

## **Inhoudsopgave**

- I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties
- II. Reactie van de minister

### **I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**

#### **Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie**

De leden van de fractie van de PvdA vragen wanneer een exclusietest mogelijk zou zijn het niet meer nodig zou hoeven zijn dat ouders die zelf niet willen weten of zij de ziekte krijgen, het risico moeten nemen op het krijgen van een kind dat drager is of anders tot abortus moeten overgaan. Klopt het dat met een beter gebruik van de diagnostiek, waaronder de exclusietest, de ziekte van Huntington op den duur zelfs niet meer voor zou hoeven komen? Immers, de ziekte kan geen generatie overslaan. Deze leden maken uit de antwoorden op eerder gestelde schriftelijke vragen op dat in 2008 verzoeken van een tweetal patiënten om een exclusietest zijn afgewezen. Is inmiddels duidelijk hoeveel verzoeken in 2009 zijn afgewezen? Hoeveel verzoeken voor een exclusietest kunnen per jaar verwacht worden? In antwoord op eerdere schriftelijke vragen werd aangegeven dat dit moeilijk in te schatten zou zijn. Is daarover al meer duidelijkheid? De leden van de fractie van de PvdA merken op dat geconcludeerd kan worden dat slechts enkele paren per jaar vragen om een exclusietest, dat zij dit doen omdat zij van dichtbij hebben meegemaakt welke ernstige gevolgen deze ziekte heeft, omdat zij dat hun kinderen willen besparen en dat zij zelf niet willen of kunnen leven met de zekerheid dat henzelf dergelijk lijden te wachten staat. Deze leden vragen dus nogmaals wanneer ook in Nederland, net als in België, Frankrijk, Zweden, Spanje en het Verenigd Koninkrijk Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) na een exclusietest wordt toegestaan. Wanneer aan het nu geldende verbod wordt vastgehouden vragen deze leden een uitgebreide argumentatie voor deze beslissing.

De leden van de fractie van de PvdA zien het steunpunt Huntington als een vorm van laagdrempelige ondersteuning en zorgverlening die noodzakelijk is. Deze leden hebben nog enkele vragen en opmerkingen over de reactie van de minister op de problemen die lijken te bestaan ten aanzien van de continuïteit van het Steunpunt.

Deze leden vragen de minister om een overzicht van alle mogelijkheden die er zijn om hulp in wat voor vorm dan ook te bieden aan patiënten met de ziekte van Huntington en aan hun familie en omgeving. Zij vragen daarbij aan te geven op welke wijze iedere zorgvraag kan worden gedeclareerd. Gesteld wordt dat op dit moment al onderscheid gemaakt kan worden tussen een entreefunctie en een behandelfunctie. In de brief van mevrouw V. wordt echter aangegeven dat deze mogelijkheid volgend jaar niet meer bestaat. Klopt het dat de entree- functie dan onder geïndiceerde preventie-activiteiten valt, en op basis van het zogenaamd overig product (OVP) gedeclareerd kan worden? Betekent dit dat er dus niets verandert in de financiering en declaratiemogelijkheden van het Steunpunt Huntington?

Deze leden vragen of de inhoud van de brief van de minister ook gecommuniceerd is naar het veld, en in het bijzonder naar mevrouw V. Welke reactie heeft het veld hierop gegeven?

De leden van de fractie van de PvdA vragen op welke wijze verkregen kennis en ervaring behouden kan blijven ook wanneer een zorgverlener niet in staat is een contract met een verzekeraar te behouden. Deze leden zouden zich kunnen voorstellen dat een verzekeraar productie-afspraken maakt met reguliere GGZ-instellingen, er daarbij van uitgaande dat ook Huntingtonpatiënten daar terecht

kunnen en dat de opgebouwde kennis van het steunpunt verloren gaat. Het gaat immers om een klein aantal patiënten. Op welke wijze wordt kennis en ervaring van de behandeling en begeleiding van ziekten die niet veel voorkomen, gewaarborgd?

#### **Vragen en opmerkingen van de PVV-fractie**

De leden van de PVV-fractie hebben kennis genomen van de reactie van de minister op het verzoek om aandacht voor de problematiek in Huntingtongezinnen. Refererend aan het verzoek van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport waarin de minister gevraagd wordt expliciet in te gaan op de exclusietesten, vragen deze leden waarom de minister dit heeft nagelaten. Kan de minister uitleg geven waarom de reactie is beperkt?

Aangezien de DBC GGZ systematiek op zich al ter discussie staat hebben deze leden enkele vraagtekens bij de door de minister aangedragen splitsing van bekostiging tussen een 'entreefunctie' en een 'behandelfunctie'. Heeft de minister cijfers over declaraties op basis van een OVP? Hoeveel activiteiten voor gezinnen, zoals ondersteunende gesprekken, worden er daadwerkelijk geregistreerd? Deze leden kunnen zich vinden in de uitleg van de minister ten aanzien van het waarborgen van kennis en expertise van het Steunpunt.

#### **Vragen en opmerkingen van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie hebben met zorg kennisgenomen van de reactie van de minister op de brieven van mevrouw V. over de ziekte van Huntington. Deze leden stellen vast dat de minister de urgentie van de problematiek voor gezinnen met een Huntingtonpatiënt onvoldoende onderkent. Zij hebben daarom nog een aantal vragen en opmerkingen.

De leden van de D66-fractie constateren dat het antwoord van de minister zich beperkt tot een uiteenzetting over de mogelijkheden van bekostiging en declaratie voor partners en familieleden van patiënten met Huntington. Kan de minister aangeven in hoeverre de bekostiging via Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) en declaraties via het OVP bij betrokkenen bekend zijn dan wel bekend gemaakt worden? Is de minister bereid zich in te spannen voor meer transparantie op dit gebied? Zijn er door de overheid limieten gesteld ten aanzien van de productieafspraken tussen zorgaanbieder(s) en zorgverzekeraar(s) inzake de behandeling en begeleiding van partners en familieleden van patiënten met de ziekte van Huntington? Is er ten aanzien van deze zorgvraag een productieplafond?

De leden van de D66-fractie stellen vast dat de minister zich onvoldoende richt op het probleem van de toenemende zorgvraag. Deelt de minister de mening dat er in Nederland onvoldoende specialisten zijn waar partners en familieleden van patiënten met Huntington terecht kunnen? Zo nee, kan de minister aangeven waar deze mensen wel terecht kunnen? Is de minister van mening dat de hulpvragers hiervan op de hoogte zijn? Is de minister bereid hier meer bekendheid aan te geven?

In de brief beperkt de minister zich tot een reactie op de problematiek rondom het Steunpunt Huntington en de hulpverlening voor gezinnen met een Huntingtonpatiënt. De leden van de D66-fractie heeft echter nog een aantal aanvullende vragen over de exclusietest die ouders, die mogelijk het Huntington dragen en een gezonde baby willen, de mogelijkheid biedt gebruik te maken van embryoselectie, ook als zij zelf niet te weten willen komen of zij deze dodelijke ziekte zullen krijgen. Vindt de minister dat de exclusietest binnen de kaders van de Beleidsbrief Ethiek valt? Zo nee, kan de minister precies

uitleggen welke afwegingen daaraan ten grondslag liggen, en hoe deze zich tot elkaar verhouden? Deelt de minister de mening dat ouders de mogelijkheid moeten hebben om zelf te bepalen of zij in geval van Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) op de hoogte willen zijn van hun eigen kans om de ziekte van Huntington te krijgen? Wil de minister ouders deze mogelijkheid ontnemen, zelfs als zij bereid zijn de exclusietest zelf te betalen? Vindt de minister het wenselijk dat Nederlandse stellen gedwongen worden een exclusietest in het buitenland te laten uitvoeren? Zo nee, is de minister bereid dit net als in België, Frankrijk, Zweden, Spanje en het Verenigd Koninkrijk beschikbaar te stellen?

## **II. Reactie van de minister**

### **PvdA-fractie**

De leden van de PvdA-fractie vragen of het zo is dat als de Huntington exclusietest mogelijk is, het niet meer nodig zou hoeven zijn dat ouders die zelf niet willen weten of zij de ziekte krijgen, het risico moeten nemen op het krijgen van een kind dat drager is of anders tot abortus moeten overgaan. In eerdere vragen over de Huntington exclusietest heeft mijn voorganger geschetst welke mogelijkheden wensouders, die mogelijk drager zijn van het Huntington-gen, in Nederland hebben om een kind te krijgen dat geen Huntington zal krijgen.<sup>1</sup> In Nederland is in de regeling PGD bepaald dat wensouders (bij mogelijk dragerschap van het Huntington-gen) bereid moeten zijn geïnformeerd te zijn over hun eigen situatie. Omdat bij de Huntington exclusietest alleen embryo's teruggeplaatst worden die het betreffende gen van de niet-aangedane grootouder hebben, hoeven de ouders niet geïnformeerd te zijn over hun eigen genetische situatie. De exclusietest is daarom niet toegestaan in Nederland, 'normale' PGD bij Huntington wel. Dit is ook bepaald in de Regeling Preïmplantatie Genetische Diagnostiek. Wensouders hebben naast PGD de mogelijkheid om met behulp van donorzaad, een gedoneerde eicel of embryo te proberen een kind te krijgen. Tot slot kunnen de ouders ervoor kiezen om middels prenataal onderzoek te bepalen of er sprake is van dragerschap bij de foetus. Ouders kunnen dan eventueel kiezen voor een zwangerschapsafbreking. Het is dan ook niet zo dat - omdat de exclusietest niet toegestaan is Nederland - wensouders per definitie het risico moeten nemen op het krijgen van een kind dat drager is of dat de wensouders aangewezen zijn op abortus. Wensouders hebben immers verschillende mogelijkheden om een kind te krijgen dat geen drager is.

Verder informeren deze leden of het zo is dat als alle potentiële dragers van het Huntington-gen kiezen voor PGD, de ziekte van Huntington niet meer voor zou hoeven komen. Er zijn - zoals ik aangaf - verschillende manieren om dragerschap bij het kind te voorkómen. De ziekte wordt dan inderdaad niet aan volgende generaties doorgegeven. Maar het krijgen van een kind via deze vruchtbaarheidsbehandeling is geen gemakkelijk weg; het zijn belastende behandelingen voor de wensouders. Daarom mogen we er niet vanuit gaan dat alle stellen hiervoor kiezen.

De leden informeren vervolgens of er inmiddels inzicht is in het aantal verzoeken tot een Huntington exclusietest bij het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) in 2009. Onlangs is het jaarverslag PGD 2009 uitgekomen. Hierin staat dat in 2009 drie verzoeken tot de Huntington exclusietest zijn afgewezen in Maastricht. Ik ben voornemens nog dit jaar het jaarverslag en mijn visie daarop aan u te zenden.

---

<sup>1</sup> Aangangsel Handelingen II 2009-2010, nr. 3216 en 3217.

Genoemde leden wijzen op het lijden bij gezinnen die geconfronteerd worden met de ziekte van Huntington en hun diepgevoelde wens om dit lijden bij volgende generaties te voorkómen. Deze leden vragen daarom of de exclusietest kan worden toegestaan in Nederland. De indicatiecommissie PGD – een onafhankelijk commissie van de betrokken beroepsgroepen – bepaalt met welke nieuwe ziektes en aandoeningen het toepassingsbereik PGD mag worden uitgebreid. Het azM legt deze nieuwe indicaties aan de indicatiecommissie voor. Ik ben voornemens met de indicatiecommissie PGD te overleggen over de Huntington exclusietest. Met hen wil ik ook spreken over de exclusietest voor eventuele andere autosomale dominante aandoeningen. Op grond van het overleg zal ik beoordelen of de Huntington exclusietest in Nederland mogelijk moet worden gemaakt.

De leden vragen om een overzicht van alle mogelijke vormen van hulpverlening aan patiënten met Huntington en hun familieleden, met daar aan toegevoegd een overzicht van de wijze waarop iedere zorgvraag gedeclareerd kan worden. De zorg voor patiënten met Huntington kan bestaan uit (onder meer) huisartsenzorg, medisch specialistische zorg, geestelijke gezondheidszorg en revalidatie. Wat op welk moment en in welke combinatie het meest aangewezen is, is afhankelijk van de concrete situatie en ter beoordeling van de behandelende professionals. Het is voor mij dan ook niet mogelijk en niet mijn rol om hier een compleet beeld te verschaffen van wat er zoal mogelijk is. Als het om zorg gaat die gebruikelijk is en beproefd en deugdelijk is bevonden, zal deze zorg een aanspraak in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) zijn.

Vanwege de aard van hun ziekte kunnen patiënten met Huntington in voorkomende gevallen gebruik maken van alle vormen van zorg, die binnen de wettelijke kaders van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo), Zvw of Algemene Wet Bijzondere ziektekosten (AWBZ) beschikbaar is.

De extramurale huishoudelijke verzorging wordt gefinancierd vanuit de Wmo. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor deze zorg, die veelal wordt geleverd door de thuiszorgorganisaties. Daarnaast kunnen patiënten met Huntington niet alleen somatische, maar ook psychische curatieve zorg krijgen, die valt onder het basispakket van de Zvw. Wanneer het ziekteproces zover is gevorderd dat een patiënt verzorging in een verpleeghuis nodig heeft valt deze onder de AWBZ. Er zijn drie categorale verpleeghuizen voor Huntingtonpatiënten en daarnaast gespecialiseerde verpleegafdelingen binnen verpleeghuizen. In het onderstaande schema vindt u een overzicht.

<b>Zorgvraag</b>	<b>Uitvoerder</b>	<b>Wettelijk kader</b>	<b>Financiering</b>
Huishoudelijke verzorging	Gemeenten	Wmo	budget
Somatische of psychische curatieve zorg	Zorgverzekeraars	ZVW	Voor tweedelijns ggz DBC's
Verpleging / verzorging	CIZ/Zorgkantoren	AWBZ	ZZP's of budget (pgb's)

De leden vragen ook om verheldering van de financiering van geïndiceerde preventie op basis van een overig product (OVP) en willen bevestiging dat deze zorg gedeclareerd kan worden en vervolgens ook vergoed wordt.

Aanbieders kunnen zowel preventieve als behandelactiviteiten leveren, die op basis van de DBC GGZ systematiek of een zogenaamd overig product (OVP) gedeclareerd kunnen worden bij de zorgverzekeraar.

De behandeling van tweedelijns ggz-problematiek dient te worden geregistreerd en gedeclareerd middels een DBC. Een OVP is beschikbaar indien geïndiceerde

preventieve activiteiten worden gedaan. Het gaat dan om individuele preventie bij hoog risicogroepen.

Voor zover de activiteiten van het steunpunt Huntington betaald worden uit de middelen die beschikbaar zijn voor 'dienstverlening', geldt dat de betreffende NZa-beleidsregel (CU 5014 Beleidsregel Overgang curatieve GGZ naar ZVW en Invoering DBC's) in 2011 gecontinueerd wordt. Ik ga er daarom vanuit dat er voldoende mogelijkheden zijn voor het borgen van kennis en ervaring. Juist omdat het gaat om een klein aantal patiënten is bundeling van krachten belangrijk. In aansluiting op het verzoek van de leden om een reactie van het veld zeg ik u toe mijn brief alsnog aan Mevrouw V. te verzenden.

### **PVV-fractie**

De leden van de PVV-fractie vragen waarom mijn voorganger in de brief over de ziekte van Huntington (d.d. 7 oktober 2010) - ondanks een expliciet verzoek daartoe - niet ingaat op de Huntington exclusietest. In deze brief gaat mijn voorganger in op twee brieven van Mevrouw V. Mevrouw V. schrijft in haar brieven voornamelijk over het Steunpunt Huntington van PsyQ en de psychosociale hulpverlening voor gezinnen met een Huntingtonpatiënt. De reactie van mijn voorganger richt zich dan ook alleen op deze onderwerpen. Ik bied de leden mijn excuses aan dat in de eerdere brief is voorbij gegaan aan de Huntington exclusietest.

De leden hebben enkele vraagtekens bij de aangedragen splitsing tussen 'entreefunctie' en 'behandelfunctie' en vragen naar cijfers over het aantal declaraties op basis van een OVP. Met de verwijzing naar de bestaande 'entreefunctie' en 'behandelfunctie' heeft mijn voorganger slechts willen ingaan op de bestaande logistiek in zorgverlening door het steunpunt Huntington. In de bekostiging spreken we namelijk niet over zo'n verdeling, maar wordt onderscheid gemaakt in geïndiceerde preventie en behandeling. Indien er sprake is van geïndiceerde preventie, kan een aanbieder deze activiteiten declareren middels een Overig Product (OVP). Deze OVP's worden niet nader gespecificeerd voor bijvoorbeeld gezinnen of individuen. Er is sprake van geïndiceerde preventie als individuen een verhoogd risico hebben op psychische klachten, maar er feitelijk nog geen sprake is van een psychische stoornis. Indien er wel sprake is van een psychische stoornis, kan de aanbieder de in het kader van de behandeling geleverde activiteiten declareren middels een DBC. Het DBC Informatiesysteem (DIS) is nog niet volledig, waardoor ik geen betrouwbare cijfers over aantallen kan geven.

### **D66-fractie**

De leden vragen op welke manier de bekostiging via DBC's en declaraties via een OVP bij betrokkenen bekend zijn. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft als marktmeester in haar beleidsregels Declaratiebepalingen vastgelegd wie wat mag declareren aan geleverde zorg die valt onder de Zvw. Publicatie van beleidsregels gaat via de website van de NZa ([www.nza.nl](http://www.nza.nl)), via de Staatscourant en via circulaires naar de sector. In de circulaires worden brancheorganisaties ook gevraagd om de informatie verder te verspreiden onder hun leden. Zij hebben dus ook een belangrijke verantwoordelijkheid in het informeren van hun leden. Ook op de website van DBC Onderhoud ([www.dbconderhoud.nl](http://www.dbconderhoud.nl)) zijn de zogeheten 'spelregels DBCs ggz' te vinden, waarin wordt toegelicht hoe en wat aanbieders mogen registreren in een DBC. Daarnaast heeft DBC Onderhoud een telefonische helpdesk voor vragen over de DBC-systematiek.

Betrokken aanbieders en verzekeraars kunnen derhalve voldoende op de hoogte zijn van de wijze waarop zij geleverde zorg kunnen declareren. Indien er toch nog vragen over zijn, kunnen zij altijd terecht bij de NZa en DBC Onderhoud.

Ook vragen deze leden of er limieten worden gesteld ten aanzien van de productieafspraken tussen aanbieders en verzekeraars inzake de behandeling en begeleiding van partners en familieleden van patiënten met de ziekte van Huntington. Voor de uitgaven binnen het Budgettair Kader Zorg (BKZ) worden geen specifieke limieten per aandoening gesteld. Zoals eerder aangegeven geldt voor verzekeraars dat zij een zorgplicht hebben. Dat wil zeggen dat zij verplicht zijn om ervoor te zorgen dat hun verzekerden de (kosten van) zorg en zorgbemiddeling (vergoed) krijgen.

De leden van de D66-fractie vragen of de minister zich voldoende richt op het probleem van de toenemende zorgvraag en of er voldoende specialisten zijn waar partners en familieleden van patiënten met Huntington terecht kunnen. Ik onderken de tragiek van een aandoening die gepaard gaat met groot lijden en die grotendeels onbehandelbaar is. Het is belangrijk dat er een op de ziekte van Huntington toegesneden zorgaanbod wordt gerealiseerd. Zorgverleners hebben dat aanbod vormgegeven. Binnen de academische wereld zijn er verschillende UMC's die zich op deze categorie aandoeningen richten. Het Leids Universitair Medisch centrum heeft zich met behulp van de door mij beschikbaar gestelde academische component zelfs gespecialiseerd in deze aandoening. Ik heb ook geen aanwijzingen dat de specialistische zorg tekort schiet in het terugdringen van de vermijdbare ziektelast bij de ziekte van Huntington.

In de Zvw is het een taak van de zorgverzekeraars om ten behoeve van hun verzekerden goede afspraken te maken met aanbieders over het noodzakelijke zorgaanbod. Hetzelfde geldt voor de AWBZ. Zorgkantoren zijn verantwoordelijk voor het zorgaanbod van de verzekerden in hun regio. Zij maken afspraken met de verpleeghuizen om waar nodig gespecialiseerde zorg te leveren. Er zijn in Nederland drie categorale verpleeghuizen en diverse specialistische afdelingen binnen verpleeghuizen waar mensen met Huntington wonen en verpleegd worden. Ik vind het van belang dat er goed gebruik wordt gemaakt van de specialisatie van deze verpleeghuizen en van de specialist ouderengeneeskunde. Deze kan huisartsen, thuiszorgorganisaties of verzorgingshuizen informeren over de gevolgen van Huntington en de beste zorg voor Huntington-patiënten. Ook zie ik een belangrijke rol van de huisarts bij eventuele doorverwijzing van de hulpvrager naar de juiste behandelaar en het gebruik maken van de beschikbare kennis.

De leden van de D66-fractie vragen of de Huntington exclusietest binnen de kaders van de Beleidsbrief Ethiek valt. Ook vragen deze leden of ik van mening ben dat ouders de mogelijkheid moeten hebben om zelf te bepalen of zij in geval van PGD op de hoogte willen zijn van hun eigen kans op de ziekte van Huntington. Daarbij vragen zij of ik de Huntington exclusietest ook nog wil verbieden als de wensouders de behandeling zelf betalen. In de Beleidsbrief Ethiek heeft de voormalig staatssecretaris van VWS drie waarden aangegeven die in het medisch ethische beleid centraal staan: autonomie, goede zorg en beschermwaardigheid van het leven. Zij gaf daarbij aan dat deze waarden in het perspectief staan van maatschappelijke ontwikkelingen, van discussies bij het zoeken van de juiste balans en van keuzes die in de loop der jaren op grond daarvan zijn gemaakt. Ik meen dat de drie waarden houvast geven bij de ethische kwestie die nu voorligt, te weten of de Huntington exclusietest al dan niet geoorloofd zou moeten zijn. Juist op een onderwerp dat op dit moment een maatschappelijke dynamiek kent, meen ik dat het vinden van de juiste balans in de drie waarden onderdeel dient te

zijn van de discussie in politiek en maatschappij, en dus ook in het overleg met de indicatiecommissie.

Hierboven gaf ik reeds aan dat ik overleg zal voeren met de beroepsgroepen over de Huntington exclusietest. Onder meer naar aanleiding van dit overleg zal ik bepalen of de Huntington exclusietest mogelijk moet worden. Overigens zullen niet zo zeer de financiële overwegingen bepalend zijn voor mijn uiteindelijke afweging, als wel de medisch-ethische en sociale overwegingen. Bovendien heeft het College voor Zorgverzekeringen onlangs de uitspraak gedaan dat *"PGD met exclusietest toegepast bij de ziekte van Huntington behoort tot de te verzekeren prestaties van de Zorgverzekeringswet."*

Tot slot vragen de leden van de D66-fractie of het wenselijk is dat Nederlandse stellen op het moment moeten uitwijken naar het buitenland voor de Huntington exclusietest. Ik vind het onwenselijk dat mensen uit moeten wijken voor een dergelijke belastende procedure naar het buitenland. Het staat wensouders echter vrij om dit te doen.