Vlaams Parlement

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 227
van **ELKE SLEURS**
datum: 16 december 2020

---

aan **WOUTER BEKE**
VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen - Prioriteitenlijst

Tijdens de commissievergadering van 15 september 2020 werd de minister bevraagd over de stand van zaken inzake het opstellen van een prioriteitenlijst voor aangeboren zeldzame aandoeningen. Deze opdracht zou volbracht zijn tegen het einde van 2020.

Anderzijds suggereerde de minister dat een debat in verband met de maatschappelijke aanvaardbaarheid noodzakelijk is. De middelen die geïnvesteerd worden in het opsporen van een zeldzame ziekte kunnen immers niet meer worden aangewend voor andere noden en omgekeerd. Dat behelst dus ethische en maatschappelijke reflexen, die na wetenschappelijk advies een politieke afweging vereisen.

De Vlaamse genetische centra en het Agentschap Zorg en Gezondheid kregen de opdracht om de prioriteitenlijst en bijhorende adviezen voor te bereiden.

1. Wat is de stand van zaken betreffende de prioriteitenlijst voor aangeboren zeldzame aandoeningen? Kan de minister toelichting geven? Welke beslissingen zullen eventueel daaraan gekoppeld worden?
2. Plant de minister een debat over de maatschappelijke aanvaardbaarheid? Hoe zal dat worden aangepakt? Wat is de tijdlijn in dezen?

WOUTER BEKE
VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

ANTWOORD
op vraag nr. 227 van 16 december 2020
van **ELKE SLEURS**

---

1. De prioriteitenlijst wordt niet voorbereid door de genetische centra maar door de twee screeningscentra die het bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen uitvoeren.

   Zeer binnenkort zal er een indicatieve prioriteitenlijst beschikbaar zijn, die dan voor advies wordt voorgelegd aan de werkgroep Bevolkingsonderzoek.
   Op basis van die lijst *kan* beslist worden om het bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen uit te breiden. Dat kan alleen als de Vlaamse Regering hiervoor ook het nodige bijkomende budget voorziet.

   Tot slot: na een eventuele beslissing over uitbreiden van de neonatale screening in de eerstkomende jaren met bijhorend budget volgt eerst nog een periode van voorbereiden van implementatie van een screeningsprogramma (bevolkingsonderzoek).

2. Een maatschappelijk debat over beleidskeuzes in het algemeen, en ethische vraagstukken bij het genereren van genoominformatie (in neonatale screening) meer specifiek, begint idealiter binnen het Vlaams Parlement.

   In het antwoord op de schriftelijke vraag 204 - waar in de inleiding naar wordt verwezen – is daarom voorgesteld dat hierover een *parlementair debat* zou worden opgestart.
   In 2018 heeft het Vlaams parlement trouwens het engagement genomen om te debatteren over aspecten van 'genetische testen'. Het is niet duidelijk in welke fase van uitwerking dat engagement zich nu bevindt.

   Intussen is heel wat werk verricht door Sciensano in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting op vlak van burgers betrekken bij het publiek gesprek over DNA, en wat dit voor hen betekent nu en in de toekomst.
   Dat werk werd mee voorbereid door een grote groep van experten waaronder medewerkers van Zorg en Gezondheid. De resultaten van onder meer 3 burgerfora zijn gebundeld in een finaal rapport 'genoomkennis verandert de gezondheidszorg – burgeradvies zet beleid en stakeholders aan tot vergaderagenda' online beschikbaar: https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2019/20190717PP.
   Via 'DNA-debat' (https://www.dnadebat.be/) tracht Sciensano dit proces - samen met de burger na denken over DNA en genetica - verder te zetten. DNA-debat richt zich ook heel specifiek naar jonge mensen (scholen).

   In het antwoord op VOU 1070 over beleving NIPT, is al aangegeven dat niet alle zorgverleners al voldoende onderlegd zijn in het toepassen van preventieve genetische screening (dus bij personen zonder symptomen of klachten).
   Om die reden zal, bij eventuele uitbreiding van het bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen met een ziekte via genetische screening, niet alleen geïnvesteerd worden in het informeren van ouders maar ook in deskundigheidsbevordering van alle betrokken zorgactoren, zodat zij in staat zijn om (toekomstige) ouders op correcte en laagdrempelige wijze te informeren over de voor- en nadelen van (genetische) screening.

Dit aspect maakt deel uit van de implementatie van een nieuw screeningsprogramma en is één van de redenen waarom die implementatie grondige voorbereiding vereist.