

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 189

van **ELKE SLEURS**

datum: 23 januari 2019

aan **JO VANDEURZEN**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Centra voor menselijke erfelijkheid - Genetische testen

Het KB van 14 december 1987 houdende vaststelling van de normen waaraan de centra voor menselijke erfelijkheid moeten voldoen, bepaalt dat er vier Vlaamse (en vier Waalse) centra voor menselijke erfelijkheid zijn. Hun erkenning zit ook vervat in het besluit van de Vlaamse Regering van 3 mei 1995 betreffende de centra voor menselijke erfelijkheid.

Voor Vlaanderen zijn deze centra verbonden aan een universitair ziekenhuis, met name het UZ Antwerpen, het UZ Brussel, het UZ Gent en het UZ Leuven. De opdracht van deze genetische centra is zeer ruim opgevat: raadplegingen voor genetisch advies, informatie verstrekken aan patiënten, verzamelen van genetische gegevens voor epidemiologische doeleinden, morele en psychologische bijstand bieden enzovoort. Genetisch onderzoek wordt enkel terugbetaald binnen de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen in artikelen 33 en 33bis en als dit gebeurt in een erkend genetisch centrum.

Uit het verslag van de hoorzitting over genetische testen is gebleken dat de concurrentie van commerciële bedrijven die genetische tests aanbieden groot en onomkeerbaar is. Toch is het zo dat de omkadering ontbreekt. Er is een terechte bezorgdheid geuit dat mensen genetische testen via het internet bestellen en achteraf toch naar een centrum moeten gaan omdat zij de resultaten niet (goed) kunnen interpreteren.

Uit de geciteerde cijfers van 2015 zijn er in de acht erkende centra meer dan 40.000 raadplegingen geweest en meer dan 140.000 genetische testen.

1. Kan de minister een overzicht geven van de gevraagde genetische testen binnen de vier Vlaamse genetische centra en dit voor de afgelopen vijf jaar? Graag een overzicht per maand en per type test.
2. Heeft de minister zicht op de evolutie van het aantal mensen dat na een via internet bestelde genetische test naar een genetisch centrum komt voor de interpretatie van de resultaten? Gegevens graag per centrum en evolutie van de afgelopen vijf jaar.
3. De omkadering voor bestelde genetische testen blijft afwezig. Op de hoorzitting is niet naar voren gekomen hoe zo'n kader eruit moet zien.

Zal de minister hierover een initiatief nemen? Wat moet dat kader zeker inhouden en wat niet? Wat is het standpunt van de minister ter zake?

4. Hoe verhoudt het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten zich tegenover de genetische centra? Hoe zal dit netwerk verder evolueren? Worden extra middelen vrijgemaakt? Zo ja, uit welk budget zal dit komen? Zo neen, waarom niet?

ANTWOORD

op vraag nr. 189 van 23 januari 2019

van **ELKE SLEURS**

1. Vlaanderen beschikt niet over dergelijke gedetailleerde gegevens. De meest uniform geregistreerde gegevens worden gerapporteerd aan en zijn beschikbaar bij het RIZIV.

In bijlagen kan u de gegevens terugvinden die aangeleverd werden door de Centra Menselijke Erfelijkheid.

Bijlage 1 – Genetische testen (cijfers van 2 van de 4 centra)

Bijlage 2 – Genetische consultaties (cijfers van 2 van de 4 centra)

Bijlage 3 – Gegevens centra 3 en 4 (gegevens overige 2 centra)

2. De centra registreren deze vragen niet afzonderlijk. Maar relatief weinig mensen bieden zich aan voor een genetische raadpleging na een via internet bestelde genetische test. Het gaat om enkele 10-tallen in de voorbije jaren in elk van de genetische centra. De centra geven wel aan dat hier een stijgende trend te zien is. Het is echter niet bekend hoeveel Vlamingen deze testen al hebben laten uitvoeren.
3. Het is me niet helemaal duidelijk wat de vraagsteller bedoelt met 'een omkadering voor bestelde genetische testen'. De centra hebben regelmatig onderling overleg en stemmen het gebruik van genetische testen voor diagnostisch onderzoek ook onderling met elkaar af. Zij hebben voldoende expertise om te beslissen welke testen zij hiervoor aankopen.

Met betrekking tot screening op basis van genetische testen (dus een test of screening die niet gebeurt op basis van de vraag van de betrokken personen zelf), bijv. preconceptioneel opsporen van dragerschap, is al overleg geweest met de Vlaamse genetische centra begin 2018. Op dat moment dacht men na over een pilootproject. Verder overleg met deze centra over dit onderwerp is gepland dit voorjaar, om de stand van zaken en hun visie op dergelijke screening te kennen.

Het is in elk geval belangrijk te onderstrepen dat als er een systematisch aanbod gebeurt van bijv. preconceptioneel testen, dit valt onder het toepassingsgebied van de Besluit van de Vlaamse Regering van 12 december 2008 betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie en er hiervoor een toestemming moet gevraagd worden aan de bevoegde Vlaamse minister van Volksgezondheid.

Binnen het huidige Vlaamse preventieve gezondheidsbeleid voeren twee Vlaamse genetische centra sinds begin dit jaar genetische testen uit in het kader van de opsporing naar mucoviscidose bij pasgeborenen. Die testen worden door de federale overheid gefinancierd. Het betreft genetische testen die enkel gebeuren indien een voorafgaande niet-genetische test wijst in de richting van een verhoogd risico op mucoviscidose.

In elk geval is het zo dat de genetische centra, in tegenstelling tot commerciële laboratoria, meer garanties bieden op vlak van zinvol inzetten van genetische testen in het preventief en diagnostisch toepassen van genetische testen. Gezien hun opdracht om ook voor en na genetische testing counseling te voorzien.

4. Er zijn geen middelen voor het Vlaams netwerk zeldzame ziekten.

In de koninklijke besluiten met de erkenningsnormen die betrekking hebben op zeldzame ziekten heeft men:

- De functie zeldzame ziekten. Eén van de erkenningsnormen is dat men moet beschikken over een genetisch centrum. De 4 Vlaamse universitaire ziekenhuizen beschikken over een erkenning als functie zeldzame ziekten.
- Het netwerk zeldzame ziekten. Binnen Vlaanderen hebben we ervoor gekozen om te komen tot één overkoepelend Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ). In het VNZZ zijn de 4 functies zeldzame ziekten vertegenwoordigd evenals vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (Vlaams Patiënten Platform en RaDiOrg), Zorgnet-Icuro, vertegenwoordiging namens ziekenhuizen zonder functie zeldzame ziekten en Domus Medica.
- Daarnaast zullen er sub-netwerken opgericht worden per groep van zeldzame ziekten. Op dit ogenblik zijn er reeds 5 sub-netwerken opgericht (metabole aandoeningen, bot/bindweefsel, cardio-vasculair, neuro-musculaire aandoeningen, musculo-skeletale aandoeningen). Naar de toekomst toe zullen geleidelijk aan ook voor de andere groepen van zeldzame ziekten (indeling gebaseerd op de European Reference Networks) sub-netwerken opgericht worden, nadat er meer ervaring werd opgedaan bij deze eerste 5 sub-netwerken.

BIJLAGEN

1. Genetische testen (cijfers van 2 van de 4 centra)
2. Genetische consultaties (cijfers van 2 van de 4 centra)
3. Gegevens centra 3 en 4 (gegevens overige 2 centra)