

Vergaderjaar 2019–2020

32 279

Zorg rond zwangerschap en geboorte

Nr. 198

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 26 mei 2020

Later dan gebruikelijk, stuur ik u het Jaarverslag 2018 van PGD Nederland, de organisatie die verantwoordelijk is voor het uitvoeren van pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD¹) in ons land². Vanwege de vertraging van het jaarverslag, kon in enige mate al tegemoet gekomen worden aan de wens van uw Kamer, geuit tijdens de plenaire behandeling van het wijzigingsvoorstel van de Embryowet op 23 januari jl. (Handelingen II 2019/20, nr. 45 items 4 en 9), om naast de kwantitatieve informatie ook meer kwalitatieve informatie in het jaarverslag op te nemen. Voor het jaarverslag 2019 en verder, zal in overleg met PGD Nederland verder bezien worden wat nodig is om in de informatiebehoefte van uw Kamer te voorzien.

Het jaarverslag bevat gegevens over de behandelingen die zijn uitgevoerd in het jaar 2018, evenals cumulatieve gegevens van alle behandelingen tot en met dat jaar. Verwijzingen voor PGD betreffen steeds vaker zeer zeldzame aandoeningen, waarvoor jaarlijks (of zelfs cumulatief) één keer een behandeling wordt uitgevoerd. Dat komt omdat in de diagnostiek voor ernstige aandoeningen steeds vaker Whole Exome Sequencing (WES) wordt ingezet, een techniek waarmee meerdere genen tegelijkertijd worden onderzocht, zodat gemakkelijker de onderliggende genetische fout opgespoord kan worden. Bij een hoog herhalingsrisico, kunnen

¹ PGD is een methode om ernstige erfelijke aandoeningen bij kinderen te voorkomen; na een in vitro fertilisatie (ivf) worden de embryo's genetisch getest op de aandoening die de ouders kunnen doorgeven en alleen met de embryo's zonder de aandoening wordt een zwangerschap tot stand gebracht.

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

ouders ervoor kiezen een volgend kind met behulp van PGD te krijgen. Het maakt de PGD-zorg weliswaar complexer, voor professionals geeft het zeer veel voldoening om mensen op deze manier te kunnen helpen.

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