

29 323 Prenatale screening

32 279 Zorg rond zwangerschap en geboorte

Nr. 140 Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 7 juli 2020

Tijdens het Algemeen Overleg over zwangerschap en geboorte op 18 december 2019 heeft uw Kamer een aantal vragen gesteld over de samenhang tussen de prenatale screening op aangeboren aandoeningen en afwijkingen en de reguliere geboortezorg (Kamerstuk 32 279, nr. 192). Met deze brief ga ik, mede namens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de minister voor Medische Zorg en Sport, in op hoe het Kabinet deze samenhang ziet.

Inzet Kabinet

Voor het Kabinet staat voorop dat een zwangere toegang moet hebben tot geboortezorg en screening van een hoge kwaliteit. Het integrale geboortezorgmodel is daarin niet weg te denken. Dit is een model waarin de zwangere centraal staat en de zorgverleners gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen.

De afgelopen jaren heeft de geboortezorg hard gewerkt om te komen tot dit integrale model door bijvoorbeeld de implementatie van integrale geboortezorg in verloskundig samenwerkingsverbanden, waardoor er een intensivering van de samenwerking tussen de geboortezorgprofessionals heeft plaatsgevonden. Daarnaast wordt nu ook inzet gepleegd om de samenwerking tussen geboortezorg en het sociaal domein te intensiveren via onder andere het programma Kansrijke Start. Voor de zwangere levert dit op dat zij eenduidige adviezen ontvangt en met haar hulpvragen direct wordt doorverwezen naar de juiste professional(s).

Bij de prenatale screening op aangeboren aandoeningen en afwijkingen (hierna prenatale screening¹) is de inzet dat zwangeren en hun partners een kwalitatief hoogwaardig aanbod krijgen en daarbij goede en waarde vrije begeleiding voor het maken van de keuze over deelname aan prenatale screening. Tijdens het debat op 19 december 2019 over het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap vroeg Kamerlid van der Staaij of de aanbevelingen van de Alliantie VN-Verdrag Handicap bij prenatale screening ook worden overgenomen. Dit is het geval en krijgt in de praktijk handen en voeten onder andere door de betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen voor zwangeren. Zoals ik in mijn beleidsreactie op het Gezondheidsraadadvies over

¹ Deze brief beperkt zich tot prenatale screening op aangeboren aandoeningen en afwijkingen, de prenatale screening op infectieziekten en erytrocytenimmunisatie valt buiten de reikwijdte.

prenatale screening (kamerstuk 29 323, nr. 121) aangaf hecht dit kabinet eraan dat in onze samenleving mensen met een aandoening hun leven kunnen leiden zoals zij dat zelf willen met zoveel mogelijk eigen regie. Dit doet recht aan de waarde van elk leven.

De verloskundig zorgverlener verzorgt de counseling of brengt de zwangere in contact met een counselor, als de verloskundig zorgverlener zelf geen counselor is. Afhankelijk van de keuzes die de zwangere maakt zorgt de verloskundig zorgverlener verder voor tijdige doorverwijzingen voor de screeningsonderzoeken zelf. Bij een afwijkend resultaat is het eveneens de verloskundig zorgverlener die de zwangere doorverwijst naar een centrum voor prenatale diagnostiek. Op dit moment zijn er geen signalen dat zwangeren ontevreden zijn over de wijze waarop ze worden doorverwezen of opgevangen. In zowel het TRIDENT onderzoek naar de implementatie van de NIPT als het nog op te starten onderzoek naar de 13-wekenecho, is er specifiek aandacht voor de ervaringen van zwangeren met de screening.

Huidig aanbod

De geboortezorg volgens de Zorgverzekeringswet is de zorg aan de (aanstaande) moeder en haar kind. Het gaat zowel om de zorg die wordt gegeven vóór, tijdens en na de bevalling. Deze zorg wordt integraal geleverd door onder andere een verloskundige, gynaecoloog, kraamzorg, verloskundig huisarts en/of kinderarts. De geboortezorg wordt vergoed vanuit het basispakket en alle zwangeren in Nederland maken hier gebruik van. Binnen de geboortezorg werkt men volgens de Zorgstandaard Integrale geboortezorg en specifieke beroepsrichtlijnen. Deze richtlijnen worden opgesteld voor en door de beroepsgroepen die zoveel mogelijk proberen de effectiviteit van de in de richtlijnen opgenomen zorg te onderbouwen. Zorg die is opgenomen in de richtlijnen en waarvan de effectiviteit is onderbouwd maakt deel uit van het verzekerde basispakket. VWS stelt de kaders van de aanspraak vast. Zorgverzekeraars kopen deze zorg in.

Prenatale screening is gericht op het bieden van handelingsopties aan ouders in het geval het ongeboren kind een aangeboren aandoening of afwijking blijkt te hebben. In het geval van een ernstige aandoening of afwijking bij het ongeboren kind kunnen ouders ervoor kiezen zich voor te bereiden op de zorg voor dit kind of om de zwangerschap te beëindigen. Hierbij staat centraal dat ouders zelf een goed geïnformeerde keuze maken of ze gebruik willen maken van prenatale screening. De counseling om tot deze keuze te komen is onderdeel van het aanbod. Behalve de counseling bestaat het aanbod op dit moment uit screening op down-, edwards- en patauysyndroom (door de NIPT of combinatietest) en een echo in het tweede trimester (20-wekenecho). Deelnemers aan de NIPT kunnen tevens kiezen voor de rapportage van nevenbevindingen. In tegenstelling tot de geboortezorg maken niet alle zwangeren gebruik van de prenatale screening. In 2018 maakte 46,3% van de zwangeren gebruik van de screening op down-, edwards- en patauysyndroom en 82,8% liet een 20-wekenecho doen. Er worden voorbereidingen getroffen om vanaf de tweede helft van 2021 in onderzoeksverband ook rond 13 weken zwangerschap een echo aan te bieden (13-wekenecho).

Besluitvorming

Een belangrijk verschil tussen prenatale screening en de reguliere geboortezorg is dat er in het geval van de prenatale screening geen sprake is van een individuele zorgvraag of een medische indicatie². Een tweede verschil is dat de geboortezorg geheel gericht is op gezondheidswinst, terwijl bij prenatale screening wordt beoogd ouders de mogelijkheid te bieden informatie te vergaren over eventuele aangeboren aandoeningen of afwijkingen bij het ongeboren kind. Anders dan bij de geboortezorg is het geen vanzelfsprekendheid dat ouders deelnemen aan prenatale screening. Deze twee verschillen zijn ook van belang bij de wijze waarop de prenatale screening is ingericht en het aanbod tot stand komt.

De Gezondheidsraad adviseert de regering gevraagd en eventueel ongevraagd over het screeningsaanbod. Vervolgens heeft de regering de politieke ruimte om adviezen wel of niet over te nemen. Dit is belangrijk, omdat de Gezondheidsraad in zijn advies vooral uitgaat van de stand der wetenschap. Bij veranderingen in het screeningsaanbod kunnen ook andere afwegingen een rol spelen, zoals de capaciteit onder zorgprofessionals, samenhang met andere zorgterreinen en maatschappelijk draagvlak. Al deze punten moeten goed afgewogen worden voordat een advies overgenomen kan worden. Vervolgens moet worden gezien of het advies ook praktisch haalbaar en uitvoerbaar is. Hiervoor wordt na het overnemen van het advies van de Gezondheidsraad aan het RIVM gevraagd de uitvoeringsconsequenties in beeld te brengen.

Dit is anders in de reguliere geboortezorg, waar de afwegingen door (zorg)professionals worden gemaakt op basis van de stand van wetenschap en praktijk. Hierbij wordt ook gekeken naar medische noodzaak, doelmatigheid en betaalbaarheid. Bij medisch noodzakelijke zorg kunnen verschillende opties tegen elkaar gewogen worden aan de hand van de te verwachten gezondheidswinst, omdat dat het centrale doel is van de zorg. Bij prenatale screening geldt dat er op voorhand geen medische noodzaak is en dat gezondheidswinst niet het primaire doel is. Daardoor kan de weging van de doelmatigheid en betaalbaarheid niet op eenzelfde wijze worden gemaakt.

Inrichting van de prenatale screening

Prenatale screening valt onder de vergunningplicht van de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo), omdat er ernstige onbehandelbare aandoeningen worden opgespoord. De Gezondheidsraad heeft op grond van de Wbo een adviserende rol bij de vergunningverlening. Bij de vergunningaanvraag komt ook de inrichting van de screening aan de orde, bijvoorbeeld de wijze waarop zwangeren

² Pakketadvies 'Prenatale screening en de Zorgverzekeringswet (Zvw)';
<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2017/08/02/pakketadvies-%E2%80%98prenatale-screening-en-de-zorgverzekeringswet%E2%80%99-nipt>

worden voorgelicht en gecounseld en hoe de aansluiting op de vervolgdagnostiek en zorg is georganiseerd. De Gezondheidsraad buigt zich daarmee bij het advies over de vergunningaanvraag ook over de manier waarop de overheid van plan is om de screening in te richten.

De zorgverleners die de prenatale screening uitvoeren doen dit onder verantwoordelijkheid van de regionale centra prenatale screening, die hiervoor een Wbo-vergunning hebben. Via de contracten die regionale centra afsluiten met de zorgverleners wordt geborgd dat de screening wordt uitgevoerd conform de voorwaarden van de vergunning en conform de kwaliteitseisen die het RIVM in overleg met de betrokken ketenpartners vaststelt (zie p. 5). De 13-wekenecho wordt binnenkort in onderzoeksverband beschikbaar gesteld. De counseling prenatale screening en de 20-wekenecho worden nu vanuit het basispakket vergoed, maar het Zorginstituut heeft in 2017 geadviseerd³ om prenatale screening zonder aanwezigheid van een medische indicatie op een andere wijze te bekostigen. Voor de bekostiging van de 13-wekenecho in onderzoeksverband is daarom gezocht naar een andere manier van bekostiging die goed aansluit bij de wijze waarop de prenatale screening is georganiseerd. De regionale centra prenatale screening zullen de betalingen aan de uitvoerders uitkeren. Indien de ervaringen hiermee positief zijn biedt dit ook een weg om de bekostiging van de counseling en de 20-wekenecho uit het basispakket te halen, conform het advies van het Zorginstituut.

Doorlooptijd van de besluitvorming

Het Rijksaanbod van prenatale screening komt tot stand in een nauwe samenwerking tussen veldpartijen, ZonMw, het RIVM en de Gezondheidsraad. Hierbij zijn veel waarborgen ingebouwd om te zorgen dat de kwaliteit van het aanbod hoog is. Dat geldt ook voor de ondersteuning die zwangeren en hun partners krijgen om goed geïnformeerd te kunnen beslissen of ze gebruik willen maken van de prenatale screening. De keuzes die de regering maakt over het aanbod van prenatale screening komen op een gedegen en transparante wijze tot stand. De adviezen van de Gezondheidsraad en het RIVM worden aan uw Kamer aangeboden en ik informeer u over de beleidsconclusies die ik hieruit trek en de vervolgstappen die ik in gang zet.

Daarbij geldt wel dat de adviezen van de Gezondheidsraad en het RIVM in veel gevallen volgtijdelijk tot stand komen. Dit is gelet op de verschillende rollen en verantwoordelijkheden legitiem, maar kan ook zorgen voor een relatief lange doorlooptijd. Ik ben daarom met ZonMw, de Gezondheidsraad en het RIVM in gesprek om te bezien hoe de voorbereidende processen zowel zorgvuldig als voortvarend kunnen worden vormgegeven. Bij zijn advisering over de uitvoeringsconsequenties van screening betreft het RIVM al alle ketenpartners om

³ Pakketadvies 'Prenatale screening en de Zorgverzekeringswet (Zvw)'; <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2017/08/02/pakketadvies-%E2%80%98prenatale-screening-en-de-zorgverzekeringswet%E2%80%99-nipt>

zo te zorgen voor een goede aansluiting van screening op de reguliere geboortezorg.

Uitvoering en aansturing

Naast de verloskundig zorgverlener zijn meerdere veldpartijen betrokken bij de verloskundige zorg en de prenatale screening. Bij de verloskundige zorg kunnen ook (onder andere) de gynaecoloog, kraamverzorger, (verloskundig) huisarts of kinderarts betrokken zijn, afhankelijk van de keuzes die de zwangere maakt en het verloop van de zwangerschap. Zij werken volgens de Zorgstandaard Integrale geboortezorg en de specifieke richtlijnen die de verschillende beroepsgroepen vaststellen. Voor de prenatale screening geldt dat het RIVM opdracht van VWS heeft om regie te voeren over de keten. Dit houdt in dat het RIVM de coördinatie voert over het vaststellen van (kwaliteits)standaarden en het invoeren van innovaties. Daarvoor staat het RIVM in nauw contact met relevante beroepsgroepen, patiëntenorganisaties, regionale centra en laboratoria. Naast veel informele contacten is er ook een formele overlegstructuur waarmee de ketenpartijen het RIVM adviseren. Het RIVM streeft naar consensus, maar wanneer partijen er niet uitkomen heeft het RIVM wel de verantwoordelijkheid om te zorgen dat er toch een besluit wordt genomen.

De regionale centra prenatale screening coördineren de uitvoering van de prenatale screening. Zij sluiten bijvoorbeeld (kwaliteits)contracten af met de zorgverleners en organiseren bijscholing voor counselors en echoscopisten. De regionale centra, die ooit voortkwamen uit de umc's, zijn inmiddels 8 zelfstandige stichtingen.

Samen met alle betrokken partijen zijn we continu op zoek naar een goede balans tussen de wetenschappelijk mogelijkheden voor het uitbreiden van het screeningsaanbod, de praktische haalbaarheid van deze nieuwe mogelijkheden en hoe dit zo goed als mogelijk kan aansluiten bij de geboortezorg. Op deze wijze trachten we zwangeren een kwalitatief hoogwaardige prenatale screening aan te bieden die tezamen met de reguliere geboortezorg als één samenhangend geheel wordt ervaren. Ik hoop uw Kamer hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
P. Blokhuis