

Naar aanleiding van de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 7 oktober 2010 over de ziekte van Huntington bleek er in de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bij enkele fracties behoefte te bestaan de minister een aantal vragen en opmerkingen over exclusietesten voor Huntingtonpatiënten voor reactie voor te leggen.

Inbreng 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 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?

Inbreng 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.

Inbreng 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 productie-afspraken 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 hebben echter nog een aantal aanvullende vragen over de exclusietest die ouders, die mogelijk het Huntingtongen 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?

De fungerend voorzitter van de commissie,
Smeets

De griffier van de commissie,
Teunissen