

## 8e nieuwsbrief Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek. April 2024.

Hierbij bieden wij u onze 8e 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 2023 in “Den Haag”.** In onze vorige [\(7\)<sup>e</sup> nieuwsbrief](#) hebben wij u geïnformeerd over de ontwikkelingen betreffende de concept-wet Bevolkingsonderzoek. Helaas heeft de 2<sup>e</sup> Kamer na de verkiezingen van oktober 2023 de concept-wet controversieel verklaard. Het is voor ons volstrekt onduidelijk wat de nieuwe 2<sup>e</sup> Kamer en een nieuwer minister voor standpunt gaan innemen. Wel is duidelijk dat het begrip “nevenbevinding” tot nu toe een belangrijke rol heeft gespeeld in het kamerbesluit. Dit begrip zal dan ook vrijwel zeker een belangrijk punt van discussie worden in de nieuwe 2<sup>e</sup> Kamer. In onze 6<sup>e</sup> nieuwsbrief hebben wij het begrip “nevenbevinding” uitvoerig toegelicht. Wij schreven:

*Het onderwerp dat de Haagsche meningen sterk verdeeld houdt is het aspect van de “nevenbevinding”. Als iemand een preventief gezondheidsonderzoek laat doen naar bijvoorbeeld kanker in de buikregio, dan is het vanzelfsprekend dat ook de bloedvaten in dat gebied door een MRI-scan worden gezien. Stel dat daar een vernauwing wordt gezien, dan zijn diverse Kamerleden van mening dat die bevinding niet aan de cliënt mag worden gemeld. Het was immers niet het doel van de screening. De arts van de screeningsorganisatie zou het dan slechts mogen noemen, als de arts zelf in gewetensnood zou geraten. Wij denken overigens dat iedere goede arts dan in gewetensnood zal komen. Maar we vinden dat zo’n onpraktische regeling niet in de wet moet komen. Gelukkig zijn veel Kamerleden het met ons eens, maar niet allemaal.*

Omdat dat de ontwikkelingen in Den Haag stil staan, hebben wij ons nader verdiept in het begrip nevenbevinding ter versterking van onze argumentatie later. Wij hebben steun gevonden in ontwikkelingen in preventie en diagnostiek met behulp van DNA-technieken.

### 3. Preventief DNA-gezondheidsonderzoek, standpunt VWS in brede zin.

De Minister VWS heeft uiteraard oog gehad voor de snelle ontwikkelingen op het gebied van DNA-onderzoek en heeft daarom het RIVM gevraagd om advies. Het RIVM-rapport is inmiddels gepubliceerd.

**RIVM-rapport:** Gerichte inzet van preventie zodat meer aandoeningen vroeg opgespoord en behandeld of voorkomen kunnen worden. Hiervoor is het belangrijk om (verhoogd risico op) ziekten vroeg op te sporen in mensen bij wie een aandoening zich nog niet heeft geopenbaard. Veldpartijen bespraken de onderwerpen:

- a. Met DNA-technologie meer aandoeningen tegelijk testen in screening rondom zwangerschap en geboorte;
- b. Hoog-risicogroepen binnen bevolkingsonderzoeken stratificeren m.b.v. DNA-data;
- c. Meer soorten kanker testen door DNA-technologie;
- d. Communiceren van reële verwachtingen over DNA-zelftesten onder consumenten;
- e. De bijdrage verhelderen van DNA-risicoprofielen aan effectieve inzet van preventie.

Wij hebben het als pdf op onze website gezet: "[DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking, 28 februari 2023](#)". Voor ons relevante conclusies ziet u in het 1<sup>e</sup> kader. De mogelijkheden van DNA-analyse worden steeds groter met de plezierige bijkomstigheid dat de kosten steeds lager worden. De impact van DNA-onderzoek wordt daarom steeds belangrijker voor Preventief Gezondheidsonderzoek. De Minister verwijst naar aanleiding van het RIVM-rapport in zijn kamerbrief specifiek naar Preventie. Zie 2<sup>e</sup> kader.

**Brief VWS 215-10-23:** Uit het rapport blijkt dat veldpartijen verschillende mogelijkheden zien voor DNA-technologie:

- 1) om sneller een juiste diagnose te stellen,
- 2) effectief te behandelen na diagnose door therapie op maat en
- 3) gerichte inzet van preventie zodat meer aandoeningen vroeg opgespoord en behandeld kunnen worden.

Als "veld" is voor de Minister van groot belang wat de Vereniging van Klinische Genetica Nederland voor standpunt heeft. Deze beroepsvereniging heeft (net als wij) een belangrijke stem gehad in het opstellen van de kwaliteitsstandaard. Deze beroepsvereniging heeft in 2020 voor haar leden specifieke beleidsregels gepubliceerd t.a.v. het begrip nevenbevinding, zie 3<sup>e</sup> kader. Significants is de opmerking dat een nevenbevinding altijd gemeld moet worden, als het ziektebeeld door medisch ingrijpen beïnvloedbaar is. In de huidige conceptteksten van de wet BVO staat dat een nevenbevinding niet gemeld zou moeten worden, indien voor de ziekte geen behandeling is. Dat is iets anders dan beïnvloedbaar. U zult begrijpen dat we deze standpunten gaan gebruiken in de discussie en behandeling in de 2<sup>e</sup> Kamer, hopelijk later dit jaar. Hieronder geven we ter illustratie een opvallend voorbeeld van de huidige meldpraktijk van nevenbevindingen in de DNA-diagnostiek bij zwangerschap.

#### 4. Melden van nevenbevindingen bij DNA-onderzoek bij zwangerschap.

Het is uit recente krantenberichten duidelijk geworden dat de niet ongevaarlijke vlokcentest bij zwangerschap voor preventief onderzoek achterhaald is door een DNA-test, die kan worden uitgevoerd na een reguliere bloedafname. Op deze manier kan met grote mate van waarschijnlijkheid worden vastgesteld of de foetus het downsyndroom of daaraan verwante ziekten heeft. Deze nieuwe, niet-invasieve prenatale test (NIPT) wordt nu ingezet in het landelijke programma voor prenatale screening. Bij het gebruik van deze NIPT-test bleek dat ook enkele andere zeldzame ziekten konden worden gedetecteerd. Die zeldzame DNA-afwijkingen kunnen in zeer incidentele gevallen leiden tot ziekten vergelijkbaar met Down bij het kind, of tot kanker bij de moeder. Maar ook hier komt de Gezondheidsraad in haar rapport van 20 februari 2023 over NIPT t.a.v. het kind helaas tot de aanbeveling dit alleen aan de ouders te melden indien er interventies mogelijk zijn die de zwangerschap aantoonbaar verbeteren. Potentiële kanker bij de moeder wordt wel gemeld. Hier knelt het standpunt van de Gezondheidsraad, overgenomen door de Minister, met die van de beroepsverenigingen in het veld. Wij hebben het rapport van de Gezondheidsraad ook op onze website gezet. De beroepsverenigingen delen ons standpunt dat de client/patiënt het recht

moet hebben om zelf te besluiten geheel dan wel gedeeltelijk te worden geïnformeerd over de resultaten van het preventieve onderzoek.

**Consensus-based leidraad voor het melden van nevenbevindingen in de klinisch genetische diagnostiek\_versie2; o.a. Vereniging Klinische Genetica Nederland:**

*Beleidsregel 1: Nevenbevindingen worden in principe in hetzelfde tijdsbestek als de uitslag van exoom- of genoom sequencing aan de patiënt teruggekoppeld.*

*Beleidsregel 2: Nevenbevindingen betreffende een ziektebeeld dat door medisch ingrijpen beïnvloedbaar is, worden ALTIJD teruggekoppeld, tenzij er sprake is van een opt-out (opt-out betekent dat de patiënt/cliënt geen nevenbevindingen wenst te vernemen).*

## 5. Belang DNA-onderzoek bij Preventief Gezondheidsonderzoek

De hier besproken technologische ontwikkelingen op gebied van DNA-onderzoek zijn een goed voorbeeld wat ons in positieve zin te wachten staat door de voortschrijding van de diagnostische DNA-technologie in het preventieve gezondheidsonderzoek. Er zal een verschuiving gaan optreden van instrumentele diagnostiek naar DNA-metingen. Daar zijn echter enkele zeer belangrijke voorwaarden aan verbonden:

- De DNA-technologie moet state-of-the-art zijn. Dat vinden we in de grote instituten voor klinische genetica in Nederland, maar vrijwel niet in de commerciële aanbieders, die we in het kader van de concept-wet in groep 1 ondergebracht zien.
- De informatie voorafgaand aan uitvoering van een test moet helder, up-to-date en juist zijn, maar minstens zo belangrijk dient de bespreking van de eventueel negatieve resultaten op professionele wijze te geschieden. Gezien de complexiteit van DNA-analyses zou dat geheel uitgevoerd moeten worden door professionele artsen/genetici (zoals dat voor de NIPT-test al geldt). Dat zien wij niet in de, commerciële, internetaanbiedingen. In de Kwaliteitsstandaard voor Preventief Gezondheidsonderzoek, waaraan wij ter voorbereiding van de nieuwe wet aan hebben bijgedragen, zijn er daarom waarborgen voor opgenomen.

## 6. Kosten en baten van de stichting

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. Daarbij zijn er uiteraard noodzakelijke kosten om de stichting te laten functioneren. Wij hebben in het najaar van 2023 om financiële ondersteuning gevraagd bij onze ondersteuners. Dat heeft geleid (mede dankzij een grote bijdrage) tot voldoende middelen voor 2024. Daar zijn we heel blij mee. De financiële verantwoording kunt u op de website vinden.

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/>