

de nodige budgetten moeten kunnen vrijmaken. We zijn het pad heel goed aan het bewandelen, zeker in de laatste begrotingsoefening met de maatregelen die u hebt genomen om een betere zorg voor minder geld te bewerkstelligen en door budgetten vrij te maken om verspilling in de zorg aan te pakken. Men ziet nu de donkere wolken rond de begroting volop opklaren: daardoor moeten we op langere termijn zeker de nodige budgetten kunnen vrijmaken, die dan echt prioritair moeten worden ingezet voor de verpleging. Wat de thuisverpleging betreft, moeten de honoraria dan worden opgetrokken of moet er ten minste een grondige herijking gebeuren. Wat de verpleegkundigen in het ziekenhuis betreft, zie ik vooral een grote nood aan meer handen aan het bed.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

La **présidente**: Les questions n° 18891 de Mme Katrin Jadin et n° 18896 de M. Benoît Piedboeuf sont transformées en questions écrites.

De **voorzitter**: Vragen nrs. 18891 van mevrouw Jadin en 18896 van de heer Piedboeuf worden omgevormd in schriftelijke vragen.

20 Samengevoegde vragen van

- mevrouw Karin Jiroflée aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de NIPT-test" (nr. 18907)
- mevrouw Els Van Hoof aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de NIPT-test" (nr. 19033)
- mevrouw Anne Dedry aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de draagwijdte van de NIPT-test" (nr. 19058)
- de heer Daniel Senesael aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de multidisciplinaire follow-up van personen met het downsyndroom" (nr. 19327)

20 Questions jointes de

- Mme Karin Jiroflée à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le test DPNI" (n° 18907)
- Mme Els Van Hoof à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le test prénatal non invasif (TPNI)" (n° 19033)
- Mme Anne Dedry à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la portée du test DPNI" (n° 19058)
- M. Daniel Senesael à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la prise en charge multidisciplinaire de la trisomie 21" (n° 19327)

20.01 Karin Jiroflée (sp.a): Mevrouw de minister, vanaf 1 juli zullen zwangere vrouwen nog maximaal 8,68 euro moeten betalen voor de NIPT-test. Voor vrouwen die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming, wordt de test zelfs helemaal gratis. Dat is een flinke vooruitgang, want die test kost vandaag nog 290 euro. Laat het duidelijk zijn dat ik de maatregel dan ook een bijzonder goede zaak vind.

Verschillende organisaties, zoals Downsyndroom Vlaanderen en de CM, hebben echter hun bedenkingen bij de maatregel. De bedenkingen van ethische aard laat ik in de vraag even voor wat ze zijn. Wat ik me wel afvraag, is of bepaalde huisartsen niet veel meer geconfronteerd zullen worden met een materie waarmee ze tevoren niet of minder bezig waren.

Moeten er volgens u toch geen richtlijnen komen voor artsen? U hebt gezegd dat dat niet nodig is, dat elke arts zijn vak kent. Daarvan ben ik overtuigd, maar het gaat hier toch over iets waarmee niet alle

20.01 Karin Jiroflée (sp.a): Dès le 1^{er} juillet, les femmes enceintes ne devront plus déboursier que 8,68 euros au maximum pour le test DPNI (dépistage prénatal non invasif). Pour les femmes bénéficiant d'une intervention majorée, le test est même gratuit. Cela représente un grand progrès par rapport au coût actuel de 290 euros. Des organismes tels que la Downvereniging Vlaanderen et les mutualités chrétiennes émettent néanmoins des réserves d'ordre éthique par rapport à la mesure.

Ne doit-on pas prévoir des

artsen ervaring hebben.

Als ik het goed begrijp, sporen de NIPT-testen van universitaire centra meer chromosomale afwijkingen op dan de commerciële labs. Als u de terugbetaling regelt, moeten in dat verband dan ook geen maatregelen komen die dat aspect regelen?

20.02 Els Van Hoof (CD&V): Mevrouw de minister, ik kan ook zeer veel begrip opbrengen voor de positieve reacties die u te beurt vielen. Het laagdrempelig maken van de NIPT-test is een goede zaak en verdient ook appreciatie. Dat u voor de maatregel 15 miljoen euro uittrekt, is het geld waard voor de doelstelling die u beoogt, maar er zijn inderdaad ethische bedenkingen, die ruim in de media aan bod zijn gekomen en die door verschillende organisaties naar voren worden gebracht.

In een breder perspectief stellen we ook vast dat in de maatschappij nog een verkeerd beeld leeft over wat leven met een handicap betekent, bijvoorbeeld wat het ouder worden van een kind met het downsyndroom betekent. De vraag hoe we dienen om te gaan met de nieuwe mogelijkheden die een NIPT-test biedt, is veel breder dan een vraag over het toegankelijk maken van die test.

Het gaat over de vraag hoe we omgaan met handicaps in onze maatschappij en die dimensie missen we wat in de huidige voorstellen.

Zoals ik uit de berichtgeving begrepen heb, zou elke arts in de mogelijkheid worden gesteld om de test uit te voeren en de toekomstige ouders hierin te begeleiden. Is die interpretatie juist? Indien ja, welke inschatting hebt u gemaakt van de competenties van de artsen op dat vlak, aangezien ouders zelf vandaag grote verschillen ervaren op dat gebied?

Overweegt u een opleiding voor een soort van referentieartsen en gynaecologen, zodat er op termijn toch een garantie is dat de nodige competenties aanwezig zijn? Bestaat die al? Hoeveel van de 15 miljoen euro die in het vooruitzicht is gesteld, zult u hiervoor uittrekken?

Personen met een handicap vragen vaak ook multidisciplinariteit. Om tot een neutrale en respectvolle benadering te komen, dringt de Downsyndroomvereniging aan op een multidisciplinaire omkadering. Maakt het inzetten op en de ontwikkeling van die multidisciplinaire benadering ook deel uit van uw plannen? Op welke manier? Wat zult u concreet ondernemen?

Vandaag gaat het over de NIPT-test, morgen is het misschien een andere test. Waar brengt prenatale screening ons? Hoe bereiden wij onze maatschappij voor op de ethische dilemma's dienaangaande? Hoe bereiden wij ouders voor op mogelijke keuzes? Welke stappen onderneemt u om dat maatschappelijk debat vorm te geven?

20.03 Anne Dedry (Ecolo-Groen): Mevrouw de minister, de door u aangekondigde terugbetaling van de NIPT-test heeft heel wat opiniemakers in hun pen doen kruipen. Daarin kwam de sociale dimensie aan bod, dat risicogroepen nu ook nagenoeg gratis de test

directives pour les médecins? Aussi, les tests DPNI des centres universitaires dépisteraient davantage d'anormalités chromosomiques que les laboratoires commerciaux. Ne doit-on pas régler cette question?

20.02 Els Van Hoof (CD&V): Un test DPNI à un prix abordable est une bonne chose, c'est pourquoi ces 15 millions d'euros ont été bien utilisés, mais il est vrai que les médias ont déjà fait état de considérations éthiques. Si l'on prend un peu de hauteur, on s'aperçoit que la société véhicule encore des idées fausses sur ce que cela signifie de vivre avec un handicap. La question de savoir comment nous devons nous positionner à l'égard des nouvelles possibilités offertes par le test DPNI va donc bien au-delà de la question de leur accessibilité.

Cette dimension est absente des propositions actuelles.

Il me revient que chaque médecin ferait réaliser ce test et accompagnerait les futurs parents dans cette démarche. Est-ce exact? Comment la ministre a-t-elle évalué les compétences des médecins en la matière? Envisage-t-elle de former une espèce de médecin de référence et gynécologue ou cela existe-t-il déjà? Quelle part des 15 millions d'euros annoncés y consacrerait-elle? Mettra-t-elle également en place une approche multidisciplinaire dans ce domaine? De quelle manière? Que nous apporte le dépistage prénatal et comment la société peut-elle se préparer aux dilemmes éthiques y afférents? Quelles initiatives compte prendre la ministre pour lancer un débat sociétal sur ce thème?

20.03 Anne Dedry (Ecolo-Groen): S'agissant du remboursement du test DPNI, toute une série de faiseurs d'opinion ont déjà écrit

kunnen laten uitvoeren, maar ook de ethische aspecten, met name hoe we omgaan met een handicap in onze samenleving. Het ene aspect is niet ondergeschikt aan het andere, het is gewoon van een andere orde.

In de eerste plaats wil ik absoluut, zonder enige kanttekening, uw maatregel toejuichen. Voor mij is elke maatregel die de gezondheidskloof kan verkleinen, een goede maatregel en dat is ook uw plicht als minister van Volksgezondheid. Uiteraard is het ook aan u, aan mij en aan ons om de discussie ruimer open te trekken, naar de ethische vraagstukken.

Het is een feit dat het aantal prenatale tests alleen maar is toegenomen. Jonge zwangere koppels ondergaan een alsmaar grotere batterij aan tests. De meeste testen zijn routinematig, zoals bloed- en urineonderzoek, tests naar de groei en echo's, maar daartussen sluipen steeds meer nieuwe testen van een andere orde, die meer te maken hebben met het vroegtijdig opsporen van een aantal handicaps.

Het spreekt vanzelf dat gynaecologen, huisartsen en vroedvrouwen opgeleid moeten zijn om niet alleen de test correct uit te voeren en vooral te interpreteren, maar ook om de consequenties van de screening vooraf te bespreken met de aanstaande ouders. In heel dat debat heb ik de discussie over de patiëntenrechten gemist, terwijl de juiste toepassing van de wet op de patiëntenrechten ook de pijnpunten kan oplossen die in de NIPT-testdebatten worden aangehaald.

Mevrouw de minister, bent u het met mij eens dat het recht op informatie in een duidelijke taal, de geïnformeerde toestemming vooraleer de test wordt uitgevoerd, een randvoorwaarde is om die test verruimd toe te passen?

Kunt u garanderen dat zorgverstrekkers daarvoor voldoende opgeleid zijn? De praktijk bewijst helaas het tegendeel. Wat zult u daaraan doen?

Bent u het met mij eens dat het recht op niet-weten – het is ook een patiëntenrecht vooraf niet te willen weten dat men een kindje met het downsyndroom zal baren – absoluut alle respect verdient en niet hoeft te resulteren in schuldinductie? Zo ja, hoe wilt u dat mee bewerkstelligen?

Bent u het met mij eens dat het artikel betreffende het recht op een kwaliteitsvolle zorg, nog zo'n patiëntenrecht, zeer belangrijk is in de wet op de patiëntenrechten en dat dus kinderen met het downsyndroom uiteraard te allen tijde, ook in de toekomst, de beste zorg moeten krijgen, ook na een veralgemeende invoering van de NIPT-test?

Nu we dit jaar vijftien jaar patiëntenrechten vieren en uit de cijfers van de federale ombudsdienst blijkt dat de wet nog altijd onvoldoende bekend is bij zowel patiënten als zorgverstrekkers, is het hoog tijd om ter zake een tandje bij te steken. Hoe ziet u dat?

20.04 Daniel Senesael (PS): Madame la ministre, début juin, une carte blanche parue dans la presse et signée par dix spécialistes de

sur les aspects sociaux comme éthiques de cette question. Mais un aspect n'est pas inférieur à l'autre, il est simplement d'un autre ordre. J'applaudis à cette mesure, ainsi qu'à chaque mesure susceptible de réduire la fracture sanitaire.

À côté des tests de routine, on voit se multiplier peu à peu de nouveaux tests d'un autre genre, davantage axés sur le dépistage précoce de certains handicaps. La ministre considère-t-elle, comme moi, que le droit du patient à recevoir des informations dans une langue claire, préalablement au test, est une condition périphérique pour étendre son application. Les prestataires de soins sont-ils suffisamment formés à cet effet? Quels sont les moyens d'y remédier?

La ministre estime-t-elle que le droit de "ne pas savoir" est un choix tout aussi respectable et ne peut être matière à culpabilisation? Comment la ministre compte-t-elle s'y prendre?

La ministre considère-t-elle qu'après l'introduction généralisée du test NIPT, tous les patients, donc les enfants atteints du syndrome de down aussi, doivent conserver intégralement leur droit à des soins de qualité? Les chiffres du médiateur fédéral révèlent d'ailleurs que, 15 années après son entrée en vigueur, la loi sur les droits du patient reste encore méconnue des patients et des prestataires de soins. Comment la ministre compte-t-elle résoudre ce problème?

20.04 Daniel Senesael (PS): Begin juni verscheen een door tien

la prise en charge multidisciplinaire de la trisomie 21 vous était directement adressée.

À travers cette publication, les signataires relevaient que depuis douze ans, des centaines d'enfants et adolescents porteurs de cette anomalie génétique font l'objet d'un suivi médical global et régulier assuré par des équipes de spécialistes qui travaillent en multidisciplinarité. Un tel suivi est essentiel pour ces personnes atteintes de trisomie 21 puisqu'il permet de prévenir d'éventuelles complications et contribue à favoriser le développement de leur autonomie ainsi que leur insertion sociétale.

Ces spécialistes regrettent toutefois que leur travail ne fasse pas l'objet d'une reconnaissance à part entière et qu'ils ne puissent pas bénéficier de moyens supplémentaires pour l'organisation de consultations multidisciplinaires en faveur d'enfants présentant une affection génétique avec retard de développement et nécessitant une approche multidisciplinaire.

Madame la ministre, nous ne pouvons que saluer votre décision de consacrer annuellement 15 millions d'euros au remboursement du test de dépistage prénatal de la trisomie 21. Dans ce cadre, pourriez-vous tout d'abord nous préciser si toutes les femmes pourront effectivement bénéficier du remboursement de ce test NIPT ou si des conditions spécifiques devront être remplies?

Par ailleurs, comme le rappellent les signataires de la carte blanche dont j'ai fait mention, l'état de santé et la qualité de vie des enfants porteurs de cette anomalie génétique nécessitent un suivi spécifique et spécialisé. Or, en l'absence d'aide publique, ce sont les hôpitaux eux-mêmes et des fonds privés qui doivent supporter la charge salariale supplémentaire que représente l'organisation de ces consultations multidisciplinaires. Cette situation ne serait plus tenable à long terme.

Seriez-vous dès lors encline à faire reconnaître par l'INAMI la pratique des spécialistes qui travaillent en multidisciplinarité au suivi des personnes atteintes de trisomie? Un financement spécifique pourrait-il enfin être débloqué afin de les soutenir dans leur travail? Enfin, pouvez-vous nous dire si, suite à la parution de cette carte blanche, des rencontres avec les professionnels de soins concernés ainsi qu'avec les associations de patients sont envisagées?

20.05 **Minister Maggie De Block:** Dank u voor al uw vragen. Eerst en vooral blijf ik er ook van overtuigd, zoals u, dat de invoering van een algemene terugbetaling van de NIPT-test voor iedereen een vooruitgang is. Een optie was om het alleen voor risicopatiënten te doen, terwijl men weet dat de helft van de gevallen van trisomie 21 gedetecteerd wordt bij vrouwen die geen verhoogd risico hebben.

Een belangrijke persoonlijke bijdrage van 100 of 150 euro, zoals eerst gezegd was, zou een bepaalde groep vrouwen zich niet hebben kunnen permitteren. Op die manier zouden wij weer de kloof vergroot hebben tussen gezond geboren worden in bepaalde sociaal-economische omstandigheden of juist niet. Daarom wou ik de terugbetaling voor iedereen. Er blijft wel nog een prijsverschil voor de voorkeursgerechtigden, maar dat gaat over een paar euro.

specialisten in de multidisciplinaire verzorging van trisomie 21 ondertekend en aan u gericht opiniestuk in de pers. De ondertekenaars betreuren dat ze niet erkend zijn en geen bijkomende middelen kunnen krijgen.

We juichen uw beslissing toe om de prenatale test voor trisomie 21 terug te betalen. Zullen alle vrouwen recht hebben op de terugbetaling van de NIPT-test?

Er is een specifieke opvolging nodig met betrekking tot de gezondheidstoestand en de levenskwaliteit van de kinderen met deze afwijking. Zonder overheidssteun dragen de ziekenhuizen en de privéfondsen de loonlasten van de consultaties. Bent u bereid om deze praktijk door het RIZIV te laten erkennen? Kan er hiervoor een financiering worden geoordeeld? Overweegt u ontmoetingen met beroepsbeoefenaars en met patiëntenverenigingen?

20.05 **Maggie De Block,** ministre: Je suis par ailleurs convaincue que l'instauration du remboursement généralisé du test NIPT pour toutes les femmes constitue une avancée. La majeure partie des femmes enceintes effectuent d'ores et déjà un dépistage prénatal de la trisomie 21, soit à l'aide du triple test qui est moins récent et moins fiable, soit à l'aide du test combiné du premier trimestre. Combinés aux données fournies par une échographie du fœtus et à l'âge de

De overgrote meerderheid van zwangere vrouwen – of de zwangere van het koppel – laat zich nu al testen op trisomie 21. Dat kan gebeuren met de triple-test, vanaf veertien weken, een oudere test, die minder accuraat is en die ik indertijd altijd aanvroeg, of met de gecombineerde eerstetrimesterscreening. Met die testen, waarmee bepaalde parameters in het bloed opgespoord worden, wordt in combinatie met de gegevens van een echografie van de vrucht en de leeftijd van de zwangere vrouw een statistisch risico berekend om al dan niet een kind met trisomie 21 te dragen. Dat was dus een kansbepalend prenataal onderzoek, met een aantal valspositieve resultaten, waardoor een koppel zeer pijnlijke overwegingen moest maken. Het onderzoek werd aangevuld met een vruchtwaterpunctie; door het groot aantal vruchtwaterpuncties dat werd uitgevoerd, werden jaarlijks toch vijftig miskramen uitgelokt. Er waren ook valsnegatieve resultaten, met persoonlijke drama's tot gevolg, omdat na een goede test er toch een kindje met trisomie 21 geboren werd.

Er rezen dus telkens ethisch moeilijke vragen.

Vervolgens konden we de weinig accurate test met alle pijnlijke gevoeligheden daaromtrent vervangen door een accuratere test, de NIPT-test, die de genetische sequentie echt kan herkennen als er sprake is van trisomie 21. Hij vertoont een accuraatheid van 98,8 %, waardoor het risico op valsnegatieve testen veel lager ligt en het risico op valspositieve testen nagenoeg verwaarloosbaar wordt, zodanig dat overbodige puncties of amniocenteses kunnen worden vermeden, en dat voor iedereen. Dat was voor mij een voorwaarde.

Het is evident dat de aanvraag van zo'n test door de huisarts, de behandelend gynaecoloog of in een centrum waar men zich multidisciplinair laat omringen door vroedvrouwen, pas kan gebeuren nadat informatie is gegeven aan de betrokkenen en nadat er overleg is geweest met het koppel over de medische en ethische context van de test. Dat lijkt mij gewoon evident. Het is gewoon het recht van iedere patiënt om te worden geïnformeerd en zeker over zo'n zaak. Ik heb zelf veel zwangere vrouwen gevolgd. Het is in het begin dat al die uitleg nodig is. Dat was tot op vandaag ook al de taak van de arts. Met de vroegere test ging het over een statistische berekening op basis van drie factoren, onder meer de leeftijd. Het was al moeilijk voor de betrokkenen om in te zien dat men het risico statistisch kon berekenen. Bij de NIPT-test gaat men het genetisch materiaal van de vrucht onderzoeken en weet men het eigenlijk zo. De uitleg zal dus sowieso simpeler zijn.

Het spreekt vanzelf dat men aan een koppel moet vragen of het zo'n test wil. Natuurlijk, mevrouw Dedry, heeft men het recht om die test te weigeren. Ik zei ook altijd aan mijn patiënten, als zij de test wensten te doen – dat mag men niet bespreken op het moment dat men moet prikken – dat zij erover moesten nadenken en met hun partner moesten bespreken wat ze zouden doen met de uitslag van de test.

Als men zegt dat het kind sowieso welkom is, dan hoeft men de test niet te doen. Dan heeft men het recht om de test niet te doen en het recht om het niet te weten. Wil men de test wel laten uitvoeren, dan is er ook nog de gelegenheid om, nadat men een ongunstige uitslag heeft gekregen, te beslissen of men de zwangerschap voortzet dan wel afbreekt.

la femme enceinte, ces tests de détection de certains paramètres dans le sang permettent d'évaluer statistiquement le risque d'avoir un enfant atteint de trisomie 21. L'obtention d'un certain nombre de résultats faux positifs contraignait inutilement un couple à envisager des choix particulièrement pénibles. Un test positif était complété par une amniocentèse qui était cependant responsable de 50 fausses couches par an. De faux négatifs étaient également douloureux: les résultats du test étaient bons et au final, il s'avérait que le nouveau-né était atteint de trisomie 21. D'un point de vue éthique, ce type d'expérience était toujours très pénible.

Ce test peu fiable peut être remplacé par le TPNI, qui affiche une fiabilité de 98,8 %, réduisant ainsi sensiblement les risques de faux négatifs et excluant quasiment les faux positifs. Toutes les futures mères peuvent donc éviter les ponctions inutiles. C'était pour moi une condition indispensable.

Il est évident qu'avant de demander au médecin généraliste, au gynécologue traitant ou aux responsables d'un centre de procéder à un tel test, l'intéressée doit avoir été informée et il faut avoir discuté avec le couple des aspects médicaux et éthiques du test. Toute patiente a le droit d'être informée, à plus forte raison s'agissant d'un tel risque. Ces explications doivent être fournies en début de grossesse. Cette tâche était déjà confiée au médecin. Le matériel génétique de l'embryon est analysé lors d'un TPNI. Les explications seront en tout cas plus simples.

Il faut naturellement demander au couple s'il souhaite se soumettre à un tel test et, libre à lui, évidemment, de le refuser.

Une fois que le résultat du test est connu, la femme doit décider si

Wij hebben een betere test die voor iedereen wordt terugbetaald en op twee momenten hebben zwangere vrouwen de keuze. Laten ze de test doen of niet en wat zullen ze doen wanneer ze de uitslag van de test kennen?

Ik denk dat het heel belangrijk is dat zij het volste zelfbeschikkingsrecht hebben en dat zorgverstrekkers altijd de geïnformeerde toestemming moeten hebben, alvorens zij de test uitvoeren bij een zwangere vrouw.

De principes van informatieverstrekking en counseling worden niet gewijzigd, omdat we een veel performantere test zullen inzetten vanaf 1 juli. Vandaag worden al veel van de tests uitgevoerd op kosten van het koppel zelf. Ik heb verschillende koppels ontmoet die mij zeggen dat het hun nog 350 of 290 euro heeft gekost, maar die tevreden zijn dat ze het hebben gedaan en tevreden zijn dat de test voor de volgende zwangerschap zal worden terugbetaald, of die tevreden zijn voor de zwangere vrouwen die het terugbetaald zullen kunnen krijgen. Ook kwamen sommige verzekeringsinstellingen via de aanvullende verzekering tussen.

Gelet op het feit dat onze beslissing toch wetenschappelijk onderbouwd is en de test accurater is, is het mijns inziens correcter dat de test door de gewone ziekteverzekering wordt terugbetaald en de terugbetaling niet afhankelijk is van de aansluiting bij het ene of het andere ziekenfonds of aanvullende ziekteverzekering.

Wij mogen er dus van uitgaan dat opgeleide huisartsen, gynaecologen en vroedvrouwen, die toch met hun vak bezig zijn, weten wat de test inhoudt en wat de werkwijze is. Als er daaromtrent nog zaken moeten worden meegenomen in het onderwijs, moet ik dat aanklaarten bij de collega's van de deelstaten. Mogelijke klachten op dat vlak moeten daar behandeld worden.

Ik vind niet dat wij bijkomende opleidingen moeten geven. Artsen, vroedvrouwen en gynaecologen die hun vak ernstig nemen en die geacht worden levenslang te leren en zich aan te passen aan de actuele stand van de medische wetenschap, moeten wij niet nog eens aanvullend scholen. Zij kunnen daarvan ook altijd een item maken in een bijscholing. Dat zal misschien ook nog onder de rubriek Ethiek vallen, die, vroeger althans, een felbegeerde rubriek was voor de accreditering en waarin weinig lessen gegeven werden. Ik wil daarover altijd zelf ook nog eens gaan spreken.

Il va de soi que le droit aux soins de qualité pour n'importe quel enfant doit être absolument garanti, a fortiori pour les enfants qui connaissent plus de problèmes que les autres. Je pense à ceux qui sont atteints du syndrome de Down.

Comme je viens de l'expliquer, cette mesure de remboursement ne change en rien les principes éthiques et déontologiques sur lesquels sont fondés nos soins de santé.

Monsieur Senesael, j'ai lu dans la presse qu'un budget avait été promis par Mme Onkelinx à certaines équipes multidisciplinaires. Je l'ignorais jusqu'alors, de même que je ne savais pas qu'elles n'en avaient jamais bénéficié. Je vais donc vérifier. En tout cas, je puis vous indiquer que nous avons déjà fourni énormément d'efforts pour

elle souhaite poursuivre ou interrompre la grossesse. Elle a donc deux décisions à prendre. Le droit de disposer pleinement de soi-même et le consentement éclairé me semblent importants.

L'introduction d'un test nettement plus performant à partir du 1^{er} juillet ne modifiera en rien les principes d'information et de consultation. Aujourd'hui, ce test est déjà souvent effectué aux frais du couple et certaines assurances complémentaires interviennent partiellement. Le fait qu'il soit désormais couvert par notre assurance maladie ordinaire est une bonne nouvelle.

On peut présupposer que les médecins savent ce que contient ce test et comment on s'en sert. S'il faut adapter leur formation universitaire en ce sens, je le signalerai aux entités fédérées. Il n'est pas nécessaire de prévoir des formations supplémentaires. Ce sujet peut être abordé dans le cadre d'une formation continue.

Het recht op kwaliteitszorg moet uiteraard gegarandeerd worden voor alle kinderen, vooral voor degenen die dreigen meer problemen te krijgen. Deze terugbetalingsmaatregel verandert niets aan de ethische en deontologische beginselen waarop onze gezondheidszorg gestoeld is.

Mijnheer Senesael, ik wist niet dat mevrouw Onkelinx een budget voor de multidisciplinaire teams had beloofd en dat het budget niet

garantir les soins de santé aux personnes porteuses du syndrome de la trisomie 21.

De technologische vooruitgang geeft aanleiding tot bredere ethische debatten over de omkadering van de prenatale screening. Men had niet moeten wachten op de invoering van de test om die ethische debatten te voeren. Die ethische debatten komen er al langer aan, vanaf het moment dat men het menselijk genoom aan het ontrafelen was en men aan het genoom van iemand kan zien welke ziekten men kan ontwikkelen over tien jaar, over twintig jaar en welke niet. Dat is het ethische debat. Dat is voor mij een belangrijk debat. Men moet alleen niet wachten op de invoering van een betere test om dat debat te voeren.

Het is goed dat het er geweest is, ik heb mij daarmee niet bemoeid, omdat ik her en der grotere filosofen aan het werk heb gehoord, de ene al wat beter of delicateser dan de andere.

Ik heb ook een advies aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek gevraagd naar aanleiding van het recente advies van de Hoge Gezondheidsraad over het thema. Ik denk dat het belangrijk is dat wij daar het brede plaatje zien van wat er allemaal op ons afkomt en van de mogelijkheden van prenatale screening en genetische counseling voor toekomstige generaties.

Mevrouw Jiroflée, u zegt dat er meer uitgebreide testen in universitaire centra zijn. Ja, dat is zo en dat gebeurt op doorverwijzing, want dat zijn tertiaire centra. Als men bij de echo of bij een ander onderzoek denkt dat er iets mis is, worden die zwangeren doorverwezen naar een genetisch centrum. Daar kan men heel het genoom in kaart brengen. Alleen gaat het hier niet over die nomenclatuur. De nomenclatuur waarover het hier gaat, betreft de opsporing van trisomie 21, niet meer en niet minder.

Als men het heeft over een volledige genetische counseling, zijn er andere nomenclatuurnummers. Dat is op doorverwijzing, op selectie. Wij betalen alleen de opsporing van trisomie 21 terug. Als de universitaire centra ervoor opteren om tegelijkertijd ook andere chromosomale afwijkingen op te sporen, is dat mogelijk, mits zij daarvoor de toestemming van de patiënt hebben, maar daarvoor is in dit nomenclatuurnummer niet in een terugbetaling voorzien.

Er was inderdaad een discussie of wij alle zwangere vrouwen in ons land naar zo'n genetisch centrum zouden sturen. Dan was mijn bezorgdheid dat sommige vrouwen dat niet zouden doen. Terwijl wij aan iedereen de testmogelijkheid zouden geven, zouden er dan minder vrouwen de test doen. Die overweging was voor mij belangrijk. Na doorverwijzing, als er een risico is in de familie, en voor counseling nadien hebben de genetische centra zeker hun meerwaarde.

De laboratoria die in aanmerking komen om de NIPT-test uit te voeren, moeten ook aan strikte kwaliteitseisen voldoen. Die zijn duidelijk beschreven in de nomenclatuur. Wij hebben dus voldoende garanties op het vlak van expertise en kwaliteit van de uitvoerende laboratoria en de tests zelf. Indien commerciële laboratoria die test willen uitvoeren, moeten zij ook aan dezelfde voorwaarden voldoen. Dat is dus een garantie voor de kwaliteit van de test.

werd toegekend. Ik zal dat natrekken.

Il aurait mieux valu ne pas attendre l'introduction du TPNI pour mener le débat éthique sur le dépistage prénatal. Ce débat s'annonçait dès lors que l'on a commencé à décortiquer le génome humain, mais il est positif qu'il ait eu lieu. J'ai également demandé l'avis du Comité consultatif de Bioéthique. Nous devons nous faire une idée de ce que l'avenir nous réserve en matière de dépistage prénatal et de conseils génétiques.

Des tests plus élaborés sont pratiqués dans les centres universitaires. Il s'agit de centres tertiaires, vers lesquels certaines femmes peuvent être renvoyées si une analyse génétique plus étendue est nécessaire. Ce n'est toutefois pas de cela qu'il s'agit en l'occurrence. Il s'agit aujourd'hui de la détection de la trisomie 21. Les centres universitaires peuvent rechercher d'autres anomalies chromosomiques, avec l'autorisation du patient concerné, mais ces examens ne seront pas remboursés.

Si nous envoyions toutes les femmes dans un centre génétique, beaucoup de femmes refuseraient selon moi de s'y rendre. Or l'idée est précisément de rendre le test accessible à toutes les femmes. Il existe, au demeurant, de réelles garanties de qualité. Tous les laboratoires habilités à effectuer des tests doivent satisfaire à des conditions très strictes.

J'ai lu des choses inouïes dans la presse, comme s'il devenait à présent inacceptable de laisser naître un enfant trisomique. Ce n'est pas le but. Le test existe pour les parents qui souhaitent être fixés et qui doivent ensuite pouvoir opérer leur choix librement. Quel genre de société serait une société estimant que ces enfants ne peuvent pas naître?

Het is goed dat er een debat is ontwikkeld. Ik heb echter de zotste zaken gelezen, alsof het maatschappelijk niet meer aanvaardbaar zou zijn dat een koppel de keuze maakt om een kind met trisomie-21 te laten geboren worden. Natuurlijk mogen zij die keuze maken. Dat is hun kind. Het is aan hen om die keuze te maken.

Dat is niet de bedoeling van de test. Eerst is er de vraag of koppels de test willen laten doen. Als zij de test willen laten uitvoeren, omdat zij willen weten of er sprake is van trisomie 21, dan wordt de test uitgevoerd. Vervolgens is er de tweede vraag en ik heb er veel van mening weten veranderen tussen de eerste en de tweede vraag. Als blijkt dat de test positief is op trisomie 21 – en nu zal men echt weten of dat al dan niet het geval is – kunnen ouders steeds beslissen om het kind te behouden. Dat is natuurlijk hun goed recht.

Wat voor een maatschappij zouden wij zijn, als wij zeggen dat zulke kinderen niet meer mogen geboren worden? Men heeft mij ooit bij een toespraak de vraag gesteld of er nog kinderen met trisomie 21 zouden worden geboren, waarop ik heb geantwoord dat er mijns inziens nog steeds zulke kindjes zouden worden geboren.

Ik meen dat wij er ook van moeten uitgaan dat het zo zal zijn, want het is altijd een beslissing van het koppel zelf om zo'n kind te laten geboren worden of niet. Ik vind dat daarvoor geen enkel misprijzen moet zijn. Integendeel, denk maar aan de kwaliteit van de zorg waarmee de kinderen daarna omringd moeten worden.

Ik heb daarover ook niet altijd subtiele debatten gezien. Ik denk aan het niveau van het debat van twee moraal filosofen. Wanneer de ene schoffeert, schoffeert de andere natuurlijk op zijn beurt. Ik heb mij daaraan geërgerd. Hoe moeten ouders die zelf daarmee geconfronteerd werden, zich dan voelen bij een debat dat op zo'n platte manier gevoerd wordt, door twee moraal filosofen dan nog? Ik vond dat een non-debat. Het ligt gevoelig bij de mensen.

Ik ben blij met het resultaat, maar het debat is nog niet afgelopen. Het geeft ons alvast de gelegenheid om te bepalen welke testen wij in onze maatschappij willen, hoe wij ermee zullen omgaan en hoe die ons ideaalbeeld zullen beïnvloeden van de baby die wij in onze wieg willen zien liggen. Zal het nog aanvaard worden dat er kinderen geboren worden met een of andere aandoening, waaronder trisomie 21, die zeer zichtbaar is? Er zijn echter ook andere aandoeningen. Nogmaals, het debat is nog niet afgelopen.

Ik ben, net als u allemaal, blij dat de NIPT-test terugbetaald wordt, zonder te raken aan het beslissingsrecht. Mevrouw Dedry, men kan altijd tetteren over de wet op de patiëntenrechten of men kan die toepassen. Welnu, ik pas die toe. Ik heb die toen ook ondersteund en ik pas die nu toe. Dat is mijn bijdrage aan de wet op de patiëntenrechten.

20.06 Karin Jiroflée (sp.a): Ik heb een antwoord gekregen op mijn vragen. Ik ben het met u eens dat het een gunstige evolutie is. Ik heb mij ook heel vaak geërgerd aan de platte manier waarop sommigen praatten over een ethisch delicate kwestie.

La décision appartient toujours au couple lui-même. Certains débats, peu subtiles, m'ont irritée. Quel sentiment un débat aussi plat doit-il susciter chez les personnes qui sont elles-mêmes confrontées à une telle situation?

Le remboursement du test constitue une bonne chose, mais le débat n'est pas clos pour autant. Cela nous donne l'occasion de décider des tests que nous souhaitons, de l'approche que nous adopterons à cet égard et de la manière dont tout cela influera sur notre idéal du nouveau-né.

20.06 Karin Jiroflée (sp.a): Il s'agit pour également d'une évolution positive mais moi aussi, j'ai été heurtée par la façon dont certains parlent d'une question aussi délicate.

20.07 Els Van Hoof (CD&V): Mevrouw de minister, uw houding is heel duidelijk en ze is ook geruststellend op dat vlak. Toegankelijkheid was voor u het uitgangspunt, maar ook een respectvolle benadering van de ouders of van de patiënten in kwestie.

Verschillenden onder ons werden wel benaderd door organisaties, onder andere GRIP, die dan toch te maken hebben met patiënten of ouders die een slechte ervaring hadden. Het blijft dus een aandachtspunt om daaraan te werken. U hebt terecht gezegd dat er in overleg moet worden getreden met de Gemeenschappen. Een van de punten waarover te weinig opleiding wordt gegeven of dat te weinig als keuzevak naar voren wordt geschoven, is het vak communicatie voor artsen. Bij vragen van patiënten die toch heel gevoelig liggen, heeft men toch wel wat communicatievaardigheden nodig om over dit onderwerp te kunnen spreken. Druk is in alle gevallen uit den boze. Communicatie en ethiek, keuzevakken aan sommige faculteiten, moeten nu voorop komen te staan. Gelet op de gentechnologische vooruitgang die we meemaken wordt dat alsmaar belangrijker. Het is belangrijk dat u dat ook aanhaalt in uw gesprek met de Gemeenschappen.

Verder is het ook zinvol om eens te spreken met de organisaties die te maken hebben met mensen met trisomie 21 of het downsyndroom om te bekijken wat hun bezorgdheden in dezen zijn en of die terecht zijn. Met de uitleg die u vandaag gaf, kunt u hen misschien voor een stuk geruststellen. Op het terrein moet er toch werk van worden gemaakt.

Het is goed dat u ook een advies hebt gevraagd aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Ik weet niet wanneer dat zal verschijnen, maar het is eigenlijk al lang nodig dat men zich daarover vragen gaat stellen, ook op internationaal vlak. We zijn daarin niet alleen, dat moet ook op VN-niveau worden aangekaart. De vraag moet worden gesteld binnen welk kader wij hier, met respect voor mensenrechten, moeten gaan handelen als het gaat over de vooruitgang ter zake. Misschien moet dat ook op het niveau van UNESCO gebeuren. Ik weet niet of u daarmee vanuit uw bevoegdheid te maken hebt, maar het zou toch wel nuttig zijn om daaromtrent op internationaal vlak knowhow te kunnen ontwikkelen.

20.08 Anne Dedry (Ecolo-Groen): Mevrouw de minister, bedankt voor uw uitvoerig antwoord.

Ik kom al vele jaren met zwangere vrouwen in contact. U bent misschien een prima dokter, die inderdaad handelde zoals u het beschreef, maar in de praktijk rijzen er echt wel problemen inzake de communicatieskills van een aantal artsen. Een en ander is fel verbeterd in de opleiding van de jongere artsen, omdat dat in de opleiding niet zomaar in een vakje apart zit, maar echt ingeoeft wordt in een aantal modules, zeker bij huisartsen. Nogmaals, de praktijk wijst uit dat er inzake communicatie nog heel wat kan verbeteren. Dat tests met een ethisch aspect nogal eens opgenomen worden in het gros van de gewone onderzoeken, zoals het bloedonderzoek en het urineonderzoek, en erin gegooid worden alsof het tests zijn als alle andere, heb ik bij mijn zwangere dochters nog mogen ervaren.

Enkele LOK-groepen bieden inderdaad bijkomende vorming. Dikwijls

20.07 Els Van Hoof (CD&V): La position adoptée par la ministre est rassurante.

Il s'indique en effet d'organiser une concertation avec les Communautés. La formation des médecins s'attache trop peu à la communication. Avec l'éthique, celle-ci fait aujourd'hui souvent partie des cours à option, des matières qui deviennent de plus en plus importantes en raison des progrès de la technologie génétique.

Les organisations qui s'occupent de personnes atteintes de trisomie 21 ont exprimé leurs préoccupations. Nous devons vérifier si celles-ci sont fondées et les rassurer si tel n'est pas le cas.

La demande d'avis adressée au Comité consultatif de Bioéthique est une bonne chose. Cette question doit également être évoquée à l'échelon de l'ONU ou de l'UNESCO. Il serait judicieux de créer également à l'échelle internationale un cadre dans lequel nous pourrions progresser dans le respect des droits de l'homme.

20.08 Anne Dedry (Ecolo-Groen): Un docteur peut parfaitement exécuter le test, mais ne pas être doué pour la communication. Au cours de la formation, la communication avait déjà été insérée dans plusieurs modules mais, dans la pratique, il y a encore beaucoup de progrès à faire. Parfois, on mêle des tests qui revêtent un aspect éthique à la grande masse des tests ordinaires comme s'ils ne différaient en rien des autres. Cela ne pourrait faire de tort si la ministre discutait de ces thématiques avec les entités fédérées.