

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 315

van **MAAIKE DE RUDDER**

datum: 28 januari 2022

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Niet-invasieve prenatale test (NIPT) - Informatiedoorstroming

Juli 2017 was een belangrijk kantelpunt voor prenatale screenings in België. Toen koos ons land ervoor om de niet-invasieve prenatale test als eerste land ter wereld bijna volledig terug te betalen. De test vereist niet meer dan een bloedstaal en slaagt er met meer dan 99 procent nauwkeurigheid in om zogeheten trisomie-afwijkingen bij de foetus op te sporen. Dat gaat om trisomie 18 of het Edwards-syndroom, of om trisomie 13 of het Patau-syndroom, maar vooral om trisomie 21 of het syndroom van Down. Ook de terugbetaling van de NIPT-test heeft zijn effect niet gemist, sinds de testen terugbetaald worden, laten acht op de tien vrouwen zo'n test uitvoeren.

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek deed in mei 2021 in een advies zijn bezorgdheid over een te routinematig gebruik van de NIPT-test, en dan vooral bij de detectie van syndromen als Turner, het syndroom van Jacob en het syndroom van Klinefelter. De psychologische gevolgen van een vroege diagnose voor kind en ouders zijn nog onvoldoende gedocumenteerd, zo stelt het Comité. En ook heeft er in 2020 een bevraging van de Socialistische Mutualiteiten plaatsgevonden. Een op de vijf vrouwen geeft daarin aan dat ze geen goede uitleg kregen over de voor- en nadelen van de test, terwijl de helft van de vrouwen aangaf niet voorbereid te zijn op slecht nieuws.

Ik wil me dan ook met deze vraag richten op de informatiedoorstroming naar de ouders. Want alles begint met het feit of ouders goed op de hoogte zijn van wat de test precies inhoudt, wat de gevolgen zijn van de test en welke mogelijk resultaten er uit de test kunnen komen.

1. Op welke manier worden ouders vandaag ingelicht over de NIPT-test ? Met andere woorden weten ouders op voorhand goed welk type afwijkingen een NIPT kan opsporen? Het bekendste is het Down-syndroom maar kennen ze ook de andere twee?
2. Indien er een afwijkend resultaat is, kunnen ouders een meer invasieve test laten afnemen maar voor alle duidelijkheid hoeft dat niet.
Zijn de ouders hiervan ook op de hoogte?
3. Uiteraard weten we dat als we testen uitvoeren er altijd mogelijkheid is op vals positieve uitslagen. Dit zorgt er vaak voor dat ouders ongerust zijn.
Hoe kan dit verholpen worden ?
4. Zijn er cijfers beschikbaar over het aantal vals positieve NIPT-testen in Vlaanderen? Dus van het aantal keren dat een NIPT-test een afwijkend resultaat toonde maar de daaropvolgende invasievere test geen afwijking toonde?

WOUTER BEKE

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

ANTWOORD

op vraag nr. 315 van 28 januari 2022

van **MAAIKE DE RUDDER**

1. Het is belangrijk om goed op voorhand na te denken over de wens om al dan niet te laten screenen op foetale en chromosomale afwijkingen. De betrokken arts informeert ouders over nut en eventuele gevolgen van de test. Ook Kind en Gezin adviseert zwangere vrouwen om zich eerst goed te informeren bij hun arts over de mogelijke gevolgen van een NIPT, alvorens te beslissen om een NIPT al dan niet uit te laten voeren.
2. Zie antwoord op vraag 1.
3. De terugbetaling van de Niet-Invasieve Perinatale Test (NIPT) behoort tot de bevoegdheid van de federale minister van Volksgezondheid. De Vlaamse Gemeenschap werd niet betrokken bij de beslissing om de NIPT breed toegankelijk te maken, en staat niet in voor de kwaliteitsbewaking (inclusief monitoring en evaluatie).
4. Zie antwoord op vraag 3.