



Vlaams
Parlement

ingediend op **972** (2016-2017) – Nr. 3
22 december 2016 (2016-2017)

Tekst aangenomen door de plenaire vergadering

over het voorstel van resolutie

van Elke Van den Brandt, Caroline Croo, Bart Van Malderen,
Cindy Franssen en Freya Saeys

betreffende het invoeren van
neonatale screening op mucoviscidose

Documenten in het dossier:

972 (2016-2017) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
– Nr. 2: Verslag

verzendcode: WEL

Het Vlaams Parlement,

- gelet op:
 - 1° het Vlaamse regeerakkoord 2014-2019 'Veranderen, Verbinden en Vooruitgaan' waar preventie, gezondheidspromotie en vroegtijdige detectie een centrale rol vervullen binnen het Vlaamse gezondheidsbeleid;
 - 2° het Vlaamse regeerakkoord 2014-2019 'Veranderen, Verbinden en Vooruitgaan' waar een uitbreiding van de huidige gezondheidsdoelstellingen mogelijk wordt gemaakt indien daarvoor de nodige randvoorwaarden en draagvlak gecreëerd kunnen worden;
 - 3° de beleidsaanbevelingen uit het rapport uit 2010 van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE);
 - 4° het belang van de preventie van de aandoening of de vroegtijdige opsporing van mucoviscidose volgens de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek;
 - 5° de hoge participatiegraad van de neonatale screening in Vlaanderen;
 - 6° het feit dat mucoviscidose de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte in ons land is en het voor pasgeborenen met muco cruciaal is dat zij zo vroeg mogelijk toegang krijgen tot deze noodzakelijke zorg, zodat onherstelbare longschade kan worden vermeden;
 - 7° het gegeven dat gescreende kinderen een minder hoge therapielast dienen te ondergaan en hun ouders geen diagnostische lijdensweg moeten afleggen;
 - 8° het gegeven dat die verminderde therapielast een reductie van twee tot drie keer in aantal hospitalisaties kan inhouden;
 - 9° de reeds bestaande referentiecentra die de nodige expertise bezitten om gespecialiseerde zorg te kunnen aanbieden;
 - 10° het gegeven dat neonatale screening van muco al sinds jaren degelijk wetenschappelijk onderbouwd is;
 - 11° de internationale kennis en de buitenlandse vergelijking die ons onder tussen veel heeft geleerd;
- overwegende dat:
 - 1° de invoering van een systematische neonatale screening een basisvoorwaarde is voor een snelle doorverwijzing naar de erkende referentiecentra;
 - 2° de ziekte in de toekomst steeds beter kan worden behandeld door de steeds beterende medicatie en dat derhalve de gezondheid van patiënten zo stabiel gehouden kan worden, om op die manier optimaal van de medische innovaties te kunnen genieten;
 - 3° de vroegdetectie van de aandoening nieuwe mogelijkheden biedt om de optimale behandeling na dergelijke vroegdiagnose te bestuderen en zo de mucozorg te verbeteren;
 - 4° er een breed maatschappelijk draagvlak is voor de screening, zoals onder meer bleek uit de petitie van de Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw;
 - 5° de aandoening ongeveer 1300 mensen treft in België en er jaarlijks een dertigtal nieuwe patiënten bijkomen;
 - 6° de ziekte aangeboren is en de symptomen niet noodzakelijk zichtbaar zijn vanaf de geboorte, maar pas duidelijk worden in de loop van het eerste levensjaar;
 - 7° de hielprik, die ook kan worden gebruikt voor de opsporing van genetische defecten die kunnen wijzen op mucoviscidose, reeds wordt uitgevoerd voor de detectie van andere metabole aandoeningen;
 - 8° het bloed dat via de hand of hielprik verzameld wordt, perfect kan worden gebruikt voor een screening op mucoviscidose;
 - 9° het systematisch neonataal screenen op muco in verschillende landen reeds gebeurt, zoals Nederland, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk, Turkije enzo-

- 10° een recente Nederlandse studie een schatting maakte van de kosten-effectiviteitsratio (CER) van neonatale screening voor mucoviscidose waaruit blijkt dat, naargelang het gekozen screeningsalgoritme, de CER varieert van 23.600 euro tot 29.200 euro per gewonnen levensjaar en dat dit binnen de aanvaardbare grens van 35.000 euro valt die in Vlaanderen als kosten-effectief wordt aangenomen;
- 11° de keuze van algoritme implicaties zal hebben betreffende de mogelijke samenwerking met de genetische centra;
- 12° de geïnformeerde toestemming belangrijk is bij de detectie van dragerschap;
- vraagt de Vlaamse Regering:
 - 1° het in praktijk invoeren van de neonatale screening voor het einde van deze bestuursperiode;
 - 2° daarbij rekening te houden dat voor de uitvoering in praktijk er een aantal voorbereidende acties nodig zijn. De start van deze voorbereidende acties dient daarom op zeer korte termijn te gebeuren;
 - 3° advies in te winnen – conform de beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2016-2017 – over een aangepaste of ruimere lijst van neonataal op te sporen ziekten;
 - 4° blijvend in te zetten op een vlotte doorverwijzing na diagnose;
 - 5° hiervoor de nodige afspraken te maken met de federale overheid.