

Vergaderjaar 2021–2022

35 925 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2022

Nr. 12

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 oktober 2021

Bij deze stuur ik u het jaarverslag 2020 van PGT Nederland¹, de organisatie die verantwoordelijk is voor het uitvoeren van preïmplantatie genetische testen (PGT)² in ons land. Het jaarverslag bevat gegevens over de PGT-analyses die zijn uitgevoerd in het jaar 2020. U vindt het jaarverslag tevens op www.pgtnederland.nl.

De COVID-19 pandemie heeft in 2020 ook op PGT Nederland veel impact gehad. Doordat de ivf-behandelingen gedurende een aantal maanden zijn stilgelegd, vallen de cijfers van het totale aantal analyses lager uit dan in voorgaande jaren.

In dit jaarverslag zijn de gegevens en cijfers bovendien anders weergegeven dan u uit eerdere jaren gewend bent. Allereerst zijn de gegevens minder gedetailleerd, waarmee wordt voldaan aan de eisen die Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) stelt. Aangezien sommige aandoeningen slechts bij een beperkt aantal mensen in Nederland voorkomen en daarmee herleidbaar zijn, is ervoor gekozen om bij indicaties niet de specifieke diagnose te noemen, maar de indicatie slechts in algemene termen te beschrijven (bijvoorbeeld «spierziekte»).

Daarnaast heeft PGT Nederland ervoor gekozen om voortaan het aantal PGT-analyses in plaats van het aantal PGT-behandelingen te rapporteren. De reden hiervoor is dat de manier van werken en registreren is veranderd en daarnaast leidt niet elk gestart PGT-behandeltraject tot een PGT-analyse. In 2020 bedroeg het totale aantal PGT-analyses 471.

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

² In 2020 is de naam PGD (preïmplantatie genetische diagnostiek) gewijzigd in PGT (preïmplantatie genetische test). Hiermee sluit PGT Nederland aan bij de terminologie die internationaal gebruikelijk is.

In 2020 bevat het jaarverslag, net als in 2019, weer aanvullende kwalitatieve informatie over de PGT-praktijk en de ethische aspecten van PGT, dit op verzoek van uw Kamer. Het jaarverslag over 2020 biedt mijns inziens een goed beeld van de PGT-behandeling die in Nederland uitsluitend is toegestaan bij ernstige erfelijke aandoeningen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge