

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 58

van **MAAIKE DE RUDDER**

datum: 14 oktober 2021

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Vlaams neonataal screeningsprogramma naar aangeboren aandoeningen - Uitbreiding

Onlangs lasen we in de krant dat er een gefaseerde uitbreiding komt met zeven ziektes van het Vlaams neonataal screeningsprogramma naar aangeboren aandoeningen. Op dit moment kunnen ouders hun baby kort na de geboorte gratis laten screenen op twaalf aangeboren aandoeningen, dit is mogelijk dankzij het bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen. Het bevolkingsonderzoek is een initiatief van de Vlaamse overheid; het screeningsprogramma, de hielprik, bestaat al heel wat jaren. De aandoeningen die opgespoord kunnen worden zijn zeldzaam maar hebben vaak ernstige gevolgen. Door de ziekte vroegtijdig op te sporen, kan er tijdig een behandeling worden gestart. Het onderzoek is niet verplicht maar toch kent het een zeer grote participatiegraad van meer dan 99%, dit door de grote inspanningen van vroedvrouwen, materniteiten en screeningscentra.

Op basis van een gestructureerd evaluatieproces werden door experts zeven ziektes naar voren geschoven waarvoor het wenselijk en technisch haalbaar zou zijn om mee in te brengen in de huidige neonatale screening. Eén van de zeven ziektes is SMA (spinale musculaire spieratrofie). Ondertussen is er ook op federaal niveau beslist om het geneesmiddel Zolgensma terug te betalen, wat goed nieuws is. Er is voor deze uitbreiding jaarlijks 1 miljoen euro uitgetrokken. Er wordt aangegeven dat voor drie van de zeven ziektes de uitbreiding technisch relatief eenvoudig is. Voor de andere is er meer voorbereiding nodig.

1. Wanneer denkt de minister dat de eerste drie ziektes geïmplementeerd kunnen worden?
2. Op welke manier zal de sensibiliseringscampagne uitgerold worden naar toekomstige ouders en de zorgsector?



**Vlaams
Parlement**

ANTWOORD

op vraag nr. 58 van 14 oktober 2021

van **MAAIKE DE RUDDER**

1. De implementatie van opsporen van tyrosinemie type 1, CPT 1 en tyrosinemie type 2 is gepland begin 2022. Het is belangrijk om deze uitbreiding te flankeren met een goede informatiecampagne voor ouders en deskundigheidsbevordering van de betrokken zorgaanbieders (die ouders moeten informeren en ondersteunen, en adequaat moeten handelen bij afwijkend screeningsresultaat). Tegelijkertijd wordt de opsporing van SMA technisch voorbereid. Opstart van deze screening wordt gepland midden '22. Uitbreiding met opsporen van SCID, homocystinurie en holocarboxylase synthetase wordt gepland in het voorjaar van '23.
2. De campagne zal gefaseerd verlopen, i.f.v. de geplande implementatiefasen voor de 7 ziekten.
De hoofdboodschap naar ouders, nl. dat deelname aan het bevolkingsonderzoek belangrijk is, zal daardoor verspreid over anderhalf jaar drie keer onder de aandacht worden gebracht. Moeder en baby verblijven tegenwoordig vaak korter op de materniteit dan vroeger en staalafname voor de neonatale screening is de laatste jaren voor een deel verschoven naar de thuiscontext. Ouders moeten dus – meer dan vroeger – zelf bewaken dat staalafname tijdig gebeurt, dit wil zeggen tussen 72 en 94u na de geboorte.
Sinds 01/01/2019 is ook een geïnformeerde toestemming voor staalafname verplicht. Een herhaalde campagne heeft dus ook tot doel de geïnformeerde keuze te ondersteunen en (toekomstige) ouders toe te leiden naar toegankelijke informatiebronnen. De informatie betreft het bevolkingsonderzoek in het algemeen, maar per fase van implementatie zal ook aandacht gevraagd worden voor de specifieke context van de ziekte waarvoor wordt uitgebreid. In geval van zeldzame ziekten is dat al een heel complexe boodschap. Bij opsporen van SMA, waarvoor nog geen langetermijneffectiviteit van de behandeling aangetoond is, is dat zo mogelijk nog een meer delicate boodschap.
De campagne wordt al dit najaar voorbereid, zodat alle materialen ook goed kunnen worden doorgesproken met alle betrokken partijen.