

Correspondent 'Het perfecte kind'
(<http://www.standaard.be/plus/tag/perfect-kind>)

GENETICI WAARSCHUWEN VOOR KLASSENGENEESKUNDE

Naar een samenleving zonder Down?

12 FEBRUARI 2015 | Veerle Beel (<http://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)

De centra voor menselijke erfelijkheid vinden dat het dringend tijd wordt om de niet-invasieve prenatale test (NIPT) terug te betalen aan iedere zwangere vrouw. ‘Het is een goede, betrouwbare test. Hij mag niet voorbehouden blijven voor de *happy few*.’



Evanthia Leleka (29) is uit Utrecht gekomen om zich in het privélab Gendia te laten testen op Down. In Nederland is de test voorlopig nog verboden voor het brede publiek Foto: Sebastian Steveniers

De universitaire centra voor medische genetica zullen dit jaar nog een voorstel indienen tot terugbetaling van de NIPT-test, die het syndroom van Down opspoort tijdens een zwangerschap. In principe vinden ze dat iedere zwangere vrouw toegang moet krijgen tot die test.

Voorlopig is de prijs nog een obstakel, maar daar kan snel verandering in komen als de nieuw ontwikkelde testkit van het Belgische biotechbedrijf Multiplicom op de markt komt (*zie hiernaast*).

‘De niet-invasieve bloedtest is veel beter dan de combinatietest die wel terugbetaald wordt’, zegt Geert Mortier, diensthoofd van het centrum medische genetica aan de UZA. ‘En als genetische centra vinden wij dat de hele bevolking het recht heeft om goed geïnformeerd te worden. Niet iedereen kan die 500 euro betalen. Wij horen daarover geregeld verzuchtingen van patiënten. Op deze manier ontstaat klassengeneeskunde.’

Geen cadeau

Hendrik Cammu, gynaecoloog aan de VUB, beaamt: ‘Het is een beetje cru om te zeggen, maar als het zo doorgaat, zullen er alleen nog kinderen met downsyndroom geboren worden bij de lagere klassen. En dat kan toch niet de bedoeling zijn! Juist deze mensen hebben het al moeilijker in het leven. En een kind met een handicap is geen cadeau. Het kan het duwtje zijn waardoor ze helemaal niet meer boven water komen.’

Geert Mortier bevestigt dat de meeste mensen die een afwijkend testresultaat krijgen, de zwangerschap laten afbreken – nadat er alsnog een vruchtwaterpunctie is gebeurd ter bevestiging. Het is een beetje logisch, als je de test doet, dat je er gevolg aan geeft.

Betekent dit dat we met terugbetaling afstemmen op een Downvrije samenleving?

‘Dat hoeft niet zo te zijn’, zegt Mortier. ‘Wij vinden dat iedereen het recht heeft op goede, betrouwbare informatie, om daarmee weloverwogen keuzes te kunnen maken. Wij, als genetische centra, pleiten voor optimale keuzevrijheid voor iedereen. Niet voor het uitroeien van gelijk welke aandoening. Er zijn zeker ook mensen die het testresultaat zien als een middel om zich goed voor te bereiden op de komst van een kind met een handicap.’

Het Kenniscentrum voor de Gezondheid en de Hoge Gezondheidsraad concludeerden vorig jaar in mei al dat de NIPT de betere test is, maar voegden eraan toe dat hij voorlopig te duur is.

Zij pleitten er toen voor om de NIPT enkel terug te betalen aan vrouwen die op oudere leeftijd zwanger worden of om andere redenen een hoog risico hebben.

‘Dat houdt natuurlijk geen steek’, zegt Cammu. ‘Als iedereen het erover eens is dat dit de beste test is, moet hij toegankelijk zijn voor alle zwangere vrouwen. De overheid moet harder op tafel slaan bij de firma’s die de test leveren en zo de prijs drukken. Dat is ook gelukt met het vaccin tegen baarmoederhalskanker.’

De centra voor medische erfelijkheid betreuren ook dat het budget voor genetische prestaties in België min of meer bevroren is.

Mortier: ‘We dreigen achterop te lopen en maken ons daar zorgen over. Want de NIPT-technologie, die we ook ‘second generation sequencing’-technologie noemen, biedt veel meer mogelijkheden: waarom zouden we niet naar alle chromosomen kijken, in plaats van alleen naar chromosoom 21? Op termijn zullen we zeker ook volledige genomen kunnen bepalen. Het zal veel meer worden dan een prenatale screening.’

In Leuven leidde een NIPT al tot de ontdekking van het Hodgkinlymfoom, een vorm van kanker, bij de zwangere vrouw zelf.

Alleen Belgische NIPT's?

Vanwege dit inhoudelijke werk en ook omdat de universitaire centra opvolging en counseling kunnen bieden aan patiënten nadat ze een slecht resultaat hebben gekregen, vinden zij dat de terugbetaling enkel moet gelden voor NIPT's die bij hen, in België, worden uitgevoerd.

‘Dan kun je ook alle medicijnen bannen die in het buitenland ontwikkeld worden’, zegt Patrick Willems, directeur van het privélab Gendia, dat de helft van de NIPT-aanvragen in België behandelt.

Hij voelt de bui al hangen: ‘Wij zijn er als eerste in België mee begonnen en de anderen zijn ons gevolgd. Het klopt dat wij de testen uitbesteden aan een buitenlands lab. We werken samen met Ariosa in de Verenigde Staten. Zij analyseren 15.000 NIPT's per dag. Wij zijn ervan overtuigd dat dit borg staat voor de betrouwbaarheid van de testresultaten. En onze prijs is zeker niet hoger, veeleer integendeel.’

De universitaire centra vinden Gendia op hun beurt ‘te commercieel’ en te agressief in zijn promotie.

POLL. Zou u 500 euro betalen voor een bloedtest die met 99,9 procent zekerheid voorspelt of je een kind met Down verwacht?

- Ja
- Nee

[Volgende stap](#)



VEERLE BEEL

Veerle Beel klopt aan bij materniteiten, universiteiten, DNA-bedrijfjes en bezorgde ouders en zoekt uit hoe technologie ons nageslacht zal veranderen.

Meer artikels van Veerle Beel

(<http://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)

‘Het is een beetje cru om te zeggen, maar als het zo doorgaat, zullen er alleen nog kinderen met downsyndroom geboren worden bij de lagere klassen’

Correspondent 'Het perfecte kind'
(<http://www.standaard.be/plus/tag/perfect-kind>)

Dure bloedtest voor Down breekt door

12 FEBRUARI 2015 | Van onze redactrice Veerle Beel

Er zijn vorig jaar in ons land ruim 12.000 NIPT-testen verricht. Het gaat om een bloedtest die al vroeg in de zwangerschap kan zeggen of je kind Downsyndroom heeft. Dat de test tussen 450 en 600 euro kost, remt veel vrouwen absoluut niet af. Toch waarschuwen artsen voor klassegeneeskunde en vragen ze om terugbetaling.

De bloedtest, bij de moeder, wordt idealiter afgenomen in de tiende tot twaalfde week van de zwangerschap en voorspelt met 99,9 procent zekerheid of je een kind met Down verwacht. Hij is daarmee veel betrouwbaarder dan de combinatietest met nekplooiemeting, die nu bij driekwart van de zwangere vrouwen wordt gedaan.

De NIPT (of Niet Invasieve Prenatale Test) voorkomt dat zwangere vrouwen onnodig een risicovolle punctie ondergaan, maar hij kost tussen 450 en 600 euro en wordt niet terugbetaald. Desondanks is hij aan een steile opmars bezig.

Het UZ Leuven voert de test sinds eind 2013 uit en heeft er vorig jaar bijna 5.000 verricht, zegt geneticus Eric Legius. 'De meeste tests worden ons toegestuurd door regionale ziekenhuizen, soms zelfs uit Luxemburg.'

Ook andere universitaire centra zijn op de kar gesprongen, maar halen nog niet dat cijfer. 'Aan de VUB werden 391 NIPT's uitgevoerd, waarvan 383 bij vrouwen met een laag risico op Down', zegt gynaecologe Kim Van Berckel. Zij schat dat een op de vijf van de zwangere patiëntes de test nu laat uitvoeren als eerste keuze.

Aan het UZ Gent is men pas sinds september vorig jaar van start gegaan. Eerder werden de testkits naar China opgestuurd. Alles inbegrepen werden er vorig jaar 400 NIPTS verricht, zegt geneticus Bruce Poppe. Het UZ Antwerpen zit met 360 NIPTS in dezelfde orde van grootte. Geert Mortier, diensthoofd van het centrum medische genetica, waarschuwt voor klassegeneeskunde: 'Het wordt tijd dat de overheid geld vrijmaakt voor terugbetaling, want nu kan niet iedereen zich deze test veroorloven.' Hendrik Cammu (VUB): 'Het is een beetje cru om te zeggen, maar als het zo doorgaat, zullen er alleen nog kinderen met Down geboren worden bij de lagere klassen.'

Aan Waalse kant heeft het IPG-lab in Gosselies vorig jaar 1.078 NIPTS verricht. 'We zitten nu aan een tempo van zo'n 200 per maand. We hebben al extra personeel moeten aanwerven', zegt genetica Karin Dahon. Koploper in België is voorlopig nog het privélab Gendia in Antwerpen, dat er als eerste mee begon en zo de druk opvoerde. In totaal heeft Gendia al meer dan 10.000 NIPTS verricht, waarvan tussen 5.000 en 6.000 in 2014. Gendia doet de analyses niet zelf, maar stuurt de bloedstalen door naar een groot genetisch lab in de Verenigde Staten. Ook bestaat 60 procent van het cliënteel van Gendia uit Nederlanders. Bij onze noorderburen is de NIPT verboden voor het grote publiek.

Er kan nog niet geconcludeerd worden dat er door deze test minder kinderen met Down worden geboren. Daarvoor is het wachten op de geboortecijfers van 2014. In 2013 werden in Vlaanderen zowat 65.000 kinderen geboren, waarvan 58 met het syndroom van Down. In 2012 waren het er 53.

Het is een beetje cru om te zeggen, maar als we niet oppassen zijn er alleen nog kinderen met Down in de lagere klassen'

Correspondent 'Het perfecte kind'
(<http://www.standaard.be/plus/tag/perfect-kind>)

GEZONDHEID

Terugbetaling NIPT, maar niet voor iedereen

13 FEBRUARI 2015 | Veerle Beel (<http://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)

Minister Maggie De Block (Open VLD) wil dat de dure bloedtest op Down (NIPT) terugbetaald wordt aan vrouwen die anders een punctie moeten ondergaan.



DE CORRESPONDENTEN

VAN DE STANDAARD

Elk jaar doen zich ongeveer vijftig miskramen voor na een vruchtwaterpunctie bedoeld om downsyndroom op te sporen. De federale minister van Volksgezondheid, Maggie De Block, wil dat voorkomen.

Ze is gesprekken opgestart met de ziekteverzekering om de niet-invasieve prenatale test (NIPT) terug te betalen aan vrouwen die tot de risicogroep behoren. Ze volgt daarmee het advies van het Kenniscentrum voor de Gezondheid (KCE). De minister denkt aan een terugbetaling van 460 euro.

Het gaat om zowat 5.000 vrouwen per jaar, die nu eerst een combinatietest ondergaan: dat is ook een prenatale screening in het eerste trimester van de zwangerschap, gebaseerd op een bloedtest en een nekplooiemeting. Het resultaat van deze test wordt uitgedrukt in een kansberekening: vanaf 1 kans op 200 worden vrouwen aangemaand om zich verder te laten onderzoeken.

De terugbetaling is mogelijk omdat de kosten van de vruchtwaterpuncties en de ziekenhuisopname die volgt op complicaties, wegvallen. Het levert zelfs nog een besparing van 1,6 miljoen euro op.

Echo's verbeteren

Die som wil de minister meteen investeren in de kwaliteitsverbetering van de echografieën met nekplooiemeting: 'Als gynaecologen deze echo's nog beter leren interpreteren, zal dit trouwens ook baby's met hartklachten ten goede komen', zegt ze.

Van de 128.000 Belgische vrouwen per jaar die zwanger worden, ondergaan 100.000 de combinatietest. Het KCE-rapport over prenatale screening stelde eerder dat deze test niet erg nauwkeurig is: hij 'mist' een op de vijf van de downkinderen.

Daarom stelde het KCE-rapport ook dat het logisch zou zijn om de combinatietest door de NIPT te vervangen en terug te betalen aan iedereen. Op voorwaarde dat de prijs zakt tot 150 euro.

Het ziekenfonds Parthena volgt dat spoor: zij betalen sinds 1 januari 150 euro per NIPT terug aan hun leden, via hun voordelenpakket. Maarten Beekens: ‘Ik heb in het KCE-rapport gelezen dat de NIPT een innovatieve, revolutionaire test is en dat de niet-terugbetaling een rem zet op het gebruik ervan. Wij willen daar ten dele aan tegemoetkomen, zodat meer vrouwen ervoor kunnen kiezen.’

Andere ziekenfondsen doen dat niet. ‘Wij hebben het intern bekeken’, zegt Marc Justaert, de baas van het christelijk ziekenfonds CM. ‘Wij vinden het niet wenselijk om deze test aan te bieden aan alle zwangeren. Dat zou een te grote inspanning zijn voor het risico.’

Paul Callewaert van het Socialistisch Ziekenfonds blijft bezorgd voor klassengeneeskunde: ‘De NIPT is heel duur. Voor rijke mensen geen beletsel. Daarom overwegen we misschien toch nog om hem op te nemen in onze aanvullende voordelen. We hopen vooral dat de overheid druk blijft zetten op de bedrijven, zodat de prijs verder daalt.’



VEERLE BEEL

Veerle Beel klopt aan bij materniteiten, universiteiten, DNA-bedrijfjes en bezorgde ouders en zoekt uit hoe technologie ons nageslacht zal veranderen.

Meer artikels van Veerle Beel

(<http://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)

Minister De Block is gesprekken opgestart met de ziekteverzekering om de NIPT terug te betalen aan vrouwen die tot de risicogroep behoren