

**SCHRIFTELIJKE VRAAG**

nr. 386  
van **MAAIKE DE RUDDER**  
datum: 5 februari 2021

---

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

---

*Pasgeborenen - Screening op mucoviscidose (2)*

Mucoviscidose is een zeldzame erfelijke stoornis in het water- en zouttransport in het lichaam die leidt tot taaie slijmen. Vanaf 1 januari 2019 screent het bevolkingsonderzoek op mucoviscidose. Ondertussen bestaat de screening twee jaar. Tijdens die twee jaar zijn er ruim 125.000 baby's getest. 72 baby's hadden een afwijkend screeningresultaat, en bij 23 van hen werd uiteindelijk ook de diagnose van mucoviscidose vastgesteld.

De gemiddelde leeftijd bij diagnose bedroeg 22 dagen, wat ruim binnen de vooropgestelde marge van twee maanden ligt.

Als de aangeboren aandoeningen vroegtijdig wordt ontdekt, zal die meestal doeltreffender kunnen worden behandeld. Zo kunnen plotse overlijdens, ernstige handicaps of chronische ziektes worden voorkomen of kan het ziekteproces afgeremd worden.

De screening heeft nog een bijkomend voordeel, de zoektocht kan ook belangrijke informatie voor de ouders bieden aan de hand van gegevens over dragers van het gen. Dit kan interessant als ouders nadien ook nog een kinderwens hebben, ouders worden in dat geval doorverwezen naar een specialist voor verder genetisch advies.

Het is en blijft belangrijk om jonge ouders voldoende te informeren en er moet blijven ingezet worden op sensibilisering. Ouders met een pasgeboren kindje hebben 101 dingen aan hun hoofd en een tijdige en correcte staalafname is belangrijk voor een correct resultaat te hebben. Kinderartsen maar ook vroedvrouwen, gynaecologen enzovoort spelen dus een essentiële rol bij het tijdig informeren over dit bevolkingsonderzoek.

Op welke manier zal er blijvend ingezet worden op de sensibilisering van dit bevolkingsonderzoek zowel bij de hulpverleners als bij de ouders ?

**ANTWOORD**

op vraag nr. 386 van 5 februari 2021

van **MAAIKE DE RUDDER**

---

Al meerdere jaren schommelt de participatie aan het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen, rond de 99%. Ook sinds het inkorten van het kraamverblijf, en daardoor gedeeltelijke verschuiving van staalafname in materniteiten naar staalafname door zelfstandige vroedvrouwen, blijft de deelname even hoog.

Dit neemt niet weg dat blijven inzetten op informeren van (toekomstige) ouders en de verschillende betrokken zorgactoren noodzakelijk is. Het bevolkingsonderzoek spoort 12 zeldzame ziekten op, waaronder mucoviscidose dus het betreft een onderwerp waar de meeste ouders, en ook sommige zorgverleners, weinig mee vertrouwd zijn.

Om die reden is informeren en sensibiliseren van ouders en zorgactoren een van de opdrachten in de beheersovereenkomsten (2020-2024) van de twee organisaties met terreinwerking die instaan voor de uitvoering van het bevolkingsonderzoek. Op [www.aangeborenaandoeningen.be](http://www.aangeborenaandoeningen.be), is alle beschikbare info die al dan niet via folders, webinars, en andere kanalen wordt verspreid, gebundeld. Vertegenwoordigers van alle betrokken actoren maken deel uit van de werkgroep Aangeboren aandoeningen. In die werkgroep worden algemene en concrete noden aangekaart en mogelijke oplossingen besproken. De leden dragen de beslissingen en voorstellen mee uit via de eigen kanalen van de organisaties van beroepsgroep die ze vertegenwoordigen.

De voorbije jaren is bijzondere aandacht besteed aan deskundigheidsbevordering van vroedvrouwen, juist omdat zo'n belangrijke rol spelen in het screeningsprogramma. Deze rol situeert zich op meerdere punten (informatie verstrekken aan ouders, kwalitatieve staalafname, volledig invullen van gegevens op het bloedkaartje, tijdig verzenden van het bloedstaal naar het labo, enz.). Er zal verder worden ingezet op integratie van de neonatale screening in de opleiding van vroedvrouwen en er wordt onderzocht om in samenwerking met de vereniging voor vroedvrouwen een webinar te ontwikkelen. Materiaal dat in dat kader wordt gemaakt, kan ook als basis gebruikt worden voor andere actoren.

Het is de bedoeling het bestaande aanbod van informatie en sensibilisatie-materiaal t.a.v. (toekomstige) ouders verder uit te breiden en na te gaan hoe die zo dicht mogelijk kan aansluiten bij hun leefwereld, vragen en bezorgdheden. Er zal in dat kader ook overleg worden opgestart met vertegenwoordigers van gynaecologen en Kind en Gezin, om na te gaan in welke mate zij, voor de geboorte, kunnen bijdragen aan een tijdige en degelijke informatieverstrekking in aan ouders.