



Nederlandse Associatie voor
**Community Genetics en
Public Health Genomics**

NACGG Bijeenkomst

(On)gelijke toegang tot genetische zorg

Donderdag 26 juni 2014

13.30 – 17.00 uur

(inloop vanaf 13.00 uur)

Stadskasteel Oudaen, Oudegracht 99, Utrecht (www.oudaen.nl)

Onze gezondheidszorg is zo ingericht dat iedereen gelijke toegang tot zorg zou moeten hebben. Dit geldt ook voor genetische zorg. Echter, bijvoorbeeld bij erfelijkheidsadvisering rond erfelijke kanker zien we dat sommige groepen in de samenleving minder gebruik maken van de zorg (bijv. migranten, mensen met lage sociaal economische status of lage gezondheidsvaardigheden). Dit kan niet worden verklaard door een verschil in voorkomen van aandoeningen. Sommige subpopulaties hebben juist wel een verhoogd risico op aandoeningen, zoals bepaalde etnische groepen een verhoogd risico hebben op erfelijke bloedarmoede. Wat is dan goede zorg? Vraagt dit om een gerichte aanpak op maat, zoals preconceptionele dragerschapsscreening op recessieve aandoeningen op basis van etniciteit of herkomst? Of zou, om ongelijkheid te voorkomen, screening beter aangeboden kunnen worden aan de hele populatie met kindwens? En hoe zit het met de toegankelijk van zorg voor mensen met zeldzame erfelijke aandoeningen? Over deze en andere vragen rondom toegankelijkheid van genetische zorg gaat deze NACGG-voorjaarsbijeenkomst.



Programma

- 13.00 **Inloop** (koffie & thee)
- 13.30 **Opening**
Dr. Lidewij Henneman, voorzitter
- 13.35 **Lage gezondheidsvaardigheden – de sleutel tot gelijke toegankelijkheid van de zorg?**
Prof.dr. Marie-Louise Essink-Bot, hoogleraar Sociale Geneeskunde, AMC
- 14.00 **Toegang tot erfelijkheidsadviesing in de oncogenetica**
Dr. Margreet Ausems, UMC Utrecht
- 14.25 **Preconceptie dragerschapsscreening; toegang voor iedereen?**
Dr. Mirjam Plantinga, UMC Groningen
- 14.50 Theepauze
- 15.15 **Zorg voor of zorg over stofwisselingsziekten? Toegankelijkheid vanuit patiënten perspectief**
Ir. Marjolein van der Burgt, wetenschappelijk redacteur/
communicatiemedewerker Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten
- 15.40 **Debat**
(On)gelijke toegang tot zorg: wie heeft welke rol en verantwoordelijkheden?
- 16.30 Afsluiting