

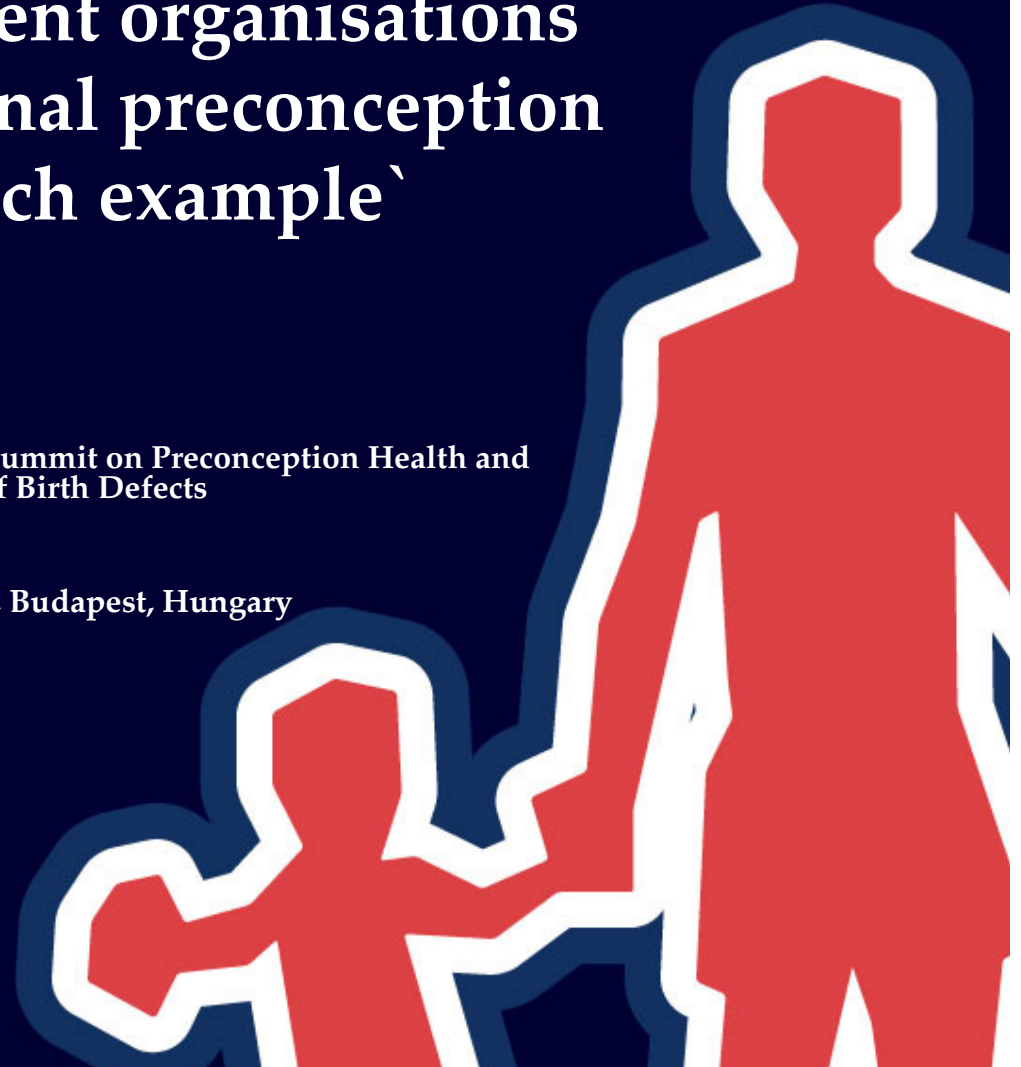
V S O P DUTCH GENETIC ALLIANCE

# The role of patient organisations regarding national preconception policy: `the Dutch example`

*Elsbeth van Vliet- Lachotzki*

1st Central and Eastern European Summit on Preconception Health and Prevention of Birth Defects

August 27-30, 2008, Budapest, Hungary



## VSOP, the Dutch Genetic Alliance

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

## The role of patient organisations regarding national preconception policy: '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 Anusatriesie • Belangenvereniging Syndroom van Beckwith-Wiedemann • Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienenden • 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 spraaktaalmoelijkheden • 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

## Areas of interest

- Rare diseases
- Community genetics
- Biomedical research
  - Ethical, legal and social aspects
  - National and international aspects

## 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, medication, chronic diseases
- Genetic conditions: reproductive options



## Unique position of patient and parent organisations

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

## 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 beginning 2007

## VSOP active in Preconceptional Care for the last 30 years

- To influence policy
- To stimulate research
- To provide information to the public and professionals

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

## SIRE campaign: information about genetics in relation to health and society

- 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.

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

## [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl)

- Interactive online basic screening instrument (online since January 2004)
- Publicly and freely available (total visitors in 2007 over 143.00)
- To be used by parents to be and by health care providers
- Developed in cooperation with relevant medical professionals
- Easy to access and understand
- Possibility to acquire risk profiles of many subpopulations

http://new.zwangerwijzer.nl/index.php



**Begin** | [Achtergrond](#) | [Leefstijl](#) | [Medische geschiedenis](#) | [Gynaecologie](#)

### Denkt u aan kinderen krijgen?



Dan is dit voor u een bijzondere periode. De meeste zwangerschappen verlopen gunstig, maar toch is het goed om een zwangerschap voor te bereiden, of u nu een man of vrouw bent. Een goede voorbereiding verhoogt de kans op een voorspoedige zwangerschap en een gezonde baby. Met deze vragenlijst kunt u nagaan of er misschien een risico is voor moeder en kind. Het invullen van de anonieme vragenlijst duurt circa 15 minuten.

**VROUWEN** **MANNEN**  
[klik hier](#) [klik hier](#)

Na het beantwoorden van de vragen krijgt u een overzicht van uw antwoorden en meer informatie over eventuele risico's. U kunt van dit overzicht een printje maken, of het e-mailen naar een door u gekozen e-mail adres.

ZwangerWijzer: [zorginstrument voor preconceptioneel advies](#) | [colofon](#) | [disclaimer](#)

© Stichting [Erfocentrum](#) en [Erasmus MC](#) 2004-2006  
Het Erfocentrum is het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid.



- To prepare for a healthy pregnancy and birth
- Provides explanations for the significance of many items
- 15 minutes to complete
- Male and female version

## Folic Acid

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

## '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

- 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

- 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

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

## 'Preconception Care: a good beginning' by the 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)
- Advisable to offer this form of programmatic care to anybody in the Netherlands who wishes to have a child

## 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.
- He promised to address these questions before the first of May.

## Conclusion I

- Important to realize that hereditary and congenial disorders can not always be prevented
- Within such a sensitive ethical field vigilance endures
- Implementation should comprise a patient perspective

## Conclusion II

### Preconception Care

- Relatively simple, logical and promising
- Crucial to make PCC available to all prospective parents
- Why wait any longer?



### 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 mogelijk 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 Ú DE WEG WEET.**