

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 258
van **ELKE SLEURS**
datum: 12 maart 2019

aan **JO VANDEURZEN**
VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Dragerschapsscreening - Stand van zaken

In 2017 heeft de Hoge Gezondheidsraad een advies uitgeschreven om een uitgebreide dragerschapsscreening voor recessieve en x-gebonden aandoeningen aan te bieden voor mensen met een kinderwens. Deze screening zal recessieve eigenschappen, die generaties verborgen blijven, opsporen en vaststellen. De genetische centra willen hier heel graag aan tegemoet komen en een test ontwikkelen voor genetische aandoeningen die in Vlaanderen worden aangetroffen, zoals mucoviscidose, spinale musculaire atrofie, de ziekte van Duchenne en een aantal zeldzame stofwisselingsziekten.

Deze dragerschapstest mag geen verplichting zijn maar moet voor iedereen - via een geïnformeerde beslissing van het koppel -toegankelijk zijn. Over een terugbetaling van deze test is nog geen duidelijkheid.

Volgens het antwoord van de minister op mijn schriftelijke vraag nr. 189 van 23 januari 2019 zijn er wel al gesprekken geweest tussen de genetische centra en de Vlaamse overheid, maar nog geen stappen in die richting ondernomen. Dragerschapsonderzoek is in Vlaanderen nog niet zo bekend. In het algemeen zijn mensen weinig vertrouwd met genetische ziekten. Dit zou kunnen verholpen worden door informatiecampagnes over erfelijke ziekten en dragerschapsonderzoek op te zetten.

1. Wanneer wordt de nieuwe dragerschapstest verwacht? Welk genetisch centrum zal die aanbieden? Wat is de stand van zaken hieromtrent?
2. Is volgens de minister een informatiecampagne nodig om dragerschapsonderzoek te promoten? Zo neen, waarom niet?
3. Voor welke genetische aandoeningen kan de Vlaamse overheid eventueel wel een informatiecampagne uittekenen? Wat zijn de criteria hiervoor?
4. Heeft de minister de terugbetaling van het dragerschapsonderzoek op de federale tafel gelegd? Zo ja, wat heeft men beslist? Zo neen, hoe zal hij deze screening inpassen in het besluit van de Vlaamse Regering van 12 december 2008 betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie? En waar zullen die middelen vandaan komen?

ANTWOORD

op vraag nr. 258 van 12 maart 2019

van **ELKE SLEURS**

1. Uit recent overleg met de 4 Vlaamse erkende centra voor menselijke erfelijkheid blijkt dat de centra dit najaar niet willen starten met een pilootproject voor het testen van een panel recessieve en X-gebonden aandoeningen bij 2000 koppels die zich zelf bij de centra aanmelden in het kader van een vruchtbaarheidsproblematiek. Het concrete onderzoeksprotocol en timing voor beschikbaarheid van de resultaten is niet duidelijk. De test zal worden gefinancierd door de deelnemers. Dit pilootproject wordt aanzien als een wetenschappelijk onderzoek en is in die context vrijgesteld van toestemming voor bevolkingsonderzoek zoals voorzien in het besluit van 12 december 2008 betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie.
2. Degelijk informeren van de bevolking, maar ook van de zorgverleners, over DNA en mogelijkheden op vlak van genetica is inderdaad een belangrijke opdracht voor de nabije toekomst – en dit ongeacht het al dan niet organiseren van preconceptioneel opsporen van dragerschap. Mijn administratie onderzoekt hoe dit best gebeurt, o.a. met inbreng van expertise van de genetische centra, en rekening houdend met de resultaten van het burgerforum dat Sciensano en de Koning Boudewijnsstichting hierover organiseerden. Het is immers een erg complexe materie.
Noot: Op 29/03 gaat er een 2^e stakeholdersworkshop 'Burgers als leidraad voor het gebruik van genomische informatie in de gezondheidszorg' door met volgende doelstellingen: 1) delen en analyseren van de resultaten van het Burgerforum 'Mijn DNA: een zaak van iedereen?', 2) een design van wenselijke en haalbare aanpassingen in het gezondheidssysteem en 3) breder debat over genetische informatie in het leven van de burger. Zorg en Gezondheid neemt aan dat debat deel en zal relevante informatie voor Vlaanderen, beleidsmatig vertalen.
3. De Hoge Gezondheidsraad duidt in haar advies op een aantal voorwaarden wat het panel voor dragerschapsscreening bij koppels met kinderwens betreft. Zo stelt ze o.a. dat het opnemen van aandoeningen en mutaties in panels voor dragerschapsscreening moet gebeuren op basis van specifieke criteria en dat dergelijke screening dient te gebeuren voor aandoeningen die in die mate ernstig zijn dat ze een wijziging van de reproductieve plannen rechtvaardigen. In het advies geeft de HGR nog meer richting aan de grenzen van een eventueel panel (prevalentie, leeftijd waarop de ziekte tot uiting komt, klinische significantie, behandelbaarheid, enz.). Maar het zou ons te ver leiden die hier op te sommen (zie advies 9240).
Tijdens het overleg met de Vlaamse genetische centra werd aan Zorg en Gezondheid meegedeeld dat men van plan is om meer dan 1000 risico's en ziekten in het panel op te nemen. De genetische centra stellen m.a.w. geen keuze voorop op basis van vooraf besproken criteria.

De Hoge Gezondheidsraad heeft bovendien geadviseerd om als 1^e stap pilootprojecten op te starten om o.a. ethische, juridische en technische haalbaarheid te onderzoeken. Aangezien het pilootproject, vooral gericht op testen van het panel, nog niet is gestart, is het erg voorbarig om hierover al concrete beleidsbeslissingen te nemen.
4. Overleg opstarten met de federale overheid over terugbetaling van dragerschapsscreening is om dezelfde reden nog niet aan de orde.

Het is niet duidelijk wat wordt bedoeld met 'inpassen van de screening in de regelgeving over bevolkingsonderzoek'. In elk geval moet, voorafgaand aan de implementatie van een screening bij hele doelgroep (bevolkingsonderzoek) zinvolheid, haalbaarheid en maatschappelijke aanvaardbaarheid aangetoond zijn, en moeten er voldoende garanties zijn dat de hele doelgroep op gelijke wijze toegang heeft tot het aanbod. Op dit moment zijn er organisatorisch en ethisch nog tal van onduidelijkheden. Het zou niet verantwoord zijn om zonder grondige voorbereiding dergelijke screening op te starten. Om een voorbeeld te geven: het opstarten van neonataal opsporen van mucoviscidose binnen de bestaande organisatie van het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen heeft ruim 2 jaar geduurd.

Bovendien spelen overwegingen m.b.t. opportunitetskost ook mee in de beslissing om nu nog niet in te zetten op dragerschapopsporing (heel specifiek) of genoomsequentie (in het algemeen). Hoewel we als Vlaamse overheid niet blind mogen zijn voor nieuwe evoluties, is het, in kader van preventieve gezondheidszorg nu niet de hoogste prioriteit. Met het budget dat naar preventieve gezondheidszorg gaat, wordt op dit moment ingezet op tal van aspecten van gezonder leven van de burger, los van de voorspellingen uit genetisch onderzoek bij diezelfde burger dat hij/zij op de langere termijn ziek zou kunnen worden. Immers, genetica is niet allesbepalend en omstandigheden en leefstijl blijven een heel belangrijke impact hebben op de gezondheid van een individu.