



Vlaams
Parlement

ingediend op **972** (2016-2017) – Nr. 2
12 december 2016 (2016-2017)

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
uitgebracht door Katrien Schryvers en Danielle Godderis-T'Jonck

over het voorstel van resolutie

van Elke Van den Brandt, Caroline Croo, Bart Van Malderen,
Cindy Franssen en Freya Saeys

**betreffende het invoeren van
neonatale screening op mucoviscidose**

Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:

Voorzitter: Bart Van Malderen.

Vaste leden:

Caroline Croo, Danielle Godderis-T'Jonck, Lies Jans, Lorin Parys, Peter Persyn, Tine van der Vloet;
Griet Coppé, Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
Freya Saeys, Martine Taelman;
Freya Van den Bossche, Bart Van Malderen;
Elke Van den Brandt.

Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Vera Celis, Cathy Coudyser, Koen Daniëls, Ingeborg De Meulemeester,
Manuela Van Werde;
Sonja Claes, Dirk de Kort, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
Jo De Ro, Emmily Talpe;
Jan Bertels, Bert Moyaers;
Elisabeth Meuleman.

Toegevoegde leden:

Ortwin Depoortere.

Documenten in het dossier:

- 972** (2016-2017) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
- 824** (2015-2016) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
- Nr. 2: Verslag van de hoorzitting

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin besprak het voorstel van resolutie betreffende het invoeren van neonatale screening op mucoviscidose tijdens haar vergadering van dinsdag 6 december 2016.

Dit voorstel van resolutie werd voorafgegaan door het voorstel van resolutie betreffende het invoeren van neonatale screening om mucoviscidose op te sporen, waarover de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin op 19 oktober 2016 een hoorzitting heeft gehouden. Het voorstel van resolutie en het verslag van de hoorzitting zijn gepubliceerd als *Parl.St.* VI.Parl. 2015-16, nr. 824/1 en 2.

1. Toelichting door Elke Van den Brandt

Elke Van den Brandt zegt dat dit voorstel van resolutie voorstelt om bij pasgeborenen te screenen op mucoviscidose. Ze drukt haar appreciatie uit voor de openheid van de meerderheid om de grens tussen meerderheid en oppositie te overstijgen. De Mucovereniging heeft hard gewerkt om dit waar te maken. De talrijke handtekeningen onder hun petitie hebben ervoor gezorgd dat dit thema op de politieke agenda is blijven staan.

Met dit voorstel van resolutie geeft het Vlaams Parlement aan dat er gescreend moet worden op mucoviscidose. Uit de hoorzitting over het voorstel van resolutie betreffende het invoeren van neonatale screening om mucoviscidose op te sporen (*Parl.St.* VI.Parl. 2015-16, nr. 824/1) blijkt dat er voldoende wetenschappelijke evidentie is. Tal van buurlanden screenen er reeds op.

Aan de invoering van deze screening zal een aantal stappen voorafgaan. Door dit voorstel van resolutie goed te keuren kiest het Vlaams Parlement ervoor om de eerste stappen te zetten. Het werkveld krijgt zo het signaal dat het van start kan gaan.

2. Bespreking

Caroline Croo sluit zich aan bij de uiteenzetting van mevrouw Van den Brandt. Er moet bij uitbreiding worden nagegaan op welke andere frequente erfelijke ziektes Vlaanderen nog kan screenen. Daartoe dient een indicatieve timing opgesteld te worden. Het is belangrijk dat mensen de keuze krijgen of ze de screening laten uitvoeren. Het gaat uiteindelijk om een DNA-test (desoxyribonucleïnezuur) waarover ze goed geïnformeerd moeten kunnen beslissen.

Freya Saeys zegt dat alle partijen ervan overtuigd zijn dat de neonatale screening ook mucoviscidose moet opsporen. Daar is voldoende wetenschappelijke evidentie voor. Omdat langer talmen geen zin heeft, is het goed dat de Vlaamse Regering een unaniem signaal krijgt. Minister Vandeuren is ook overtuigd van de noodzaak om mucoviscidose toe te voegen aan de neonatale screening. De hoorzitting heeft geleerd welke beslissingen daartoe nog genomen moeten worden.

Cindy Franssen dankt de indieners van het oorspronkelijke initiatief, namelijk het voorstel van resolutie betreffende het invoeren van neonatale screening om mucoviscidose op te sporen (*Parl.St.* VI.Parl. 2015-16, nr. 824/1). De hoorzitting over het oorspronkelijke voorstel van resolutie heeft een en ander verduidelijkt wat tot dit unaniem gesteunde voorstel van resolutie heeft geleid. Iedereen is overtuigd van het belang van een snelle invoering van mucoscreening. Ook de Mucovereniging moet worden bedankt. Deze middenveldorganisatie heeft het probleem aan de kaak gesteld en staat zo mee aan de wieg van dit voorstel van resolutie. Het is een goede zaak dat de grens tussen meerderheid en oppositie wordt overstegen.

Tijdens de hoorzitting bleek duidelijk het belang van informed consent bij detectie van dragerschap. De hoop leeft dat er binnen afzienbare tijd een geneesmiddel wordt ontdekt dat de ziekte kan afremmen. Hoe sneller de ziekte ontdekt wordt, hoe hoger de levenskwaliteit van de patiënten en hun gezinnen. CD&V steunt dit voorstel van resolutie volmondig.

Bart Van Malderen drukt zijn appreciatie uit voor de kamerbrede overeenstemming over het toevoegen van mucoviscidose aan de neonatale screening. Hij voegt daaraan toe dat iedereen ook moet toezien op de snelle uitvoering van dit voorstel van resolutie. Er is geen valabel wetenschappelijk, technisch of beleidsmatig excuus om dit voorstel van resolutie niet snel uit te voeren.

Tijdens de hoorzitting is duidelijk gezegd welke stappen nog moeten worden gezet. Ze zijn beperkt in aantal. De vragen die nog open staan kunnen op korte termijn worden beantwoord. Dit voorstel van resolutie uitvoeren zal gezondheidswinst opleveren. Een snelle uitvoering zal die winst alleen maar maximaliseren.

Peter Persyn vraagt een realistisch tijdsplan te volgen. Uitvoering in het voorjaar van 2017 is niet realistisch.

Bart Van Malderen antwoordt dat bepaalde stappen tegen een bepaald tijdstip moeten worden gezet.

Elke Van den Brandt zegt dat iedereen zijn verantwoordelijkheid moet nemen om minister Vandeuren regelmatig te vragen welke stappen hij al heeft gezet. Op die manier kan worden gecontroleerd of er voldoende vooruitgang wordt geboekt.

3. Stemming

Het voorstel van resolutie wordt eenparig met 12 stemmen aangenomen.

Bart VAN MALDEREN,
voorzitter

Katrien SCHRYVERS
Danielle GODDERIS-T'JONCK,
verslaggevers