

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 436
van **BART VAN MALDEREN**
datum: 3 april 2018

aan **JO VANDEURZEN**
VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Neonatale screening van mucoviscidose - Stand van zaken (2)

Ik verwijs naar mijn schriftelijke vraag nr. 254 van 19 januari 2018. Die vraag heeft betrekking op de invoering van de neonatale screening van mucoviscidose in Vlaanderen.

Ik lees in het antwoord van de minister, op de vraag naar de specifieke timing, dat die specifieke timing deze legislatuur bedraagt. Ook heb ik interesse naar de werking van de opgerichte werkgroepen, vandaar de volgende vragen.

1. Kan de minister een duidelijke timing geven en toelichten op welke manier hij deze timing wil waarmaken?
2. Kan de minister aangeven op welke manier de neonatale screening van mucoviscidose werd besproken op de laatste IMC (Interministeriële Conferentie Volksgezondheid) en wat het resultaat daarvan was?
3. Kan de minister aangeven op welke manier de opvolging met betrekking tot het invoeren van neonatale screening van mucoviscidose zal worden georganiseerd?

ANTWOORD

op vraag nr. 436 van 3 april 2018

van **BART VAN MALDEREN**

1. Het bevolkingsonderzoek naar mucoviscidose zal in Vlaanderen geïmplementeerd zijn tegen het einde van deze legislatuur, zoals de resolutie van het Vlaams Parlement ook voorschrijft, en ongeacht de mededeling van minister De Block dat de streefdatum eind 2019 is.

Er werd een gezondheidseconomische analyse uitgevoerd, waarvan de resultaten nu beschikbaar zijn. In dat kader werd ook een model ontwikkeld, om de kosten-baten van het bevolkingsonderzoek, als het geïmplementeerd is, verder op te volgen.

Ook loopt het kwalitatief onderzoek naar informatienoden bij (toekomstige) ouders eind mei af. De tussentijdse resultaten zijn besproken met Zorg en Gezondheid en worden nu omgezet naar de krijtlijnen voor een communicatie en sensibilisatieplan (naar burgers én professionelen). Er is een communicatiebureau onder de arm genomen om die krijtlijnen voor communicatie verder uit te werken, samen met experts die over de inhoud zullen waken. De bedoeling is om strategieën en materialen klaar te hebben tegen november 2018, zodat er tijdig kan gestart worden met een informatiecampagne.

Intussen worden ook alle andere aspecten van het bevolkingsonderzoek verder uitgewerkt. Een aantal zaken worden nog besproken in de technische werkgroep 'neonatale screening', die een advies aan de IKW (interkabinettenwerkgroep) chronische ziekten - Preventie zal voorleggen ter voorbereiding van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid (IMC). Er wordt gestreefd naar een concreet advies aan de IMC over financiering en kwaliteitsvoorwaarden DNA-analyse en zweettest in kader van een bevolkingsonderzoek tegen juni 2018.

Het is een complexe materie. Dit nieuwe bevolkingsonderzoek mag de huidige neonatale screening niet in het gedrang brengen.

2. De fiche van de laatste IMC is toegevoegd als bijlage. Deze fiche is een weergave van de discussie en de genomen beslissingen.
3. De coördinatie en opvolging van de implementatie van het bevolkingsonderzoek naar mucoviscidose gebeurt door Zorg en Gezondheid, samen met de Vlaamse werkgroep Aangeboren aandoeningen.

BIJLAGE

Fiche van de laatste IMC