

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 723

van **MAAIKE DE RUDDER**

datum: 24 mei 2023

aan **HILDE CREVITS**

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

Pasgeboren baby's - Screening op SMA en SCID

Vanaf december 2022 worden pasgeboren baby's in Vlaanderen gescreend op SMA, de zeldzame spierziekte die meer bekendheid kreeg door baby Pia. De screening gebeurt via een hielprik. Op die manier kunnen ernstige handicaps of letsels voorkomen worden of kan het ziekteproces worden afgeremd. De hielprik is niet verplicht maar wordt in Vlaanderen in ruim 99 procent van de gevallen uitgevoerd. Sinds vorig jaar is het screeningsprogramma dus uitgebreid.

Het opsporen van tyrosinemie type 1, Carnitine Palmitoyltransferase, tyrosinemie type 2 zou begin 2022 uitgerold worden, de screening van SMA is bezig sinds midden 2022 en tot slot was het opsporen van SCID, homocystinurie en holocarboxylase synthetase gepland in het voorjaar 2023.

Ondertussen zijn we wat betreft de screening van SMA bijna een half jaar verder. In tussentijd heeft men al bij drie baby's de ziekte ontdekt. De procedure is onmiddellijk gestart om zo snel mogelijk de behandeling te kunnen opstarten. De prognose bij vroegtijdige opsporing en behandeling is duidelijk beter dan bij laattijdige diagnose. Momenteel is het nog niet mogelijk om een prognose op lange termijn te geven omdat de verschillende therapieën nog maar enkele jaren oud zijn, maar in elk geval zijn de artsen heel blij met de vroege opsporing via de hielprik.

1. Ouders geven toestemming voor de hielprik.

Zijn er ouders die expliciet aangeven dat ze hun kind niet willen laten testen op SMA?

2. De screening op tyrosinemie type 1, Carnitine Palmitoyltransferase, tyrosinemie type 2 zou begin 2022 uitgerold worden.

Is dat ondertussen al bezig?

3. Het opsporen van SCID was gepland in het voorjaar 2023.

Is die screening ondertussen al opgestart en wanneer wordt in de uitrol voorzien?



**Vlaams
Parlement**

HILDE CREVITS

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

ANTWOORD

op vraag nr. 723 van 24 mei 2023

van **MAAIKE DE RUDDER**

1. Tot dusver zijn er geen ouders die specifiek de neonatale screening op SMA weigeren. Ouders hebben ook niet de mogelijkheid om enkel de screening op SMA te weigeren. Voorafgaand de staalafname wordt aan de ouders toestemming gevraagd voor de opsporing van alle aangeboren aandoeningen die het neonataal screeningsprogramma van Vlaanderen omvat. Bij weigering wordt geen bloedstaal afgenomen en wordt geen enkele van deze aandoeningen opgespoord.
2. De screening op Tyrosinemie type 1, Tyrosinemie type 2 en Carnitine Palmitoyltransferase deficiëntie 1 werd gestart op 22 maart 2022. Dankzij deze screening werd tot dusver bij één pasgeborene Tyrosinemie type 1 vroegtijdig opgespoord, bij één pasgeborene werd Carnitine Palmitoyltransferase deficiëntie 1 vroegtijdig gedetecteerd.
3. De screening naar SCID is nog niet gestart. De voorbereiding van deze screening zal in het najaar van 2023 worden opgestart (bepalen en grondig valideren van de screeningstest in samenwerking met kinderimmunologen en genetische centra). De uitrol van de screening naar SCID is voorzien in september 2024.