

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

### 6

Vragen van het lid **Arib** (PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *babysterfte in allochtone gezinnen*. (Ingezonden 19 juni 2008)

1

Bent u op de hoogte van het promotieonderzoek van de heer E.J. Troe van het Rotterdamse Erasmus MC, naar babysterfte in allochtone families in Nederland?<sup>1</sup>

2

Hoe verhoudt dit onderzoek zich tot de onlangs verschenen rapporten van het RIVM over babysterfte en bloedverwantschap?<sup>2</sup>

3

Wat is uw mening over het feit dat in het onderzoek van het RIVM bloedverwantschap tussen ouders als één van de risicofactoren wordt beschouwd, die de kans op aangeboren aandoeningen verhoogt, naast andere factoren zoals moederschap op oudere leeftijd, diabetes bij de moeder of erfelijke aandoeningen in de familie; u op grond van dit RIVM onderzoek in antwoord op schriftelijke vragen schrijft: «bloedverwantschap van ouders draagt in zeer geringe mate bij aan de verklaring van perinatale sterfte bij Nederlandse allochtonen»<sup>3</sup>; en dat het onderzoek van het Rotterdamse Erasmus MC aangeeft dat 5 tot 23 procent van de sterfte

onder Turkse en Marokkaanse baby's het gevolg is van bloedverwantschap?

4

Waarom presenteert het RIVM een rapport, waarin wordt aangegeven dat geen goede representatieve cijfers over het voorkomen van consanguiniteit in Nederland beschikbaar zijn, terwijl enige tijd later een promotieonderzoek bij het Erasmus MC wordt gepubliceerd waarin wel cijfers worden aangegeven? Had het RIVM niet beter kunnen wachten met publicatie en aan kunnen geven dat actuele cijfers en een beter rapport iets later gepresenteerd konden worden? Vindt u dit een doelmatige gang van zaken?

5

Wat vindt u van het feit dat telkens tegenstrijdige berichten verschijnen over perinatale sterfte onder allochtone bevolkingsgroepen? Hoe representatief zijn de verschillende onderzoeken? Bent u bereid er nu voor te zorgen dat zo snel mogelijk betrouwbare en duidelijke cijfers beschikbaar komen over perinatale sterfte onder allochtone bevolkingsgroepen?

6

Heeft u kennisgenomen van het feit dat het Rotterdamse onderzoek voor het eerst duidelijk maakt dat de oorzaken van hogere babysterfte in allochtone families verschillen tussen de verschillende bevolkingsgroepen en dat de voorlichting en begeleiding

duo veel meer specifiek gericht dient te worden op deze verschillende bevolkingsgroepen? Welke concrete maatregelen gaat u nemen naar aanleiding van dit gegeven?

7

Bent u op de hoogte van het feit dat in Turkije prenatale testen worden aangeboden om afwijkingen te voorkomen? Welke prenatale – of preconceptie-testen zouden kunnen worden aangeboden om het risico op afwijkingen al dan niet ten gevolge van bloedverwantschap te verkleinen?

8

Kunt u aangeven wie zitting hebben in de stuurgroep zwangerschap en geboorte, welke deskundigheid deze leden bezitten en, indien er sprake is van vertegenwoordiging, welke (beroeps)groepen zij vertegenwoordigen?

9

Op welke wijze wordt gezorgd voor voldoende deskundigheid ten aanzien van en vanuit allochtone bevolkingsgroepen, gezien het feit dat zich juist binnen deze groepen specifieke problemen voordoen?

10

Welke opdracht heeft u de stuurgroep zwangerschap en geboorte gegeven? Wat is het concrete werkprogramma van deze stuurgroep? Hoe wordt het bedrag van € 400.000 precies besteed? Welk(e) (prestatie)doel(en) heeft de stuurgroep? Hoe wordt

gemeten of deze doelen behaald worden?

11

Wanneer is de stuurgroep van start gegaan en wanneer worden welke resultaten verwacht? Is de stuurgroep voornemens onderscheid te maken tussen de verschillende bevolkingsgroepen en haar activiteiten daar ook verschillend op af te stemmen? Zo ja hoe?

12

Deelt u de mening dat er al een aantal rapporten is verschenen, waaronder ook het advies van de Gezondheidsraad over preconceptionele zorg, en dat het nu zeer urgent is dat u met maatregelen komt om babysterfte in Nederland terug te dringen? Zo ja, binnen welke termijn kan de Kamer een plan van aanpak verwachten?<sup>4</sup>

<sup>1</sup> NRC Handelsblad, 12 juni 2008.

<sup>2</sup> RIVM-rapport «kinderwens van consanguine ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting» en het RIVM-rapport Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek»

<sup>3</sup> Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2007–2008, nr. 2368.

<sup>4</sup> Advies Gezondheidsraad «Preconceptionele zorg» september 2007.

## Antwoord

Antwoord van minister **Klink** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport). (Ontvangen 16 september 2008)

1

Ja, dit onderzoek is mij bekend.

2

Hoewel de berichtgeving in de media een andere indruk kan hebben gewekt, komen de conclusies uit het proefschrift van de heer Troe overeen met de bevindingen in het RIVM-rapport «*Kinderwens van consanguine ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting*» (270032003/2007) dat eerder aan uw Kamer is toegezonden. Het RIVM-rapport geeft aan dat kinderen van ouders met bloedverwantschap een verhoogde kans hebben op zeer zeldzaam voorkomende autosomaal recessieve aandoeningen. Deze groep aandoeningen maakt een zeer beperkt deel uit van het totale aantal aangeboren aandoeningen. Een beperkt deel van deze aandoeningen leidt tot sterfte in het eerste levensjaar (zuigelingensterfte), maar ná de eerste levensweek. In mijn brief

«*Ketenzorg zwangerschap en geboorte*» die ik u op 16 juli 2008 heb toegezonden ben ik hier ook op ingegaan.

3

De stelling in het artikel in NRC-Handelsblad dat 5 tot 23% van de perinatale sterfte (dodgeboorte en sterfte in de eerste levensweek) het gevolg zou zijn van bloedverwantschap is niet juist. De heer Troe analyseert in zijn proefschrift aan de hand van CBS-gegevens onder andere de doodsoorzaken bij zuigelingensterfte (sterfte in het eerste levensjaar) in Nederland in de periode 1995–2000. Turkse en Marokkaanse kinderen hadden een grotere kans om in hun eerste levensjaar te overlijden ten gevolge van een aangeboren aandoening dan kinderen uit andere bevolkingsgroepen. Omdat de burgerlijke stand waarop de CBS-gegevens zijn gebaseerd geen gegevens verzamelt over consanguïteit (bloedverwantschap), was niet vast te stellen welk deel hiervan mogelijk het gevolg is van bloedverwantschap. Het getal van 5 tot 23% is gebaseerd op een inschatting van de onderzoekers op grond van gegevens uit de internationale literatuur.

4

Het RIVM heeft voor zijn rapport reeds gebruik kunnen maken van recente gegevens uit de beide in Nederland beschikbare bronnen over consanguïne huwelijken. Eurocat (registratie van aangeboren afwijkingen in Groningen, Friesland en Drenthe) heeft een geactualiseerd overzicht gegeven van het zich voordoen van consanguïteit (bloedverwantschap) onder de bij hen geregistreerde kinderen met aangeboren aandoeningen. Generation R heeft de gegevens die nu in het proefschrift van de heer Troe zijn verschenen over het zich voordoen van consanguïteit al voor publicatie aan het RIVM verstrekt.

5

In de afgelopen jaren is in Nederland veel onderzoek gedaan of gestart naar gezondheidsverschillen tussen autochtone en allochtone zwangeren en hun kinderen. Het steeds terugkerende beeld is dat geboortegewicht, vroeggeboorte, en het vóórkomen van aangeboren

aandoeningen en sterfte rond de geboorte minder gunstig zijn onder niet-westers allochtone vrouwen en kinderen dan onder autochtone vrouwen en kinderen of vrouwen en kinderen van westerse afkomst. Nader onderzoek is nodig om deze verschillen nader te kunnen verklaren. Er is in dit verband dus geen sprake van tegenstrijdige berichten.

Ik vind dit een zorgwekkend beeld, en heb daarom de Stuurgroep zwangerschap en geboorte gevraagd om op basis van de beschikbare wetenschappelijke kennis te komen met voorstellen voor verbetering van de perinatale zorg in Nederland met daarbij specifieke aandacht voor de perinatale zorg voor migranten. Ik verwijs u voor mijn verdere reactie hierop naar de brief ketenzorg zwangerschap en geboorte van 16 juli jongstleden.

Landelijke cijfers over de perinatale sterfte onder verschillende etnische bevolkingsgroepen zijn reeds beschikbaar. De landelijk dekkende registraties van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) geven informatie over het vóórkomen van kenmerken, risicofactoren, zwangerschapsuitkomsten en over de eventuele verschillen daarbinnen in Nederland.

Reguliere registraties zijn representatief voor de gehele Nederlandse bevolking, maar bieden vaak onvoldoende informatie om bepaalde verschillen of de onderlinge samenhang tussen verschillende risicofactoren en uitkomsten te kunnen begrijpen. Daarvoor is specifiek onderzoek nodig, zoals bijvoorbeeld gebeurt in het kader van Generation R in Rotterdam, de ABCD-studie in Amsterdam of de (landelijke) Lemmon-studie naar maternale morbiditeit. Deze studies worden zo opgezet, inclusief de samenstelling van de onderzoekspopulatie, dat specifieke vragen beantwoord kunnen worden. Deze onderzoeken zijn niet per se representatief voor het gehele land. Overigens geven de onderzoeken in het kader van de Generation R-studie en ABCD-studie wel een representatief beeld van de situatie in respectievelijk Rotterdam en Amsterdam.

6

Sinds begin jaren '90 wordt onderzoek gedaan naar verschillen in de perinatale sterfte bij verschillende etnische groepen. Hiervoor werd gebruik gemaakt van landelijke CBS-gegevens en perinatale registraties. Zoals ik in mijn antwoord op vraag 5 heb toegelicht, zijn daarmee verschillen te signaleren, maar is specifiek onderzoek zoals Generation R en de ABCD-studie nodig om de verschillen ook te kunnen begrijpen. Dat begrip is essentieel om te weten welke maatregelen genomen kunnen worden om de zorg te kunnen verbeteren. Ik verwijs u voor mijn verdere reactie hierop naar de brief ketenzorg zwangerschap en geboorte.

7

Ja. In ons land kunnen toekomstige of aanstaande ouders op basis van een persoonlijke of familieanamnese van mogelijke erfelijke aandoeningen, etnische afkomst of eventuele bloedverwantschap worden doorverwezen naar een klinisch geneticus. Dat kan zowel vóór de zwangerschap als in de prenatale periode. Voorlichting, counseling en het aanbod om zich te laten testen behoren dan tot de mogelijkheden.

8

In de Stuurgroep zwangerschap en geboorte zijn in ieder geval de volgende partijen vertegenwoordigd: Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen, Organisatie van Zorgondernemers ActiZ, STING, Branchebelang Thuiszorg Nederland, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Landelijke Huisartsenvereniging, Vereniging van verloskundig actieve huisartsen, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Zorgverzekeraars Nederland, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Daarnaast nemen diverse deskundigen vanuit het wetenschappelijk veld deel aan de Stuurgroep. De Stuurgroep wordt geleid door een onafhankelijk voorzitter, prof. dr. J. van der Velden, hoogleraar Public Health aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

9

Voor het adviseren over de kwaliteit van de zorg rondom zwangerschap en geboorte voor migranten, wordt

door de Stuurgroep zwangerschap en geboorte een afzonderlijke taakgroep in het leven geroepen. Deze taakgroep heeft tot taak het in kaart brengen van verhoogde risico's bij zwangerschap en bevalling bij niet-westerse migranten en in achterstandswijken. Op basis hiervan zal de Stuurgroep voorstellen doen ter verbetering van de inhoudelijke kwaliteit, organisatie en bereikbaarheid van de zorg rondom zwangerschap en geboorte voor niet-westerse migranten in Nederland.

10, 11, 12

In verband met het belang van het onderwerp heb ik de Stuurgroep zwangerschap en geboorte gevraagd om aanbevelingen te doen voor het verbeteren van de zorg rondom zwangerschap en geboorte. Om invulling aan haar taken te geven, zal de Stuurgroep een viertal taakgroepen in het leven roepen:

- *kwaliteit verloskundige zorg* (o.a. actualiseren Vademecum verloskunde, ontwikkelen richtlijnen, protocollen);
- *transparantie van perinatale zorg* (o.a. komen tot ketenindicatoren perinatale zorg);
- *kwaliteit van perinatale zorg voor migranten en in achterstandswijken*;
- *organisatie en bereikbaarheid van de perinatale zorg*.

De Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte bestond eerder in de gedaante van het «Platform modernisering verloskunde». De Stuurgroep is tot op heden tweemaal bijeen geweest. Voor dit jaar is maximaal € 400.000 gereserveerd voor werkzaamheden in het kader van uitvoering, ondersteuning en begeleiding van de activiteiten van de Stuurgroep (en de taakgroepen). Aan de hand van in te dienen voorstellen kunnen opdrachten worden verstrekt. Ik verwacht overigens dat de Stuurgroep ook op ad-hoc basis kennisproducten of adviezen zal afscheiden, bijvoorbeeld wanneer er nieuwe wetenschappelijke gegevens beschikbaar komen die nadere duiding vragen. Begin 2010 verwacht ik de eindrapportage van de Stuurgroep te ontvangen. In de brief «Ketenzorg zwangerschap en geboorte» van 16 juli 2008 ga ik zoals gezegd in op de verschillende thema's rond babysterfte.