

Genetische consultaties

Gegevens voorzien op 7-2-2019 naar aanleiding van de parlementaire vraag.

Genetische consultaties worden op 2 manieren vergoed door het RIZIV.

1) Er is de Conventie Genetische Counselling, die werd ingevoerd in 2013, voor de terugbetaling van complexe raadplegingen.

Zie <https://www.college-genetics.be/pdf/ConventieGeneticsCounselor.pdf> voor de conventie en de definitie van een complexe raadpleging.

2) Daarnaast worden eenvoudige raadplegingen (eenmalige contacten met een patiënt of familie) vergoed via de nomenclatuur voor de terugbetaling van specialistische raadplegingen. De klinisch-genetici zijn door de overheid erkend, maar elk van hen heeft een individueel basisspecialisme (zoals kinderarts, arts inwendige ziekten, cardioloog, ...). De vergoedingen komen dus overeen met de terugbetaling voor de respectieve specialistische raadplegingen. Sinds 2018 bestaat het specialisme 'specialist in de klinische genetica'. Er is echter nog geen specifieke terugbetaling voor de raadplegingen van deze artsen. Het RIZIV neemt dit momenteel in overweging.

Het budget voor het eerste soort raadplegingen is bij Conventie vastgelegd, en bedraagt 2 miljoen, te verdelen over de genetische centra a rato van de prestatie. De conventie werd in 2013 ingevoerd, en het aantal raadplegingen dat voldoet aan de criteria is gestadig toegenomen. Men kan verwachten dat het budget van 2 miljoen vanaf 2018 niet zal volstaan.

Het bedrag van gewone specialistische consultaties is niet bekend.

1. Aantal consultaties

Gegevens van 2 van 4 centra. Zie elders voor de gegevens van de andere 2 centra.

De tellingen gebeurden door de respectieve centra, en de omschrijving van de activiteit is heterogeen. Het RIZIV zou precieze cijfers kunnen leveren.

Centrum 1	2014	2015	2016	2017	2018
Aantal contacten (artsen samen met counsellors) binnen de Conventie Genetische counseling*	380	614	658	785	nog niet beschikbaar
Aantal contacten/raadplegingen door artsen	2990	3428	3948	4208	nog niet beschikbaar

Centrum 2	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Aantal contacten (artsen plus counsellors) binnen de Conventie Genetische counseling	264	1046	1387	1330	1655	nog niet beschikbaar
Totaal aantal contacten (artsen plus counsellors)	10849	14720	16441	14095	17851	nog niet beschikbaar
Aantal contacten/raadplegingen door artsen	6102	8920	9445	9102	9970	nog niet beschikbaar
Aantal verschillende patiënten/families	9763	9010	10045	9518	9755	nog niet beschikbaar

* De conventie werd ingevoerd in 2013, vandaar de aanloop in cijfers voor 2013 en 2014.

Voorbeeld van de verwijzing van patiënten naar de genetische raadpleging (gegevens Centrum 2, jaar 2017, gegevens enkel beschikbaar voor consultaties binnen de Conventie Genetische Counselling van het RIZIV).

Een belangrijk percentage (39%) van de verwijzingen gebeurt op eigen initiatief van de patiënt of van familieleden. Dit toont de laagdrempeligheid, conform de opdracht van de genetische centra namens de Vlaamse overheid (Besluit Vlaamse Regering 3 mei 1995 betreffende de centra voor menselijke erfelijkheid, gewijzigd 17 december 1997, 23 juli 1998 en 30 november 2001).

Aanvrager	Aantal
Onbekend	5
Geneesheer specialist "niet geneticus"	964
Huisarts	42
Eigen initiatief	56
Verwant (gezin)	588
Eindtotaal	1655

Voorbeeld van de verdeling van de indicaties/aard van de counselling waarvoor patiënten op raadpleging komen (gegevens Centrum 2, jaar 2017)

Aard van de counseling	Aantal
Cardiology	51
Chromosomal anomaly	16
Congenital malformations / syndromology	98
Dermatology	5
Developmental and learning disability/intellectual disability	148
Haematological and immune disorders	3
Metabolic disease	7
Multisystem disorder	6
Nephrology	12
Neurology	166
Obstetrics and pregnancy	21
Oncology	1109
Ophthalmology	4
Orthopedics	4
Oto-rhino-laryngology	3
Pneumology	1
Psychiatry	1
TOTAAL	1655

2. Internet testen ('direct-to-consumer testing', DTC)

DTC werd uitgebreid besproken tijdens een hoorzitting over genetische testen in het Vlaamse Parlement op 2 mei 2018. Het aanbod van internet testen is groot.

De belangrijkste bedenkingen zijn:

a. grote internationale bedrijven, voornamelijk gevestigd in de VS, bieden genetische testen aan via het internet. Recente persartikels melden dat er door deze bedrijven reeds meer dan 1.5 miljoen testen werden uitgevoerd.

b. het aanbod van de testen verschilt. Er zijn:

- testen die 'lifestyle' adviezen geven. Ze zijn gebaseerd op wetenschappelijke studies die associaties tussen genetische varianten en ziekten hebben aangetoond. Sommige van de associaties zijn significant, maar het is niet mogelijk om voor een individu een precieze voorspelling van een risico te bepalen. De klant krijgt dus enkel 'relatieve risico's'. Die zijn vaak misleidend. Alleszins vertalen de adviezen zich in niet meer dan lifestyle adviezen.

- testen die dragerschap voor genetische ziekten opsporen. Die testen worden aangeboden aan koppels met kindwens. De impact van zo'n test kan groot zijn.

- testen voor afstamming, gaande van paterniteitstesten, tot testen die de genetisch origine van een klant kunnen voorspellen, tot en met de link met neanderthalers. Deze testen zijn leuk voor wie geïnteresseerd is in de genealogie, maar het zijn ook deze datasets die eventueel toelaten verwanten en familieleden te identificeren.

- testen met een voorspellende waarden voor bv. de risico's op familiale kankers, alzheimer, enz. Dit zijn de testen die erg misleidend kunnen zijn, en zowel onterechte angst als valse geruststelling kunnen opleveren.

Relatief weinig mensen bieden zich aan voor een genetische raadpleging na een DTC test. Het gaat om enkele 10-tallen in de voorbije jaren in elk van de genetische centra. Het is echter niet bekend hoeveel Vlamingen de test al hebben laten uitvoeren.

Opmerkingen:

- Deze DTC staan technologisch op punt maar het gebruik van de gegevens verloopt inhoudelijk niet altijd correct. Veel van de aangeboden testen zijn klinisch niet relevant. Soms zijn de resultaten tegenstrijdig. De predictieve waarde van deze test voor kanker is te beperkt. Ze kunnen vals alarmeren maar ook vals geruststellen.

- De Amerikaanse Food and Drug Administration staat hard op de rem, maar heeft recent toch een aantal testen toegelaten.

- Voorlichting biedt allicht een oplossing. Mensen moeten weten wat er wel of niet in een genoom kan zitten.

- Er is alleszins onvoldoende regelgeving. Er is in het verleden door de Europese genetische beroepsvereniging een poging ondernomen om dat te regelen met een richtlijn voor 'In Vitro Diagnostics (IVD) regulatie'. Het is echter niet gelukt via deze weg direct-to-consumer testing te verbieden of beperken.

3. Dragerschapsonderzoek

De genetische centra willen ingaan op het advies van de Hoge Gezondheidsraad om een uitgebreide dragerschapsscreening voor recessieve aandoeningen aan te bieden in een reproductieve context (Advies 9240, https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/hgr_advies_9240_carrier_screening.pdf).

Deze test zal completer zijn dan de testen die door commerciële bedrijven worden aangeboden. Er wordt nog overlegd tussen de genetische centra over de precieze inhoud van de test en er werd nog geen prijs voorgesteld.

Zeker is dat de test in het begin niet terugbetaald wordt. Het zou goed zijn om de test terugbetaald te maken, om iedereen toegang te geven. Dit werd aangekaart bij de Vlaamse Overheid, maar er zijn op dit moment nog geen stappen in die richting ondernomen. Het is ook moeilijk in te schatten hoe groot de interesse van de bevolking voor deze test zal zijn.