



Het UZ Brussel moet een enorme schadevergoeding betalen na de foute test op het ongeboren gehandicapte kind. Terecht?

**JA 55% NEE 45%**

**MARLEEN TEMMERMAN** bepleit billijke wet op medische aansprakelijkheid

# Het leven is niet perfect, net zomin als de prenatale diagnostiek dat is

**E**en Brusselse rechtbank heeft het UZ Brussel veroordeeld tot 400.000 euro schadevergoeding aan een inmiddels overleden gehandicapt meisje en haar ouder (DM 9/12). Het kind was geboren na een prenatale test die moest uitwijzen of het de zeldzame erfelijke ziekte Sanfilippo had.

Het Sanfilippo syndroom, ook gekend als Mucopolysaccharidose type III (MPS III), komt voor bij één op de 50.000 pasgeborenen. Het is een zeldzame, erfelijke en aangeboren stofwisselingsziekte (met vier verschillende subtypes) die leidt tot onherstelbare schade in weefsels en organen, met beperkte levensverwachting. De ouders van het meisje hadden eerder al een kind met dezelfde ziekte. Dat was ook overleden. De ouders wisten dat ze allebei drager waren van die stoornis. Ze wisten dat een volgend kind één kans op de vier had. Ze vroegen dan ook terecht aan de dokter om een test te laten doen, want zo'n kind wensten ze niet meer. Uiteindelijk bleek de test de afwijking niet te hebben opgespoord, het was een 'vals negatieve test', iets wat heel zelden voorkomt bij prenatale diagnostiek.

Het Brussels dossier betreft een foute diagnose in een zeer goed en gereputeerd centrum voor prenatale diagnostiek. Zonder een uitspraak te doen over het oordeel van de rechter (het UZ Brussel overweegt trouwens in beroep te gaan) en zonder afbreuk te willen doen aan het leed van het overleden meisje en haar ouders, kunnen toch een aantal bedenkingen gemaakt worden. Niets is 100 procent perfect in het leven. Ook in een optimale, excellente setting kan er iets fout lopen. Die fout kan liggen bij de zorgverstrekkers, de laboranten, de firma die de testen levert. In dit dossier veroordeelt de rechter enkel het ziekenhuis, terwijl we de vraag moeten stellen of ook de producent niet mee aansprakelijk is. Het UZ Brussel wijst terecht op een vervuiling van het poeder in de testkits en heeft maatregelen genomen om dit te voorkomen.

## Juridische industrie

De discussie rond schade en schadeloosstelling als gevolg van medische handeling (met of zonder fout van de zorgverstrekker) is niet nieuw. In het parlement mondde dit eerder dit jaar uit in de wet op de medische aansprakelijkheid (ook bekend als de 'no fault'-wet of de foutloze aansprakelijkheid). Daardoor is het mogelijk een vergoeding te bekomen voor schade als gevolg van medische handelingen. De wet dateert van maart 2010, maar blijft voorlopig lam liggen door het uitblijven van uitvoeringsbesluiten. Zo laat de definitie van begrippen als 'ernstige schade', 'zware verstoring' of 'invaliditeit' na medisch handelen nog te veel ruimte voor interpretatie. Het relatief hoge bedrag van 400.000 euro is in elk



FOTO BELGA

**Als de nieuwe wet operationeel wordt, krijgen patiënten een belangrijk instrument om hun rechten, óók financiële compensaties, te bekomen. Ik hoop alleen dat billijkheid, rede en het belang van de volksgezondheid daarbij centraal blijven**

geval niet uit lucht gegrepen. De rechter berekent dit op basis van leeftijd, lijden. Het is in elk geval goed dat patiënten opkomen voor hun rechten en dat ze ook in toenemende mate recht hebben op een financiële

vergoeding voor gezondheidsschade veroorzaakt door medisch handelen. Als de nieuwe wet ten volle operationeel wordt, krijgen de patiënten een belangrijk instrument om hun rechten, óók

financiële compensaties, te bekomen. Ik hoop alleen dat billijkheid, rede en het belang van de volksgezondheid daarbij centraal blijven staan en niet dat er een hele juridische industrie ontstaat om die medische rechten maximaal te hertalen naar financiële rechten, zodat we niet in 'Amerikaanse toestanden' terecht komen.

De Amerikaanse situatie is in wezen onvergelykbaar met de Belgische medische realiteit. In de VS worden volgens een recente studie de kosten van de medische aansprakelijkheid op zo'n 55,6 miljard dollar (43,7 miljard euro) geschat. Dat gebeurt via schadevergoedingen van aanklagers, juridische kosten en kosten van zogenaamde defensieve geneeskunde. Het gevolg daarvan is dat specialisten als gynaecologen en anesthesisten hele hoge verzekeringspremies moeten betalen omdat ze zoveel schadeclaims krijgen. Meer en meer stappen ze uit het beroep. Dat komt de volksgezondheid en de zorgverlening niet ten goede.

## Primeur

Los van heel dit financieel verhaal: het Brussels vonnis is ook uniek omdat de rechtbank de schadevergoeding toekent aan kind omdat het ongewenst werd geboren. De facto zijn het natuurlijk de ouders en niet het ongeboren kind die in samenspraak met de artsen beslissen of een zwangerschap al dan niet onderbroken wordt om medische redenen. Dat een kind via juridische weg aanklaagt dat het geboren wordt is naar mijn weten een primeur in ons land. Dat stemt tot nadenken en zet de deur open tot moeilijke ethische kwesties.

In het buitenland zijn al verwante rechtszaken geweest. Zo zijn er in Frankrijk een aantal kinderen met een handicap die naar de rechtbank stapten omdat ze geboren werden. Deze uitspraak heeft als gevolg dat mensen met een handicap hun ouders, de artsen, de ziekenhuizen of de maatschappij zouden kunnen vervolgen voor het geboren worden.

Ik hoop dat met deze Brusselse casus het vertrouwen van de mensen in de prenatale diagnostiek niet geschaad wordt, en dat er nu niet minder diagnoses gesteld worden. Dankzij de kwalitatief hoogstaande zorgen in het Westen is door de diagnostiek al heel wat leed vermeden. Het is niet omdat men eenmaal een dramatisch geval heeft dat men de klok vijftig jaar moet terugdraaien.



● **Marleen Temmerman is gynaecoloog in Gent en sp.a-senator**

● **Het hof van beroep heeft het UZ in Brussel veroordeeld tot een schadevergoeding van 400.000 euro omdat een meisje werd geboren met een handicap (DM 9/12). Goed dat patiënten opkomen voor hun rechten, vindt Marleen Temmerman, zolang we niet in 'Amerikaanse toestanden' terecht komen.**

## KOEN GEURTS e.a. leggen uit waarom minister Bourgeois kwestie onderschat Vlaams Romaplan zonder één extra euro

**V**laanderen wil de migratie en integratie van Roma op een meer gerichte manier aanpakken. De regering keurde daarvoor vrijdag een plan van aanpak goed. Onder meer komen er 'aansprekpunten' Midden- en Oost-Europese migratie, er komt een werkgroep binnen de Commissie Integratiebeleid, Roemenen en Bulgaren krijgen toegang tot arbeidsmiddelen naar knelpuntberoepen... Een grote voorwaarde voor dit alles: het moet allemaal kosteloos zijn. Nochtans, als we niet durven investeren in een krachtig beleid met de nodige middelen, zal de Romamathematiek als een boemerang terug in ons gezicht belanden. En daar hoeven we niet zo lang meer op te wachten. In voorbereiding van deze maatregelen hebben we als integratiecentra aangedrongen op een bijkomende investering in brugfiguren en bemiddelaars, die op het terrein zelf actief zijn. We betreuren dat we hiervan niets terugvinden in het beleidsplan.

In België staan we nog maar aan het begin van een Roma-

problematiek. Er zijn meer Roma dan Belgen in Europa en die zoeken momenteel allen een uitweg uit de eeuwenlange schrijnende armoede die tot op heden blijft voortbestaan én tegelijkertijd een plaats in de eengemaakte Europese samenleving. Steden als Brussel, Gent, Sint-Niklaas en Antwerpen kunnen meespreken over de voortdurende toestroom van hele families die naarstig op zoek zijn naar perspectieven. Daarenboven torsen de meesten een veelzijdige problematiek met zich mee van grote werkloosheid, laag scholingsniveau, hoge graad van analfabetisme, leven volgens een overlevingslogica... Kortom ze hebben weinig te verliezen.

De Europese Commissie en het Europees Parlement sporen de individuele westerse lidstaten reeds enkele jaren aan om veel meer inspanningen te doen voor een betere inclusie van Roma. Het valt dan ook toe te juichen dat Vlaanderen nu ook zijn bijdrage levert om dit gigantische structurele probleem op een structurele manier aan te

pakken. Alleen: zonder bijkomende middelen zal het haast onmogelijk zijn om enig duurzaam resultaat op het terrein te behalen. Nochtans stelt Europa massale structurele fondsen ter beschikking en roept lidstaten met aandrang om op deze budgetten aan te wenden voor de integratie van Roma. De Europese Commissie concludeerde tijdens de Romatop in april in Cordoba dat deze fondsen absoluut ondermaats worden aangewend. De Vlaamse Gemeenschap zou er goed aan doen om een gecoördineerd plan in te dienen voor alle betrokken steden en gemeenten samen, zodat niet iedereen voor zich op de Europese administratieve mallemlolen moet meedraaien en mekaar de markt uitprijzen.

## Vertrouwenspersonen

Integratiecentra en diensten in Vlaanderen en Brussel die begeleiding doen van deze families naar onderwijs en integratie zijn al geruime tijd dichtgeslibd. Nochtans ver-

zuchten ze de federale en Vlaamse regering al jaren met grote aandrang om structureel meer bemiddelaars in te schakelen. Dit zijn brugfiguren die onontbeerlijk zijn om de culturele kloof tussen Roma en niet-Roma te overbruggen. Het wantrouwen ten aanzien van de omringende maatschappij is zo groot dat de actieve inzet van vertrouwenspersonen een noodzakelijke voorwaarde is om efficiënt met Roma te kunnen werken. Het is vaak hun inzet die bepaalt of een Romakind op straat staat te bedelen of muziek te spelen of dat het regelmatig naar school gaat. Vaak is het dankzij hen dat andere diensten, scholen, clb's, gerechtelijke diensten... er uiteindelijk in slagen vooruitgang te boeken in dossiers van Romaminderjarigen. Helaas zijn deze goede praktijken nog steeds voornamelijk afhankelijk van kleine, tijdelijke projectmiddelen.

Momenteel is er in Vlaanderen en Brussel een Romapopulatie van rond de 30.000 personen. We kunnen onze kop niet in het zand ste-

ken en doen alsof ze er niet zijn of hopen dat ze spontaan vertrekken. Ondanks alles verkiezen vele Roma om hier te blijven. Het is onze plicht dan ook te zorgen dat deze kinderen naar school gaan en dat we de ouders aansturen op opleidingen, werk en integratie. Nieuwkomers dienen geïnformeerd te worden over de mogelijkheden maar ook de beperkingen van het systeem. Het is ook onze plicht om mogelijke aanzuigefactoren te vermijden. Maatregelen die mensen afhankelijk maken zijn uit den boze en staan de ontwikkeling van meer duurzame perspectieven grondig in de weg.

Vele Roma redeneren echter volgens een culturele overlevingslogica. Om ons integratieverhaal te verkopen aan Roma zelf hebben we daarom brugfiguren of bemiddelaars nodig. Deze extra investeringen zijn in ons eigen belang, hun sterk preventief effect rendert op financieel en sociaal vlak. Zo lang de inclusie van Roma ons niks mag kosten en we niet durven anticiperen op wat ons nog staat te wachten, zul-

len andere maatregelen een maat voor niets blijven. En zullen we binnen afzienbare tijd moeten toegeven dat we opnieuw kostbare tijd verloren hebben door de huidige situatie van Roma grondig te onderschatten.



● **Koen Geurts is stafmedewerker Roma en Woonwagenbewoners, Regionaal Integratiecentrum Foyer. Natasja Naegels (stafmedewerker Roma en Onderwijs, Antwerps Minderheden centrum de8) en Jos Jacobs (directeur Oost-Vlaams Diversiteitscentrum Odice) tekenen mee.**

● **Vlaams minister van Inburgering Bourgeois (N-VA) onderschat het Romaprobleem, stellen Koen Geurts, Natasja Naegels en Jos Jacobs.**