

KORT & BONDIG

En plots was er 15 miljoen euro

Geert Mortier (Centrum Medische Genetica, UZ Antwerpen), **Eric Legius** (Centrum Menselijke Erfelijkheid, UZ Leuven), **Maryse Bonduelle** (Centrum Medische Genetica, UZ Brussel), **Bruce Poppe** (Centrum Medische Genetica, UZ Gent)

Niet iedereen is gelukkig met de terugbetaling van de NIP-test, en dat is niet onterecht. In een maatschappij waar het voor iedereen nagenoeg gratis wordt om prenataal onderzoek te laten verrichten voor een kind met een chromosomale aandoening (het downsyndroom) moeten we waken over een goede balans. Er moet een gezond evenwicht zijn tussen de middelen die vrijgemaakt worden voor preventie en prenatale opsporing en de inspanningen voor begeleiding en ondersteuning van ouders die bewust of onbewust kiezen voor een kind met een beperking. Dit werd aangekaart door onder anderen Luc Van Gorp (*DS 30 mei*) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170529_02903371) en Jo Lebeer (*DS 2 juni*) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170601_02908192).

Ook wij hebben onze bedenkingen. We hopen dat deze NIP-test met de correcte informatie aan de zwangere vrouwen zal aangeboden worden en dat een afwijkende NIP-test niet als een definitief resultaat wordt voorgeschoteld, maar gevolgd wordt door een vruchtwaterpunctie. De NIP-test blijft immers een screeningstest met mogelijkheid tot vals-positieve (en vals-negatieve) resultaten.

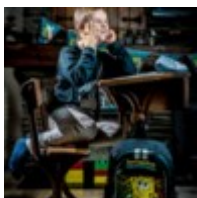
We zijn ook verrast dat er ineens een budget van 15 miljoen euro is om één chromosomale aandoening prenataal op te sporen, terwijl we al jaren aan het Riziv melden dat het budget voor genetische diagnostiek van zeldzame ziekten en kanker ontoereikend is.

Het wordt hoog tijd dat de medische genetica in België opgewaardeerd wordt

In België is er voor de medische genetica ongeveer 4 euro per inwoner per jaar beschikbaar. Bij onze noorderburen is dat 9 euro. De NIPT-maatregel kost ongeveer één derde van het jaarlijkse budget voor pre- en postnatale diagnostiek van meer dan 7.000 zeldzame aandoeningen. Het downsyndroom is daar maar één van. We kijken dus aan tegen een ontzettende wanverhouding in beschikbare middelen voor de diagnose, opvolging en preventie van genetische ziekten.

Het wordt hoog tijd dat de medische genetica in België opgewaardeerd wordt en niet meer als ‘weesspecialisme’ beschouwd wordt. Het Koninklijk Besluit dat op 31 mei gepubliceerd werd en de erkenning van arts-specialist in de klinische genetica aankondigt, is een belangrijke mijlpaal. Het werd ook tijd, want samen met Cyprus en Griekenland was België tot op die dag een van de laatste Europese landen zonder erkenning van de beroepstitel ‘klinisch geneticus’. Laten we hopen dat het hier niet bij blijft en we binnenkort over meer middelen kunnen beschikken om medische genetica in dit land op een kwalitatief hoog peil te houden.

LEES MEER



14/11/2018 | ‘Laat dit voor de scholen een wake-upcall zijn’

(http://www.standaard.be/cnt/dmf20181113_03941781)

13/11/2018 | ‘School mocht jongen met down niet weigeren’

(http://www.standaard.be/cnt/dmf20181112_03937491)

rd.be/extra/stat