

PERSMEDEDELING

8 oktober 2021

KABINET VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING WOUTER BEKE

Gefaseerde uitbreiding met 7 ziekten van het Vlaams neonataal screeningsprogramma naar aangeboren aandoeningen

Dankzij het Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen kunnen ouders hun baby's kort na de geboorte gratis laten screenen op 12 aangeboren aandoeningen. Vlaams minister van Welzijn en Volksgezondheid Wouter Beke laat dit bevolkingsonderzoek in de loop van 2022 en 2023 uitbreiden met nog 7 zeldzame ziekten, waaronder SMA. Voor 3 ziektes kan die uitbreiding er al op korte termijn komen, voor andere ziektes vraagt de uitbreiding meer technische voorbereiding om het opsporen en de nazorg met de hoogste kwaliteit te organiseren.

Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen

Het Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen bij pasgeborenen via een bloedstaal is een initiatief van de Vlaamse overheid. Het screeningsprogramma, beter bekend als 'de hielprik', bestaat al jaren. Het biedt ouders de mogelijkheid om bij hun pasgeboren baby 12 aangeboren aandoeningen gratis te laten opsporen. Deze aandoeningen zijn zeldzaam, maar hebben vaak heel ernstige gevolgen. Bij de geboorte zijn er meestal geen klachten of duidelijke tekens van de ziekte. Zonder systematische screening wordt de ziekte pas duidelijk wanneer het beste moment om behandeling te starten al voorbij is.

Door deze ziekten vroeg op te sporen, kan er tijdig een behandeling worden gestart. Op die manier kunnen ernstige handicaps of letsels voorkomen worden of kan het ziekteproces afgeremd worden.

Hoewel een deelname aan het bevolkingsonderzoek niet verplicht is, kent de screening dankzij de inspanningen van de materniteiten, vroedvrouwen en screeningscentra een participatiegraad van meer dan 99%.

Technologische mogelijkheden en uitdagingen van de neonatale screening

Het Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen staat voor een aantal grote uitdagingen: de kennis omtrent zeldzame ziekten en nieuwe medische technieken evolueert snel. Daardoor verruimen de mogelijkheden voor (neonatale) screening. Daar staat tegenover dat het niet zo is dat de mogelijkheid om een ziekte op te sporen, meteen ook impliceert dat de systematische opsporing ervan wenselijk of verantwoord is. Zo is opsporen enkel zinvol als er ook een werkzame en haalbare behandeling beschikbaar is voor de baby wanneer de ziekte ontdekt wordt, en als de prognose beter is bij vroegtijdige behandeling. Daarom zijn we ook tevreden dat federaal minister Vandenbroucke vandaag beslist heeft om het geneesmiddel Zolgensma terug te betalen. Dit geneesmiddel wordt gebruikt als behandeling voor bepaalde vormen van spinale musculaire spieratrofie SMA. Spinale musculaire atrofie (SMA) is de verzamelnaam voor een groep zeldzame ziekten die leiden tot het niet of onvoldoende functioneren van spieren.

Uitbreiding met 7 ziekten

Er zijn heel veel zeldzame ziekten. Op basis van een gestructureerd evaluatieproces werden door experts 7 ziekten naar voor geschoven waarvoor het op dit moment wenselijk en technisch haalbaar is om ze te implementeren in de huidige neonatale screening. Het gaat om:

- Tyrosinemie type 1
- Carnitine Palmitoyltransferase (CPT1 deficiëntie)
- Tyrosinemie type 2
- Spinale spieratrofie (SMA)
- Severe Combined Immune Deficiency (SCID)
- Holocarboxylase syntethase deficiëntie
- Homocystinurie

Minister Beke heeft de opdracht gegeven om het neonataal screeningsprogramma nu zo snel mogelijk uit te breiden met deze ziektes. De minister heeft hiervoor een jaarlijks budget van 1 miljoen euro voorzien.

Zeldzame ziekten opsporen bij pasgeboren baby's vraagt de hoogste kwaliteitsgarantie voor alle aspecten in het screeningsprogramma, van de screening zelf, de communicatie naar de deelnemers tot de behandeling en nazorg. Het screeningsprogramma uitbreiden met deze 7 ziektes vraagt dan ook een aantal technische, operationele en logistieke voorbereidingen en is voor de ene ziekte complexer dan voor de andere. De uitbreiding zal dan ook gefaseerd gebeuren.

Vlaams minister van Welzijn en Gezondheid, Wouter Beke: *“Er zijn meer dan 6000 zeldzame ziekten, en bij alle patiënten en hun familie is het verhaal hartverscheurend. Via de hielprik kunnen verschillende zeldzame levensbedreigende ziekten worden opgespoord. Keuzes maken over op welke ziekten we eerst inzetten is bijzonder moeilijk. Nu ligt een concreet voorstel voor uitbreiding op tafel, waarmee ik onmiddellijk aan de slag ga. Ik wil dat wel nauwgezet doen, om zo de beste kwaliteit te kunnen garanderen voor iedereen.”*

Dat realiseert Vlaanderen voor de 12 zeldzame ziekten die op dit moment al worden opgespoord in de hielprik, en dat niveau wil Vlaanderen blijven garanderen in de toekomst. Voor 3 van de 7 ziekten (tyrosinemie type 1, CPT 1 en tyrosinemie type 2) is uitbreiding binnen de Vlaamse neonatale screening van vandaag technisch relatief eenvoudig. Deze zullen dus eerst geïmplementeerd worden. Voor andere ziekten, zoals SMA en SCID, is meer voorbereiding nodig. Dergelijke voorbereiding vraagt, zoals in Nederland reeds het geval is, de nodige tijd.

Campagne en website

Aan de gefaseerde uitrol zal ook een sensibiliseringscampagne naar (toekomstige) ouders en de zorgsector voorzien worden.

Meer info over het huidige Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen is beschikbaar zijn op de website www.aangeborenaandoeningen.be.

Meer info

Carmen De Rudder – woordvoerder minister Beke – 0492 34 60 66

Bart Croes – woordvoerder minister Beke – 0485 82 38 58