SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 64
van **LISE VANDECASTEELE**
datum: 13 oktober 2022

---

aan **HILDE CREVITS**
VICEMINISTER-PRESIDENT VAN DE VLAAMSE REGERING, VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen - Screening op SMA

Voormalig minister van Welzijn Wouter Beke beloofde in oktober van vorig jaar (2021) dat pasgeboren baby's vanaf 2022 via het 'Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen' - beter bekend als de hielprik - gescreend zouden worden op SMA. SMA is de genetische aandoening die helaas bekend is geworden naar aanleiding van de crowdfundingcampagne voor baby Pia in 2019.

Vanaf 24 maart 2022 zou de screening in drie fasen uitgebreid worden met zeven ziektes, voor SMA zou de screening starten vanaf juli 2022. Nu blijkt dat er nog steeds geen enkele baby in Vlaanderen gescreend is geweest op SMA. Het is nochtans in het belang van het kind om de ziekte zo snel mogelijk op te sporen, opdat het kind een zo normaal mogelijk leven zou kunnen genieten.

1. Kan de minister bevestigen dat de screening vanaf 1 december 2022 wel doorgevoerd zal worden in de praktijk? Zo niet, vanaf wanneer zal dat wel kunnen gebeuren?
2. Op welke manier zal de screening op de ziekte SMA gebeuren en is die verschillend van de manier waarop in Wallonië en Brussel gescreend wordt op SMA? Is die verschillend van de manier waarop in Nederland gescreend wordt?
3. Wat is het resultaat van het aanbestedingsdossier voor de testkit? Wie zal de screening uitvoeren en aan welke prijs?
4. In de krant lezen we dat er leveringsproblemen zijn. Kan de minister verduidelijken over welke problemen dat gaat?
5. Hoeveel baby's werden sinds 2018 geboren met SMA in Vlaanderen? Graag aantal per jaartal en per kind leeftijd bij diagnose.
6. Aangaande de screening in Wallonië en Brussel: is deze screening al structureel verankerd of loopt die nog via financiering van bedrijven? Hoeveel kinderen werden, graag per jaartal sinds 2018, al positief getest op SMA in Wallonië en Brussel?

HILDE CREVITS
VICEMINISTER-PRESIDENT VAN DE VLAAMSE REGERING, VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

ANTWOORD
op vraag nr. 64 van 13 oktober 2022
van **LISE VANDECASTEELE**

---

1. De screening op SMA zal in Vlaanderen vanaf 1 december 2022 starten.

2. De screening op SMA gebeurt, zoals bij de andere ziektes die opgespoord worden via de neonatale screening, op een staal gedroogd bloed van de pasgeborene opgevangen op een bloedkaartje. Door middel van een qPCR test (quantitative Polymerase Chain Reaction) wordt specifiek gezocht naar de afwezigheid van een stuk van het SMN1 gen. Dit stuk (exon 7) is afwezig bij meer dan 95% van de kinderen met SMA (patiënten met zgn. homozygote SMN1 deletie). Patiënten met een heterozyogote deletie van exon 7 van het SMN1 gen op één allel gecombineerd met een puntmutatie op het andere allel worden niet opgespoord.

   Deze screeningsmethode is identiek aan de methode die in Wallonië, Brussel en Nederland wordt toegepast.

3. De screening wordt uitgevoerd door de twee screeningscentra waarmee de Vlaamse overheid een beheersovereenkomst heeft gesloten als organisatie met terreinwerking, nl. het Centrum Antwerpen voor Bevolkingsonderzoek naar Aangeboren Aandoeningen (CBAA, UZA) en het Vlaams Centrum Brussel voor opsporing van aangeboren Metabole Aandoeningen (VCBMA, UZ Brussel). Ze werken daarvoor samen met de Centra voor Menselijke Erfelijkheid die aan het UZA en UZ Brussel verbonden zijn en die specifiek instaan voor de uitvoering van de qPCR test voor neonataal opsporen van SMA.

   De levering van apparatuur en testkits werd via openbare aanbesteding toegewezen aan de firma ZenTech SA.

   Voor 2022 werd een variabele subsidie toegekend voor de screening op SMA van maximaal 3,75 euro/gescreende pasgeborene om de kosten van screeningskits, reagentia, consumables en de leasing van apparatuur te dekken. Daarnaast werd voor 2022 ook een vaste subsidie toegekend om de personeels- en werkingskosten te vergoeden die maximaal 114.694,86 euro bedraagt voor de periode van 1 juli 2022 tot en met 31 december 2022.

4. De levering van de toestellen kende inderdaad vertraging; naar verluidt ten gevolge van de schaarste aan elektronische onderdelen. Inmiddels werden alle toestellen geleverd.

5. In de periode 2018 tot en met 2020 werden in Vlaanderen in totaal 7 kinderen geboren met een homozygote deletie in het SMN1 gen (dus opspoorbaar via neonatale screening). De mediane leeftijd bij diagnose voor deze 7 kinderen was 4 maanden. Omwille van privacy redenen kunnen het geboortejaar en de individuele leeftijd bij diagnose niet worden meegedeeld. Voor 2021 en 2022 zijn nog geen volledige gegevens beschikbaar.

6. Wat betreft de vragen over de neonatale screening in Wallonië en Brussel moet ik verwijzen naar de bevoegde minister van de Franstalige Gemeenschap.