

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer  
der Staten-Generaal  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

**Bezoekadres**

Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
www.rijksoverheid.nl

**Kenmerk**

1637173-200823-PG

**Bijlage(n)**

-

**Uw brief**

Datum 10 februari 2020  
Betreft Planning onderzoek preconceptionele dragerschapsscreening

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de  
datum en het kenmerk van  
deze brief.*

Geachte voorzitter,

De Gezondheidsraad adviseerde in het rapport *Neonatale Screening op Spinale Spieratrofie* om preconceptionele dragerschapsscreening voor sommige ernstige aandoeningen te overwegen. Dit Gezondheidsraadadvies is op 23 juli 2019 naar uw Kamer verstuurd (Kamerstuk 29323, nr. 128). De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in zijn beleidsreactie van 28 oktober 2019 mijn voornemen kenbaar gemaakt om een onderzoek naar preconceptionele dragerschapsscreening uit te laten voeren. Tijdens het Algemeen Overleg Zwangerschap en Geboorte op 18 december jl. heb ik uw Kamer nadere informatie toegezegd over de planning van het onderzoek. In deze brief zal ik het onderzoek en de planning nader toelichten.

Met preconceptionele dragerschapsscreening wordt er voor de conceptie gekeken of beide wensouders drager zijn van bepaalde genetische afwijkingen die ernstige aandoeningen kunnen veroorzaken. Mocht blijken dat zij beiden drager zijn, dan heeft ieder kind dat zij zullen krijgen een kans van één op vier om de betreffende aandoening te ontwikkelen. Het wensouderpaar heeft in dat geval verschillende handelingsopties, namelijk: zij kunnen kiezen om het risico te accepteren, te gaan voor prenatale diagnostiek of embryoselectie, conceptie met donorgeslachtscellen, adoptie of af te zien van kinderen.

Op dit moment wordt preconceptionele dragerschapsscreening vergoed voor stellen die een verhoogd risico hebben op dragerschap, bijvoorbeeld vanwege familiegeschiedenis of afkomst. Bij het ontbreken van een verhoogd risico is preconceptionele dragerschapsscreening beschikbaar op eigen kosten. Wanneer preconceptionele dragerschapsscreening voor niet-risicoparen zou worden aangeboden van overheidswege, betekent dit een fundamentele wijziging van het aanbod aan screenings rondom de zwangerschap en geboorte met mogelijk onbedoelde maatschappelijke effecten. Ik vind het van belang dat deze mogelijke effecten nader worden onderzocht. Om die reden laat ik via ZonMw een onderzoek uitvoeren naar de ethische aspecten van en het maatschappelijk draagvlak voor de screening vanuit verschillende perspectieven. De onderzoekers wordt tevens gevraagd om deze ethische aspecten en perspectieven te wegen en met verschillende beleidsopties te komen, waarbij ook de ervaringen van wensouders

en zorgprofessionals worden meegenomen. Ik wil deze onderzoeksresultaten afwachten alvorens ik overga tot besluitvorming omtrent preconceptionele dragerschapsscreening.

**Kenmerk**  
1637173-200823-PG

ZonMw is voortvarend aan de slag gegaan met de voorbereidingen voor het onderzoek. Op dit moment staat de subsidieoproep open en kunnen onderzoekers zich inschrijven met een voorstel. 26 februari 2020 sluit de subsidieoproep en zal ZonMw overgaan tot de beoordeling van de ingediende onderzoeksvorstellen. De verwachting is dat ZonMw de opdracht halverwege april 2020 kan gunnen aan een onderzoeksgroep, waarna het onderzoek daadwerkelijk kan starten. De looptijd van het onderzoek is één jaar. De planning is dus dat de onderzoeksresultaten in mei 2021 worden opgeleverd.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge