

Tweede Kamer der Staten Generaal
Aan de Vaste Commissie voor Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Ref: dmo/vws/k07

Woerden, 5 september 2008

Onderwerp: reactie op de brief van minister Klink van 16 juli 2008 n.a.v. het advies van de Gezondheidsraad over preconceptiezorg en de drie rapporten van het RIVM over perinatale sterfte, PG/ZP-2822072

Geachte kamerleden,

Preconceptiezorg is een veelbelovend concept om de incidentie van het aantal ongunstige zwangerschapsuitkomsten terug te dringen. Goede preconceptievoorlichting, die daadwerkelijk de doelgroep bereikt, is de kern van het toekomstig succes van preconceptiezorg in Nederland. Wij zijn zeer verheugd dat de overheid preconceptiezorg wil bevorderen. Echter, middels onze brief willen wij ook onze zorg uitspreken over een aantal aspecten van het voorgenomen beleid. Op enkele specifieke punten van het voorgenomen beleid gaan wij in de bijlagen nader in.

Geen oog voor belang van een centrale informatievoorziening?

In de brief wordt de indruk gewekt dat het ministerie niet het belang ziet van een centrale informatievoorziening op het gebied van preconceptievoorlichting van waaruit

- het veld en lokale activiteiten ondersteund kunnen worden in het verstrekken van adequate voorlichting,
- landelijke voorlichtingsprogramma's gecoördineerd of ondersteund zouden kunnen worden en
- een landelijk actueel publieksinformatieaanbod beheerd en aangeboden kan worden worden via Internet en andere media.

Een dergelijke centrale informatievoorziening is zeer gewenst vanuit het oogpunt van uniforme kwaliteit van voorlichting, afstemming van voorlichting binnen het veld en efficiënt gebruik van middelen en expertise, zeker wanneer het gaat om het bereiken van hoogrisicogroepen.

Noch oog, noch steun voor succesvolle particuliere initiatieven en instrumenten?

In de brief van de minister blijven succesvolle particuliere landelijke initiatieven en reeds bestaande hoogwaardige instrumenten onderbelicht. Ook is niet helder of en hoe deze geïntegreerd zullen worden in de uitvoering van het voorgenomen beleid.

Gebundeld voorlichtingsaanbod is al beschikbaar

De brief van minister Klink wekt de indruk dat er nog geen nationaal, publiek toegankelijk gebundeld voorlichtingsaanbod rond preconceptiezorg beschikbaar is. Niets is minder waar. Het Erfocentrum is een van de voortrekkers op het gebied van landelijke, laagdrempelige, integrale preconceptievoorlichting. Binnen het Erfocentrum bestaat de informatie rond de zwangerschap van oudsher al vooral uit preconceptionele voorlichting: informatie over leefstijl en andere mogelijke risico's en het gebruik van foliumzuur. Verder biedt het Erfocentrum keuzeondersteunende informatie over de mogelijkheden voor onderzoek naar erfelijke en aangeboren aandoeningen voor-, tijdens en na de zwangerschap. Bij het ontwikkelen, actualiseren en valideren van informatie werkt het Erfocentrum nauw samen met het veld, waaronder de reeds in de brief van de minister genoemde GBI's, relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.

Mede dankzij subsidies van het ministerie van VWS heeft het Erfocentrum zich kunnen ontwikkelen tot een hoogwaardige centrale informatiebron op het complexe terrein van erfelijke en aangeboren aandoeningen en reproductie. Alleen al in verband met een (geplande) zwangerschap doen jaarlijks honderdduizenden mensen een beroep op het Erfocentrum. Naast algemene informatie biedt het Erfocentrum hen ook informatie op maat: Telefonisch of per e-mail kunnen mensen persoonlijke vragen stellen aan de Erfolijn, de informatiedesk van het Erfocentrum.

De minister constateert in zijn brief dat het geven van voorlichting aan (aanstaande) ouders over erfelijke aandoeningen en dragerschap inclusief geïnformeerde toestemming buitengewoon complex en moeilijk is. Dat beamen wij. Het verbaast ons daarom dat het ministerie van VWS de financiering van het Erfocentrum, dé voorlichtingsorganisatie die hierin gespecialiseerd is, gestaakt heeft.

Waarom geen bestaande voorlichting financieren?

Het Erfocentrum is een gevestigde en goed functionerende centrale informatievoorziening, juist op het belangrijke terrein van erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen en zwangerschap. Het wordt gewaardeerd en goed gevonden door zowel veld als publiek. Het ministerie kiest er echter voor te investeren in informatievoorzieningen die momenteel nog niet of nauwelijks actief zijn op het terrein van preconceptievoorlichting (Hallo Wereld!, Kiesbeter). Zo wordt dat wat er al is tegen hoge kosten opnieuw gecreëerd.

Lokale financiering: druppels op een gloeiende plaat

Het is verheugend dat € 5,8 miljoen vanuit de AWBZ beschikbaar wordt gesteld aan de Nederlandse gemeenten voor het aanbieden van 'op preventie gericht, laagdrempelig aanbod van prenatale voorlichting tijdens de zwangerschap aan aanstaande ouders, met daarbij, afhankelijk van de lokale behoefte, specifieke aandacht voor risicogroepen, zoals migranten en lage inkomensgroepen'. Dit is een aanzienlijk bedrag. Het bedrag per gemeente is echter zeer gering. Zelfs als alleen gemeenten met een grote populatie ingezetenen met een hoog risico een beroep zouden doen op deze gelden, blijft het bedrag per gemeente klein. Het is daarom te verwachten dat het effect van deze financiële injectie twijfelachtig zal zijn.

Deze € 5,8 miljoen, evenals de benodigde investeringen in Hallo Wereld, zullen worden besteed via het Programmaministerie voor Jeugd en Gezin van minister Rouvoet. Het is opmerkelijk dat minister Rouvoet die 6 jaar geleden nog pleitte voor het in stand houden en zelfs versterken van het Erfocentrum (zie kamerstuk 2002-2003, 28600 XVI, nr. 46, Tweede Kamer) nu een tienvoudig bedrag van wat het Erfocentrum nodig heeft om te kunnen bestaan zal verstrooien over de Nederlandse gemeenten, met als bestemming precies datgene waarvoor het Erfocentrum zich altijd sterk heeft gemaakt en waarin het de gemeenten ook uitstekend zou kunnen ondersteunen.

Wordt het kind met het badwater weggegooid?

Wij hopen dat het publieke belang en de positie van het Erfocentrum binnen de Nederlandse preconceptiezorg nog tijdig onderkend wordt om het Erfocentrum de komende jaren in stand te kunnen houden. In onze ogen is het kapitaalvernietiging om de opgebouwde kennis, ervaring, netwerk en informatieaanbod en –kanalen van het Erfocentrum niet te benutten om de voorlichting binnen het voorgenomen beleid mede te invulling te geven.

Het ministerie van VWS heeft in 2007, na jarenlange deelfinanciering van het Erfocentrum besloten haar tijdelijke subsidie aan Erfocentrum niet te verlengen. Het Erfocentrum is voor financiering verwezen naar de veldpartijen: zorgconsumenten, zorgaanbieders en ziektekostenverzekeraars. Al jaren wordt het Erfocentrum met geld en middels het ter beschikking stellen van expertise gesteund door de Afdelingen Klinische Genetica in de Universitaire Medische Centra. Deze steun is helaas niet voldoende om het voortbestaan van Erfocentrum als slagvaardige organisatie veilig te stellen. Hiervoor is op jaarbasis een totaalbedrag van €400.000 nodig. Het Erfocentrum heeft op vele plaatsen aangeklopt, maar tot op heden wil geen enkele andere partij een zodanig substantiële meerjarige ondersteuning op zich nemen dat het voortbestaan van het Erfocentrum gewaarborgd kan worden. Wij blijven hopen dat, in het licht van de beleidsontwikkelingen op het gebied van preconceptiezorg, het terugdringen van perinatale sterfte en de toegenomen aandacht voor erfelijke risico's, het ministerie alsnog bereid zal zijn tot een gesprek om met het Erfocentrum en het veld tot een goede oplossing te komen om de informatievoorziening van het Erfocentrum voor de komende jaren te behouden.

Onze vraag aan u

Wij willen u verzoeken de minister te vragen

1. welke rol hij voorziet voor het Erfocentrum, zijnde een van de belangrijkste aanbieders van betrouwbare preconceptievoorlichting, in het voorgenomen beleid op het gebied van preconceptiezorg;
2. wat de overwegingen zijn te investeren in Kiesbeter en Hallo Wereld in plaats van de reeds bestaande gebundelde online informatie van het Erfocentrum voor kinderwensers en zwangeren;
3. het Erfocentrum adequaat te financieren, zodat deze unieke centrale, integrale informatiebron op het gebied van erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie voor de Nederlandse burger behouden blijft.

Hoogachtend,

Mede namens het bestuur van de stichting ERFO-centrum

Drs. D.M. Moerman MBA
Directeur

t. 035-6027173/06-24508435
e. d.moerman@erfocentrum.nl

Bijlagen:

- Nadere reactie op enkele aspecten van het voorgenomen beleid
- Schematische uitleg ZwangerWijzer en PreconceptieWijzer

C.c.

- Minister dr. A. Klink, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Minister mr. A. Rouvoet, Programmaministerie voor Jeugd en Gezin

BIJLAGE 1

In deze bijlage gaan wij nader in op enkele aspecten van het voorgenomen beleid.

Aanbodgericht beleid gericht op interconceptionele fase

In het voorgestelde beleid van de minister worden oplossingen aangedragen om de doelgroep te bereiken.

- Oplossingen worden vooral gezocht in zorg- en hulpverleningsstructuren. Zij zijn daardoor per definitie al snel interconceptioneel van aard. Mensen met een kinderwens zonder eerdere kinderen en zonder een evidente medische of sociaal-maatschappelijke problematiek worden zo niet bereikt.
- Voorlichting via een combinatie van landelijke algemene en doelgroepspecifieke media kan in belangrijke mate bijdragen aan het bereik onder het algemeen publiek en hoogrisicogroepen en de effectiviteit van de preconceptionele voorlichting. Wij vinden dat deze component van conceptiezorg in het voorgestelde beleid onderbelicht is gebleven. Het is van belang dat deze voorlichting gericht is op bewustwording. Men kan immers pas risico's signaleren en de behoefte voelen daar actie op ondernemen, wanneer men weet dat er risico's zouden kunnen zijn, dat het zinnig is dit te onderzoeken en dat men weet hoe en waar men dit kan doen.

Preconceptieconsult: ook voor de partner

De minister geeft in zijn brief aan zich te beraden op de invulling van het preconceptieconsult waarin ook partners voorlichting krijgen over de (risico's van) hun leefstijl en eventuele genetische risico's. Wij attenderen u er op dat het Erfocentrum en het Erasmus MC ten behoeve van de identificatie van risico's en het geven van voorlichting aan de aanstaande zwangere én haar partner al een zeer bruikbaar on-line instrument hebben ontwikkeld. Dit instrument, www.ZwangerWijzer.nl, is al enkele jaren beschikbaar en wordt al op grote schaal gebruikt door de relevante beroepsgroepen. ZwangerWijzer, is in het rapport van de Gezondheidsraad met name genoemd. Het is ook in verschillende gesprekken en brieven onder de aandacht van het ministerie van VWS gebracht.

Aansluitend op ZwangerWijzer wordt momenteel PreconceptieWijzer ontwikkeld. Dit is een ondersteunend instrument voor verloskundige hulpverleners bij een preconceptioneel consult of eerste consult in een zwangerschap. Onderstaand, en in bijlage 2, geven wij een korte beschrijving van beide online instrumenten.

- ZwangerWijzer: Doel van www.Zwangerwijzer.nl is het opsporen van potentiële risico's (middels een lijst met 40 vragen over o.a. leefstijl, medische geschiedenis, ziekten in de familie) en het verstrekken van aanvullende informatie en advies aan de invullers. De primaire doelgroep van ZwangerWijzer bestaat uit mensen met kinderwens (vrouwen én mannen), de secundaire doelgroep uit medische beroepsgroepen. Zwangerwijzer bereikt nu al een zeer aanzienlijk deel van de mensen met kinderwens en zwangeren.
- In ontwikkeling: PreconceptieWijzer
Ook veel verloskundige hulpverleners maken al gebruik van Zwangerwijzer.nl. Zij gebruiken dit zorginstrument ter voorbereiding of ondersteuning van een preconceptioneel consult (kinderwensspreekuur) of een eerste consult in een zwangerschap. In aansluiting op Zwangerwijzer.nl is de webapplicatie 'PreconceptieWijzer' ontwikkeld door het Erasmus MC in samenwerking met het Star-Medisch Diagnostische Centrum in Rotterdam. De PreconceptieWijzer sluit nauw aan bij de Zwangerwijzer en is speciaal bedoeld voor verloskundige hulpverleners. Deze webapplicatie koppelt individuele risicofactoren van een vrouw met een kinderwens én haar partner, aan geprotocolleerde adviezen. Bij hoge risico's geeft de preconceptieWijzer suggesties voor verwijspatronen. Dit online instrument wordt nu samen met het Erfocentrum verder ontwikkeld om het landelijk te kunnen aanbieden. Zowel ZwangerWijzer als PreconceptieWijzer worden door het Erfocentrum, samen met bovengenoemde partijen, beheerd.

Hallo Wereld?

Enig onderzoek heeft ons geleerd dat er in 2007 reeds € 400.000 is geïnvesteerd in Hallo Wereld, en dat ondanks de kritische evaluatie door het RIVM, besloten is om in 2008 nog eens € 1 miljoen te investeren in de doorontwikkeling en overname van dit instrument. Wij constateren dat dus enerzijds beproefde en door velen gebruikte voorzieningen worden afgebroken en anderzijds tegen zeer hoge kosten nieuwe voorzieningen worden gecreëerd, die hun nut nog zullen moeten bewijzen. Ter vergelijking: voor € 400.000 op jaarbasis kan het Erfocentrum zijn gehele vaste informatieaanbod actueel houden en zelfs (in beperkte mate) uitbreiden, zijn expertise inbrengen in relevante gremia en financiering werven om projecten te kunnen uitvoeren die gericht zijn op (het bereiken van) specifieke doelgroepen zoals allochtonen/autochtonen met een lage SES. Ter indicatie van het bereik: zonder grote investeringen in publiciteit en promotie ontvangt het Erfocentrum nu al op jaarbasis twee miljoen bezoekers en wordt de Erfolijn vijfduizend maal geraadpleegd. Bijna de helft van de informatiezoekers raadpleegt de digitale informatie van het Erfocentrum in verband met een (geplande) zwangerschap.

Bereik hoogrisicogroepen

De minister wijst erop dat er een goede voorlichting moet zijn die ingaat op aangeboren aandoeningen door bloedverwantschap en die wijst op mogelijkheden van klinisch genetische zorg. Tevens wijst hij er op dat er specifieke aandacht moet zijn om ook niet westerse migrantengroepen te bereiken. Dit zijn wij van harte met hem eens. Wij vinden het gebrek aan gerichte informatie over erfelijke aandoeningen, zowel bij de zorgverleners als bij de migranten zelf, zeer zorgelijk. Van oudsher besteedt het Erfocentrum al speciale aandacht aan het bereiken van hoogrisicogroepen.

- Eerder dit jaar heeft het Erfocentrum een convenant afgesloten met het NIGZ om de samenwerking te intensiveren, juist op het gebied van erfelijkheids- en zwangerschapsvoorlichting aan hoog risicogroepen. Het Erfocentrum en het NIGZ samen hebben de expertise om juist de moeilijk bereikbare hoogrisicogroepen te bereiken en de lokale hulpverleners te ondersteunen in de informatieverstrekking.
- Juist onder migrantengroepen is vaak veel winst te behalen met adequate, tijdige voorlichting. Veel van de bestaande voorlichting rond preconceptioneel advies, prenataal onderzoek en de neonatale screening sluit onvoldoende aan bij de taal, cultuur en situatie van migranten en bereikt hen slecht. Juist vanwege het complexe karakter van erfelijke en/of aangeboren aandoeningen en het feit dat het Nederlands voor veel mensen uit de doelgroep een tweede taal is - die zij beperkt beheersen - is het van belang voorlichting te verschaffen, niet alleen in het Nederlands, maar ook in de taal van het land van herkomst. Ook is het van belang rekening te houden met cultuurspecifieke factoren zoals het omgaan met ziekte, familie, relaties etc. Het inzetten van migrantenvoorlichters juichen wij dan ook van ganser harte toe. In deze context wijzen wij u er graag op dat het NIGZ en het Erfocentrum op dit moment het project *'Zwanger zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur'* uitvoeren. Doel van dit project is migrantenvrouwen te informeren over de mogelijkheden van onderzoek rondom zwangerschap c.q. de mogelijkheden van preconceptioneel advies, prenataal onderzoek en mogelijkheden van de hieprijk. Specifiek wordt aandacht gegeven aan dragerschap van erfelijke bloedarmoede. De informatie wordt nadrukkelijk ingebed in de bredere informatie over de zwangerschap. De primaire doelgroep bestaat uit migrantenvrouwen die zwanger willen worden of zijn. Voor veel van deze vrouwen is Nederlands een tweede taal. Juist over complexe onderwerpen die dicht bij hen staan zijn, worden zij graag in eigen taal voorgelicht. Hiervoor worden VETC-ers (voorlichters in eigen taal en cultuur) ingezet. VETC-ers komen zelf uit de migrantengroep en zijn kundig in gezondheidsvoorlichting in de eigen taal van de migranten. De VETC-ers hebben hun training reeds ontvangen. Er wordt naar gestreefd dat zij in het najaar 2008, zij verdeeld over het land, en in samenwerking met lokale instanties, al 100 voorlichtingsbijeenkomsten zullen geven.

Het doet ons genoegen dat het ministerie het belang van voorlichting in eigen taal en cultuur ziet. Voor bovengenoemd project was geen overheidsfinanciering beschikbaar. Wij hopen dat dit voor het noodzakelijke structurele vervolg wel het geval zal zijn. Ook staat de financiering van het VETC-ers al geruime tijd onder grote druk. Wij hopen dat de overheid zich ook in zal zetten voor het behoud van deze waardevolle professionals, juist voor het bereiken van hoogrisicogroepen.

Het materiaal dat wij reeds ontwikkeld hebben voor de voorlichting door VETC-ers zou ook verder aangepast kunnen worden ten behoeve van inburgeringscursussen. Dit zou het efficiënt gebruik van publieke middelen ten goede kunnen komen.