



V S O P **DUTCH GENETIC ALLIANCE**

The history and development of preconception care in the Netherlands

The role of patient associations regarding national policy : 'the Dutch example'

Elsbeth van Vliet- Lachotzki

Preconception health and care Experiences in The Netherlands and in Italy

27 Gennaio 2011



VSOP, the Dutch Genetic Alliance

- 60 Disease linked patient and parent organisations
- Genetic and/or congenital disorders

The history and development of preconception care and the role of patient associations : 'the Dutch example'

Aangesloten organisaties ADCA-Vereniging Nederland • Stichting voor Afweerstoornissen • Vereniging van Allergie Patiënten • Nederlandse Vereniging voor Hereditair Angio-oedeem en Quincke's oedeem • Anosmie Vereniging • Vereniging Anusatresie • Belangenvereniging Syndroom van Beckwith-Wiedemann • Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechthorenden • Stichting Bloedlink • Borstkanker Vereniging Nederland • BOSK - Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun Ouders • Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting • DEBRA Nederland • Stichting Down's Syndroom • Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten • Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten • Vereniging van Patiënten met Erythropoetische Protoporphyrurie • Fabry Support & Informatie Groep Nederland • FODOK - Nederlandse Federatie van Organisaties van Ouders van Dove Kinderen • FOP Stichting Nederland • FOSS - Nederlandse federatie van ouders van slechthorende kinderen en van kinderen met spraak-taalmoeilijkheden • Gaucher Vereniging Nederland • HAND-vereniging • Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten • Hemochromatose Vereniging Nederland • Stichting Hernia Diafragmatica • Belangenvereniging Von Hippel-Lindau • Vereniging Ziekte van Hirschsprung • Vereniging van Huntington • Patiëntenvereniging Belangenvereniging Van Kleine Mensen • Nederlandse Klinefelter Vereniging • Vereniging Oudergroep Klompvoetjes • LAPOSA - Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en Aangezichtsafwijkingen • Nederlandse Leverpatiënten Vereniging • Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom' • Macula Degeneratie Vereniging • Contactgroep Marfan Nederland • Stichting MRK-vrouwen (Mayer-Rokitansky-Kuster syndroom) • Belangengroep M.E.N. • Vereniging Morquio • NeuroFibromatose Vereniging Nederland • Stichting Noonan Syndroom • NVACP • Nederlandse Obesitas Vereniging • Stichting DOS 'De Ontbrekende Schakel' • OSCAR Holland, multi-etnische stichting voor patiënten en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie • Vereniging Osteogenesis Imperfecta • Nederlandse Phenylketonurie Vereniging • Prader-Willi/Angelman Vereniging • Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesia Belangengroep • Psoriasis Vereniging Nederland • Retina Nederland • Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom • Schildklierstichting Nederland • Vereniging van Scoliosepatiënten • Stichting Shwachman Syndroom Support Holland • Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting (VOKS) • Vereniging Spierziekten Nederland • Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten • Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland • Friedrich Wegener Stichting

Mission

To stimulate – from the patient perspective – that genetic knowledge and biomedical applications are accessible to everybody and contribute optimally to well-being and health of both current and future generations

Rare diseases

- Early detection
- Diagnosis
- Prognosis
- Therapie
- Reproductive risks

Conclusion based on personal experience and on research

- Early reliable and well-balanced information is important
- Relevant information concerning preventive and reproductive choices was often not available, or brought to attention too late
- Informed choices and reproductive options were not possible or not offered

Addressing risk factors before conception

- Primary prevention: lifestyle, folic acid, medication, chronic diseases
- Genetic conditions: reproductive options

Preconception Care

The entire raft of measures to promote the health of the mother-to-be and her child. If they are effective these measures should preferably be undertaken prior to Conception

Health Council of the Netherlands. Preconception care: 'a good start' 2007

Unique position of patient and parent associations

- Emphasize the importance of informed choice and preventive options
- Simultaneously point to social and economic solidarity for people with hereditary and congenial disorders

VSOP active in Preconception Care for the last 30 years

- Influencing policy
- Stimulating research
- Providing information to the public and professionals

(Erfocentrum, the Dutch National Genetic Resource and Information Centre, founded by VSOP in 2000)

SIRE campaign (1984) Information about genetics in relation to health and society, including information addressing risk factors before conception

- Advertisements in national papers
- Brochures: for the public, professionals and for young couples



Het leven begint al voor de geboorte. Medische zorg al voor de conceptie.

Erfelijke factoren bepalen voor een groot deel de geestelijke en lichamelijke gesteldheid van kinderen. Meestal is er geen reden tot ongerustheid, maar soms veroorzaken erfelijke factoren een ziekte of handicap.

Tijdige erfelijkheidsvoorlichting en eventueel -onderzoek, kan (aanstaande) ouders vaak een beeld geven van de aard en de grootte van de eventuele risico's. Het is daarom een goede zaak dat de kosten van erfelijkheidsonderzoek in Nederland door het Ziekenfonds en particuliere ziektekosten verzekeraars vergoed worden.

U doet er goed aan zich in geval van twijfel - bijvoorbeeld als er in de familie een erfelijke afwijking geconstateerd is - tot uw huisarts te wenden. Hij kan u dan verwijzen naar één van de centra voor erfelijkheidsvoorlichting.

Over erfelijkheidsvoorlichting is een boekje geschreven. Aanstaande ouders kunnen dit boekje van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties gratis aanvragen. Een gefrankeerde brief naar: IDC, Postbus 70, 3500 AB Utrecht is voldoende.

**ERFELIJKHEIDSVoorLICHTING.
ZORG DAT U DE WEG WEEt.**

Folic Acid

- 1992-1993 recommendation of the intake of periconceptional folic acid
- 1995 the first national government sponsored mass media folic acid campaign

'Preconception Counseling, screening and periconceptual health

2003, Sabina de Weerd and Eric Steegers, Nijmegen the Netherlands

- Preconception Counselling does not induce anxiety
- Compliance to recommended interventions is high
- Screening can be carried out efficiently and effectively using a questionnaire

'Parents to be'

2006, Joyce Elsinga Quality of life, TNO, Leiden, the Netherlands, Lieke de Jong- Potjer Public health and Primary Care Leiden, the Netherlands

General practitioners routinely offered PCC to woman of childbearing age.

- The aim of this study was to develop and successfully implement method of providing a systematic GP-initiated programme that would reduce adverse pregnancy outcomes
- Main limitation: percentage of pregnancies which was actually preceded by PCC was lower than expected

'Parents to be'

2006, J. Elsinga Quality of life, TNO, Leiden, the Netherlands, L. de Jong- Potjer Public health and Primary Care Leiden, the Netherlands

- Numbers too small to detect possible differences in pregnancy outcome between the intervention group and the control group
- Nearly all couples contemplating pregnancy had at least one risk factor for which personal counselling was indicated

Bilderberg conference on Preconception Care 2004, initiative by Society of Genetic Centres and VSOP

- An updated review of interventions abroad and in the Netherlands
- Recommendations for improving preconception care in the Netherlands

The outcome of the Bilderberg conference on Preconception Care, 2004

- The Minister of Health requested the Health Council of the Netherlands to review the current level of evidence concerning PCC
- He also wished to know to what extent the available evidence was already being implemented both in the Netherlands and elsewhere and which requirements a programme of PCC would need to meet

`Preconception Care: a good beginning` Health Council of the Netherlands, September 2007

- Simple means of improving the preparedness of women and men for pregnancy
- Will benefit not only the health of the future child, but certainly also that of the prospective parent(s)
- Implementation of a national programme of PCC care

The Minister of Health January 2008

- **Preconception Care will contribute to decrease the incidence of adverse pregnancy outcomes**
- **Still many questions to be answered before we can start with a national program of preconception care in the Netherlands.**

2008

Higher perinatal mortality in The Netherlands than in other European countries: the Peristat II-study

- **Political pressure and concern from society**
- **The formation of the 'Steering Committee Pregnancy and Birth' (2009)**

2010, January Publication of 'A good start', safe perinatal care, Steering Committee Pregnancy and Birth

- Board op Perinatal Care
- A programme of individual and collective preconception care

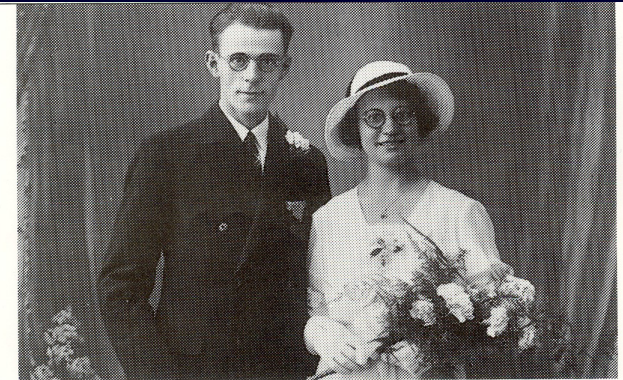
2010, June letter by the Minister of Health, Mr Klink

- Board op Perinatal Care
- A programme of individual preconception care, estimation € 7 million, start January 2011 and a programme of collective education of preconception care

2010 December, letter by the new Minister of Health, Mrs Schippers

- Pilots of individual preconception care 2011-2012 (evidence based)
- A reduced programme of collective education of preconception care

- Important to realize that hereditary and congenial disorders can not always be prevented
- Crucial to make PCC available to all prospective parents
- Implementation of PCC includes the patient's perspective
- Do all the discussions counterbalance the responsibility for the consequences of doing nothing?



Onze grootouders hadden wel wat anders aan hun hoofd dan erfelijkheidsrisico's.

Onze grootouders hadden trouwens nog nooit van erfelijkheidsvoorlichting gehoord. Voor hen was erfelijkheid de blauwe ogen van vader en de krullen van moeders kant. Dat erfelijkheid ook een lichamelijke of geestelijke afwijking kan betekenen, daar stond men liever niet bij stil.

Tegenwoordig is dat anders. In geval van twijfel - bijvoorbeeld als er al eens in de familie een ziekte of handicap geconstateerd is - kunnen (aanstaande) ouders zich over de eventuele erfelijke aspecten laten voorlichten. Het Ziekenfonds en de particuliere ziektekosten verzekeraars betalen de kosten. En dat is een goede zaak. Want erfelijkheidsvoorlichting en mogelijkere onderzoek kan (aanstaande) ouders helpen bij het gefundeerd nemen van beslissingen.

Over erfelijkheidsvoorlichting is een boekje geschreven. Aanstaande ouders doen er goed aan dit boekje te lezen. Ze kunnen dit boekje van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties gratis aanvragen. Een gefrankeerde brief naar: IDC, Postbus 70, 3500 AB Utrecht is voldoende.

**ERFELIJKHEIDSVOORLICHTING.
ZORG DAT U DE WEG WEET.**