

9e nieuwsbrief Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek. November 2024.

Hierbij bieden wij u onze 9e nieuwsbrief aan.

1. Doel Stichting

De Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek (SCPG) heeft geconstateerd dat preventief gezondheidsonderzoek nog maar zeer beperkt in het reguliere zorgaanbod is opgenomen. De stichting heeft als doel om voor burgers de weg open te houden naar kwalitatief goed preventief gezondheidsonderzoek, en wel voor iedere burger als het gaat om keuze, toegankelijkheid, verkrijging en eigendom van de resultaten uit preventief gezondheidsonderzoek. Iedere burger heeft het fundamentele recht over zijn eigen leven te beschikken. Wij richten ons in het bijzonder op het wetsontwerp van de Wet op het Bevolkingsonderzoek, waarin onderdelen staan, die niet in lijn zijn met de doelstelling van de Stichting.

2. Actuele ontwikkelingen.

Ontwikkelingen 2024 in “Den Haag”. In onze vorige (8)^e nieuwsbrief van februari 2024 hebben wij u geïnformeerd over de ontwikkelingen betreffende de concept-wet Bevolkingsonderzoek. De 2^e Kamer heeft na de verkiezingen van oktober 2023 de concept-wet controversieel verklaard. Enkele weken geleden heeft de nieuwe regering aangekondigd de concept-wet in te trekken. Dat gaf aanvankelijk nog meer onduidelijkheid dan er al was vanwege het controversieel verklaren. Inmiddels is ons duidelijk geworden wat de achtergrond hiervan is. U weet dat er inmiddels al jaren over deze concept-wet is gesproken in Den Haag. Gedurende die lange termijn, zijn er door de Kamer vele grotere en kleinere wijzigingen in aangebracht. Dat zijn er inmiddels zo veel, dat de concepttekst niet meer past bij de Memorie van Toelichting (MvT). En daar ligt de oorzaak van het intrekken: de Kamerleden kunnen en mogen veel wijzigingen in een concept-wet aanbrengen, echter de MvT kan nooit meer gewijzigd worden. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gaat nu een nieuwe tekst concipiëren met een daarbij passende, nieuwe MvT. Dankzij informele contacten met het Ministerie denken we dat de algemene strekking van het nieuwe concept niet heel veel zal afwijken van de oude tekst, maar zeker is dat nu dus niet. Dat kunnen we een goed bericht noemen. Een slechter bericht is dat het hele traject weer opnieuw gaat beginnen, dat kan nog zeker 2-3 jaar gaan vergen, met nieuwe consultatieronden, besprekingen in Kamercommissies en uiteindelijk in de Kamers.

Ons werk en bijdragen aan de Kwaliteitstandaard echter zijn allesbehalve voor niets geweest. Dat zal opnieuw onverbrekkelijk verbonden worden aan het nieuwe wetsvoorstel. Inmiddels heeft de kwaliteitstandaard zelfs een officieel keurmerk gekregen.

Wij zullen dus geduld moeten hebben, maar onze Stichting heeft dat. Wij zullen alle ontwikkelingen op de voet blijven volgen en overal waar mogelijk onze mening en advies geven.

3. Ontwikkelingen in Preventief Gezondheidsonderzoek.

In onze vorige nieuwsbrief hebben wij u geïnformeerd over ontwikkelingen in het (wereldwijde) DNA-onderzoek op het gebied van preventief gezondheidsonderzoek. Ondanks de vertragingen in Den Haag staan de technische ontwikkelingen op het gebied van preventief gezondheidsonderzoek niet stil. Sommige ontwikkelingen halen de publiciteit. U heeft waarschijnlijk kennisgenomen van de aandacht voor het (van overheidswege uitgevoerde) borstkankeronderzoek. Vrouwen met heel dicht borstweefsel worden veel te vaak gemist “in de bus”. Een heel groot deel van die vrouwen zouden wel gebaat zijn bij een MRI-scan. Echter, VWS heeft aangegeven dat daarvoor absoluut geen budget is en ook dat de MRI-capaciteit in Nederland onvoldoende is. Gevolg is dat artsen bij de analyse van de resultaten van de “bus-screening” die vrouwen niet mogen wijzen op de MRI-optie aangezien die niet kan worden aangeboden.

In diverse van onze vorige nieuwsbrieven heeft u onze mening kunnen vernemen over het enorme aanbod van thuistesten. Vele websites en winkelketens verkopen duizenden thuistesten, voor een brede waaier van aandoeningen. Wij zijn zeer sceptisch over de kwaliteit daarvan, en wij niet alleen. Onlangs heeft een Tv-programma uitgebreid aandacht gegeven aan deze markt. Uitslagen zijn vaak gebaseerd op gebrekkige (bio-)markers, door ondeskundigen gegeven, die een schijn van zekerheid geven, maar die in de meeste gevallen geheel onterecht en onjuist zijn. We moeten bedenken dat ook een ervaren arts, gebruikmakend van bewezen testen, niet altijd 100% zekerheid kan geven.

Wij hechten zeer aan zelfstandigheid omtrent zorgen over onze gezondheid en om die reden adviseren wij u, indien u gebruik wilt maken van thuistesten, om dan testen te gebruiken die door de overheid gevalideerd en goedgekeurd zijn. Daarvan zijn er meerdere op komst, bijvoorbeeld voor huidkanker en zelfs baarmoederhalskanker. Wij kennen inmiddels allen de thuistesten voor Covid. Iedereen gebruikt inmiddels deze door de overheid gevalideerde testen. Maar ook die testen geven zelf op de bijsluiter aan dat ze 90% gevoelig en 98% specifiek. En dit zijn dan nog wellicht de beste testen voor de thuismarkt.

Wij zullen de komende maanden ons nog meer verdiepen in dit deel van de mogelijkheden van preventief gezondheidsonderzoek en u daarvan op de hoogte houden. Immers, voorlopig heeft Den Haag haar huiswerk en wij hebben de ervaring dat het allemaal niet zo snel gaat.

4. Kosten en baten van de stichting

De Stichting SCPG is begin 2020 opgericht met als doel preventief medisch onderzoek toegankelijk te houden voor eenieder die hier tegen betaling gebruik van wil maken. Om dit doel te bereiken steekt het bestuur hier onbezoldigd veel tijd in. Wij hebben in het najaar van 2023 om financiële ondersteuning gevraagd bij onze ondersteuners. Dat heeft geleid tot voldoende middelen voor 2024 en een deel van 2025. Daar zijn we heel blij mee.

Wij hopen echter dat u wederom een kleine bijdrage over hebt voor de noodzakelijke kosten voor 2025 en een deel van 2026, zoals abonnementskosten van hosting van de website, het hosten van de nieuwsbrief, KvK, bank- en accountantskosten. De totale variabele kosten bedragen jaarlijks ongeveer 1.200 euro. De financiële verantwoording kunt u op de website vinden. Vindt u het ook belangrijk dat preventief gezondheidsonderzoek in Nederland goed geregeld wordt? Dan roepen wij u op dit te laten weten via een donatie van bijvoorbeeld 10 euro.

U kunt dit overmaken op rekening NL49 INGB 00 0877 3855 t.n.v. Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek te Houten. Alvast bedankt!

Wij hopen met deze nieuwsbrief u in ieder geval bijgepraat te hebben.

Hartelijke groet,
namens het bestuur van de Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek

Willem van Oort, Voorzitter SCPG

<https://www.scpg.nl/>