

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2081

Vragen van het lid **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie) aan de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport over *operatie in de baarmoeder bij kinderen met een ernstige vorm van spina bifida* (ingezonden 18 februari 2011).

Antwoord van minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 4 april 2011). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2010–2011, nr. 1835.

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van het artikel «Operatie open rug bij foetus succes»?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Hoe beoordeelt u de uitkomsten van dit Amerikaanse onderzoek?²

Antwoord 2

Dit zijn de uitkomsten van één eerste gerandomiseerde trial. Het gaat hier dus om de eerste experimentele behandelingen waarvan de langetermijngevolgen nog niet goed te overzien zijn, zoals complicaties bij kind, moeder en latere zwangerschappen. De uitkomsten bieden perspectief, maar nieuwe ontwikkelingen moeten zorgvuldig in het kader van wetenschappelijk onderzoek tot stand komen, waarbij ook die langetermijngevolgen meegenomen moeten worden.

In Nederland is voor dergelijk onderzoek op basis van de Embryowet een positief oordeel van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) nodig.

Vraag 3

Wat betekent deze medische ontwikkeling voor de informatievoorziening en het behandelingsperspectief wanneer bij een 20-wekenecho een spina bifida wordt gediagnosticeerd?

¹ Reformatorisch Dagblad, «Operatie open rug bij foetus succes» 10 februari 2011.

² Brond.

Antwoord 3

Zoals aangegeven, is de ingreep experimenteel en wordt in Nederland niet uitgevoerd. Voor Nederlandse patiënten betekent dit dat zij dezelfde keuzen houden als voorheen. Het behandelingsperspectief verandert op korte termijn dus niet.

Vraag 4

Bent u ervan op de hoogte dat deze complexe foetale chirurgie een zeer geavanceerd multidisciplinair team vereist, dat Children's Hospital of Philadelphia werkte met een team van specialisten in foetale chirurgie, neurochirurgie, verloskunde, maternale-foetale geneeskunde, cardiologie, anesthesiologie en intensive care, neonatologie en verpleging en dat chirurgen een techniek gebruikten om de myelomeningocele met meerdere lagen van de eigen foetus weefsel te dekken?³ Zo ja, is deze foetale chirurgie ook in Nederland mogelijk?

Zo nee, deelt u de mening dat op grond van de uitkomsten van dit Amerikaanse onderzoek het van belang is dat een operatie in de baarmoeder bij kinderen met een ernstige vorm van spina bifida ook in Nederland mogelijk wordt?

Antwoord 4

Zie ook mijn antwoord bij vraag 3. Het gaat om een experimentele behandeling in een vroeg stadium van technische ontwikkeling. De langetermijngevolgen van de ingreep, zoals complicaties bij kind, moeder en latere zwangerschappen, zijn nog niet goed te overzien. Nieuwe ontwikkelingen hebben tijd nodig. Wanneer de techniek blijvend veelbelovend en ook technisch overdraagbaar is, zullen op enig moment in tijd ook Europese zorginstellingen expertise gaan ontwikkelen. Momenteel wordt deze behandeling niet in Nederland aangeboden. Er kan niet gesproken worden van een voldoende stand van wetenschap en evenmin van een gegroeide praktijk om deze zorg aan te bieden. Op het moment dat daar wel sprake van is zal het College voor Zorgverzekeringen de vraag beantwoorden of er sprake kan zijn van verzekerde zorg. Voorzienbaar is dat deze behandeling ook na het verlaten van de experimentele fase verregaande specialisatie in een hoogtechnologisch centrum vraagt. In dat licht is de komst van een «centre of reference» aannemelijk omdat zoiets waarschijnlijk specialisatie in Europese context vergt.

³ The medical news: <http://www.news-medical.net/news/20110209/3419/Dutch.aspx?page=2>