

Aan

Contactpersoon Sam Rys	E-mail sam.rys@vlaanderen.be	Telefoon
Ons kenmerk	Uw kenmerk	Datum 17.11.2022

Uitbreiding Bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen – spinale musculaire atrofie (SMA)

Geachte collega,

Sinds vele jaren kunnen ouders van pasgeboren baby's in Vlaanderen bij hun kindje vanaf 72 uur na de geboorte, en ten laatste 96 uur na de geboorte, een bloedstaal laten afnemen om een reeks zeldzame ziektes op te sporen. Tijdig opsporen van deze ziektes is belangrijk om gezondheidsschade te voorkomen of te beperken.

Dit Bevolkingsonderzoek naar Aangeboren aandoeningen (ook wel neonatale screening of 'de hielprik' genoemd) wordt gefinancierd en gecoördineerd door de Vlaamse overheid en wordt uitgevoerd door twee screeningscentra, met name het Centrum Antwerpen voor bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen (CBAA, UZA) en het Vlaams Centrum Brussel voor opsporing van aangeboren Metabole aandoeningen (VCBMA). De bloedafname en het bloedonderzoek zijn gratis voor de ouders.

Momenteel worden reeds 15 zeldzame ziektes opgespoord via dit bevolkingsonderzoek. Vanaf 1 december 2022 zal het bevolkingsonderzoek worden uitgebreid met de opsporing van Spinale Musculaire Atrofie (SMA). Meer informatie over deze ziekte, alsook over de opsporing, diagnostiek en behandeling ervan, vindt u in het draaiboek 'Spinale Musculaire Atrofie' op de website www.aangeborenaandoeningen.be.

Het is de bedoeling dat de diagnose van SMA zo snel mogelijk kan worden gesteld en desgevallend een behandeling kan worden opgestart. Om een zo kort mogelijke doorlooptijd te realiseren, zijn volgende stappen belangrijk:

1. Tijdig afnemen van het bloedstaal, nl. 72-96u na de geboorte
2. Onmiddellijk verzenden van het opgedroogde bloedstaal (bloedkaartje) naar het screeningscentrum
3. Van zodra een afwijkend testresultaat wordt vastgesteld, zal het screeningscentrum de behandelende arts of vroedvrouw contacteren met de dringende instructie om samen met de ouders meteen een afspraak te regelen binnen de 1-2 werkdagen in een Neuromusculair Referentie Centrum voor

verdere diagnostiek. Het is dus belangrijk steeds een arts te vermelden op het bloedkaartje. Bij voorkeur een arts aangeduid door de ouders.

Ten slotte is het ook belangrijk dat koppels die een kindje verwachten tijdig geïnformeerd worden over het bevolkingsonderzoek. U kan daarin zeker een belangrijke rol spelen bij de koppels die u begeleidt in hun zwangerschap. Er is een folder voor ouders en een informatief filmpje beschikbaar op www.aangeborenaandoeningen.be.

Met vragen kan u steeds bij de screeningscentra terecht:

CBAA, UZA - prof. dr. François Eyskens
tel. 03/821.36.42
Francois.Eyskens@uza.be

VCBMA – dr. Luc Régal
tel 02/474.92.80
labopediatrie@gmail.com
Luc.Regal@uzbrussel.be

Met vriendelijke groeten,



Dr. Dirk Dewolf,
Administrateur-generaal