uit te breiden. Het RIVM heeft destijds een zogeheten uitvoeringstoets gedaan. Hierin werd beschreven op welke wijze het primair proces, de organisatie, het kwaliteitsbeleid, waaronder monitoring en evaluatie, de informatiehuishouding, de communicatie naar professionals en de (aanstaande) ouders, de wijze van implementeren, en de financiering bij de voorgestelde uitbreiding ingericht kan worden. Belangrijke uitkomst van de uitvoeringstoets: de uitbreiding van de hielprikscreening is haalbaar, mits gefaseerd doorgevoerd.

Als het gaat over de invoer van een landelijke screening op erfelijke ziekten is de NPV - evenals de Gezondheidsraad - altijd terughoudend geweest. Het risico bestaat namelijk dat mensen overladen worden met (genetische) informatie, waar men zo weinig mee kan. Daarom pleiten wij ervoor dat wanneer screening wordt aangeboden er ook altijd sprake moet zijn van behandelmogelijkheden. Ook willen wij opmerken dat in het advies van de Gezondheidsraad over de uitbreiding van de hielprikscreening wordt aangegeven dat er grote ontwikkelingen te verwachten zijn door screening op DNA-niveau. Het is dus noodzakelijk om naast het gesprek over uitbreiding van de neonatale hielprikscreening en het doen van wetenschappelijk onderzoek naar technieken voor screening op DNA-niveau, het gesprek te voeren over zowel de persoonlijke als maatschappelijke gevolgen van de toepassing van *Next Generation Sequencing* in screening.

Preventie en ondersteuning onbedoelde (tiener) zwangerschappen

In 2016 werden 30.144 zwangerschapsafbrekingen uitgevoerd. Ondanks dat dit 659 zwangerschapsafbrekingen minder zijn dan in 2015 blijft het aantal abortussen in ons land onverminderd hoog. Het is belangrijk dat de in 2016 toegezegde evaluatie van de Waz binnenkort ter hand wordt genomen en uitkomsten in 2020 worden verwacht. Waar in de praktijk de idee kan zijn ontstaan van het absolute zelfbeschikkingsrecht van de vrouw, wijst de wet terecht op enerzijds de nood van de vrouw en anderzijds op de belangen van het ongeboren leven dat zij bij zich draagt. Wanneer jaarlijks ruim 30.000 vrouwen een noodsituatie ervaren die hen er toe brengt een abortus te ondergaan, spreken we van een serieus, maatschappelijk probleem, waarbij belangrijke vragen over voorlichting, seksuele leefstijl, anticonceptie, besluitvorming, begeleiding, nazorg en lange termijn effecten om beantwoording en regie vragen. Het aantal zwangerschapsafbrekingen bij tieners in 2016 bedroeg 2.941. Deze cijfers illustreren onder andere het belang van ondersteuning aan onbedoeld zwangere vrouwen. De NPV is daarom blij met het wetsvoorstel van de SGP waarin zij wijzen op gespecialiseerde hulpverlening en alternatieven voor abortus verplicht willen stellen. Daarnaast vindt de NPV het belangrijk dat jongeren al vroeg leren nadenken over hun waarden en seksualiteit. Jongeren hebben meestal nog onvoldoende ideeën gevormd over wat een gezond zelfbeeld is, hoe ze tegen relaties aankijken, wat ze van de ander verwachten en hoe zij met de ander om

moeten gaan. Ze zijn zich vaak niet bewust van de keuzes die ze kunnen maken over seks, liefde of bijvoorbeeld veiligheid en vertrouwen in een relatie. Hiermee valt wat ons betreft veel meer winst te behalen dan bijvoorbeeld eenzijdig te focussen op 'veilig vrijen'. Te meer omdat uit recent Brits onderzoek bleek dat het meer en gratis verstrekken van anticonceptie niet heeft geleid tot een verminderd aantal abortussen, integendeel[1]. Tot slot vraagt de NPV opnieuw aandacht voor het feit dat meiden die ervoor kiezen om een zwangerschap af te breken dit doen omdat zij nog zo jong zijn, het niet aankunnen en het gevoel hebben een kind weinig te kunnen bieden. Weinig mensen zijn ervan op de hoogte dat een groot deel van de abortussen wordt gepleegd vanwege financiële redenen. Alles wat een zwangere vrouw als noodsituatie ervaart, dient serieus genomen te worden. Maar de NPV vraagt zich oprecht af of jonge moeders met financiële problemen niet veel meer zijn geholpen met financiële oplossingen in plaats van het laten beëindigen van het leven van hun ongeboren kind.

Wij spreken onze hoop uit dat uw inzet op de genoemde terreinen leidt tot optimale bescherming van het ongeboren leven, tot een goed inzicht in de abortuspraktijk, tot verbetering van hulp aan moeder en kind en tot het terugdringen van de nood die vrouwen tot een abortus brengt. Omdat elk leven telt en elke vrouw én haar ongeboren kind, beter optimale zorg en bescherming verdienen!

Hoogachtend,

Diederik van Dijk, directeur
NPV - Zorg voor het leven

[1] http://eprints.whiterose.ac.uk/116713/