



Vlaams
Parlement

ingediend op **824** (2015-2016) – Nr. 1
15 juni 2016 (2015-2016)

Voorstel van resolutie

van Elke Van den Brandt en Bart Van Malderen

betreffende het invoeren van neonatale screening
om mucoviscidose op te sporen

TOELICHTING

Mucoviscidose (muco) is de meest voorkomende erfelijke ziekte in onze land. Doordat het slijm onvoldoende vloeibaar is, ontstaan er problemen op het vlak van de ademhaling en de spijsvertering. Muco kent vele verschijningsvormen, niet alle patiënten vertonen dezelfde symptomen. Ook het tijdstip waarop de symptomen verschijnen, is niet uniform. Symptomen kunnen aanwezig zijn bij de geboorte, maar kunnen ook pas later aan het licht komen. In 85 procent van de gevallen duiken de moeilijkheden echter wel binnen het eerste levensjaar op. Vanaf de adolescentie kan bovendien een vorm van diabetes (suikerziekte) optreden. Door de brede waaier aan symptomen kan mucoviscidose worden verward met astma, chronische bronchitis, longontsteking, allergie of bepaalde spijsverteringsziektes.

Muco kan echter wel worden opgespoord. In verschillende landen worden pasgeboren baby's gescreend op muco. Hierdoor kan er snel een detectie gebeuren en kan de gespecialiseerde zorg zo snel als mogelijk van start gaan. Hierdoor kan de longschade worden beperkt, is er minder groeivertraging, hebben kinderen een beter lichaamsgewicht enzovoort. Bovendien is de impact van de behandeling bij een vroege diagnose kleiner. Dat is uiteraard vooral in het belang van het kind en de ouders, omdat zo kan worden vermeden dat het kind levenslang gevolgen meedraagt, die vermeden of beperkt hadden kunnen worden. Als overheid is het bovendien ook zeer logisch, omdat medische kosten op latere leeftijd beperkt worden.

De steun om muco te testen bij borelingen is groot, de wetenschappelijke evidentie blijft toenemen en zowat alle politieke partijen toonden zich reeds voorstander. Toch blijft de screening tot nu toe uit. De screening van muco staat al lange tijd op de agenda van de interministeriële conferentie. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) publiceerde een beslissingskader om beleidskeuzes te maken omtrent neonatale screenings. Het wordt tijd om de screening systematisch in te voeren. Momenteel worden kinderen reeds getest op een aantal aandoeningen. De hielprik kan worden uitgebreid met een mucoscreening.

Op het Europees mucocongres van 2015 getuigden alle experts over de voordelen van neonatale screening, zowel op vlak van verbetering van de levenskansen en levenskwaliteit als qua muco; buurlanden zoals Nederland, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk, maar ook bijvoorbeeld Turkije, een land met een veel hoger aantal inwoners en lagere levensstandaard, begonnen recent met de screening.

Elke VAN DEN BRANDT
Bart VAN MALDEREN

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op:
 - 1° de impact die mucoviscidose heeft op de kwaliteit van het leven van de patiënt;
 - 2° het feit dat een vroege detectie van de ziekte de perspectieven van de patiënt sterk verbetert en de longschade kan beperken;
 - 3° de aanwezigheid van referentiecentra die kwalitatieve gespecialiseerde zorg bieden;
- overwegende dat:
 - 1° het systematisch neonataal screenen op muco in verschillende landen, zoals Nederland, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk, Turkije enzovoort, reeds gebeurt;
 - 2° er een groot maatschappelijk draagvlak bestaat voor het screenen op muco;
 - 3° de invoering van muco al jaren op de politieke agenda staat, maar niet voorbij de fase van het overleg lijkt te geraken;
- vraagt de Vlaamse Regering om neonatale screening op mucoviscidose in te voeren, ten laatste in mei 2017.

Elke VAN DEN BRANDT
Bart VAN MALDEREN