



Vlaams
Parlement

ingediend op **824** (2015-2016) – Nr. 3
25 mei 2019 (2018-2019)

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
uitgebracht door Jan Bertels en Caroline Croo

over het voorstel van resolutie

van Elke Van den Brandt en Bart Van Malderen

betreffende het invoeren van neonatale screening
om mucoviscidose op te sporen

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:

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

Op 28 juni 2016 werd het voorstel van resolutie betreffende het invoeren van neonatale screening om mucoviscidose op te sporen, toegelicht en besproken in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Na afloop van die vergadering werd beslist een hoorzitting te organiseren. Die hoorzitting vond plaats op 19 oktober 2016. Het verslag ervan is gepubliceerd als *Parl.St.* VI.Parl. 2015-16, nr. 824/2.

Het voorstel van resolutie werd na de toelichting en de hoorzitting niet verder besproken.

1. Toelichting door Elke Van den Brandt en Bart Van Malderen

Hoewel elke partij akkoord gaat met het voorstel om neonataal op mucoviscidose te screenen, vordert dit dossier te langzaam, aldus *Elke Van den Brandt*. Wie aan mucoviscidose lijdt, ervaart een zwaar verlies aan levenskwaliteit. Vroege detectie is de aangewezen manier om patiënten vlug correct te diagnosticeren zodat snel een behandeling kan worden opgestart. Hoe sneller een patiënt behandeld wordt, hoe lager de gezondheidsschade wat hun levenskwaliteit op termijn ten goede komt.

Mucoviscidose opsporen is technisch perfect mogelijk. Er is wetenschappelijke evidentie. Turkije, met een grotere bevolking en een lagere levensstandaard, is er recent mee gestart. Ook in onze buurlanden wordt er courant op gescreend.

Hoewel er geen reden is om er niet op te screenen, gebeurt het niet. Dit voorstel van resolutie vraagt de Vlaamse Regering om neonatale screening op mucoviscidose in te voeren tegen mei 2017. De openheid is er om deze deadline naar voren of naar achteren te verschuiven mits daar rationele argumenten voor zijn. De druk wordt opgevoerd omdat hiervan moet worden werk gemaakt.

2. Bespreking

Peter Persyn vindt dit een relevant voorstel van resolutie. Mucoviscidose geniet de hoogste prioriteit, maar er moet worden nagedacht hoe op termijn ook op ander erfelijke aandoeningen gescreend kan worden.

Bart Van Malderen zegt dat er wetenschappelijke evidentie is over de screenings-test voor mucoviscidose. Snelle en systematische screening vóór de geboorte verhoogt de levenskwaliteit van mucopatiënten. In de Verenigde Staten zijn medici er niet alleen in geslaagd bepaalde vormen van mucoviscidose af te remmen, ze staan op de rand van genezing.

Snel ingrijpen voorkomt schade, verhoogt levenskwaliteit en maakt voor een bepaalde groep het verschil. Er zijn geen redenen om deze neonatale screening niet in te voeren. De bevoegdheidsverdeling mag geen excuus zijn om dat niet te doen. De vooropgestelde deadline is mild.

De bereidheid van de meerderheid om op termijn nog op andere erfelijke aandoeningen te screenen, veronderstelt wel een eerste evidente stap, gevraagd in dit voorstel van resolutie.

Bart VAN MALDEREN,
voorzitter

Jan BERTELS
Caroline CROO,
verslaggevers