

AGENTSCHAP ZORG & GEZONDHEID

Koning Albert II-laan 35 bus 33
1030 BRUSSEL
T 02 553 35 00
F 02 553 35 84
www.zorg-en-gezondheid.be

Contactpersoon

Karen Colaert

E-mail

karen.collaert@zorg-en-gezondheid.be

Telefoon

02 553 35 95

Ons kenmerk**Uw kenmerk****Datum**

17.12.2018

Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen op een bloedstaal –
uitbreiding met screening naar mucoviscidose vanaf 01/01/2019

Geachte collega,

Reeds vele jaren kunnen ouders van pasgeboren baby's in Vlaanderen bij hun kindje vanaf 72 uur tot ten laatste 96 uur na de geboorte een bloedstaal laten afnemen. De analyse van dit bloedstaal kan belangrijke informatie opleveren over 11 ernstige aangeboren ziektes of aandoeningen. Tijdig opsporen van deze ziektes is belangrijk om schade aan de gezondheid te voorkomen of te beperken.

Dit Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen (ook wel neonatale screening of 'de hielprik' genaamd) wordt gefinancierd en gecoördineerd door de Vlaamse overheid. Het 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. Alle details over dit bevolkingsonderzoek kan u vinden op www.aangeborenaandoeningen.be.

Vanaf 01/01/2019 zal dit bevolkingsonderzoek in Vlaanderen worden uitgebreid met neonataal opsporen van mucoviscidose. Minister Vandeuren zal dit in principe aankondigen op 20/12/2018. Ik wil u hierover als sterk betrokken partij nu informeren zodat u het nodige kan doen om bij te dragen aan een kwalitatieve screening en opvolging na een afwijkend screeningsresultaat.

De voorbereiding van het Bevolkingsonderzoek Mucoviscidose is uiteraard gebeurd samen met tal van deskundigen op vlak van neonatale screening, DNA-analyse en mucoviscidose. Er is ook een consensus omtrent screeningsalgoritme en organisatiewijze bekrachtigd door alle bevoegde ministers in België. Die consensus is vastgelegd in het document in bijlage. Het is een minimaal kader, dat door elke gemeenschap afzonderlijk verder wordt geconcretiseerd. Ik wil hier dus onderstrepen dat de neonatale screening naar mucoviscidose in Vlaanderen eerder zal starten dan in Wallonië, maar dat er wel naar gestreefd wordt om de belangrijkste aspecten in de screening op dezelfde wijze te organiseren.

In hele grote lijnen zal het Bevolkingsonderzoek Mucoviscidose als volgt verlopen: Het screeningsalgoritme bestaat uit twee stappen, nl. IRT-DNA. De IRT-test wordt uitgevoerd in de 2 Vlaamse screeningscentra. De DNA-analyse (gerichte analyse voor 12 mutaties) gebeurt in een genetisch centrum dat aan de gestelde kwaliteitsvereisten voldoet. De screeningscentra beslissen zelf met welk genetisch centrum ze samenwerken, en leggen die samenwerking vast in een overeenkomst. In de feiten zal CBAA, UZA samenwerken met het genetische centrum van UZA en zal VCBMA samenwerken met het genetisch centrum van UZ Brussel. De genetische centra ontvangen anonieme (met uniek nummer + geboortedatum) stalen, en na analyse worden deze stalen onmiddellijk vernietigd. De genetische centra sturen de resultaten van DNA-analyse door naar de screeningscentra. De screeningscentra staan in voor de resultaatsmededeling aan de arts die op het bloedkaartje werd genoteerd als contactpersoon. Deze arts, in veel gevallen een kinderarts, krijgt de volledige resultaten van de screening met de aanbeveling zo snel mogelijk door te verwijzen naar een van de erkende referentiecentra voor mucoviscidose. De referentiecentra voeren een zweetest uit en staan in voor de nodige opvolging. De referentiecentra geven ook consequent feedback aan de screeningscentra over deze follow-up; dit ten behoeve van de kwaliteitsbewaking van het bevolkingsonderzoek.

Voor u, huisarts, wil ik volgende zaken meegeven als aandachtspunt:

- Voorafgaand aan de staalafname wordt met ingang van 01/01/2019 een mondelinge toestemming gevraagd aan ouders vóór deelname en het bewaren van de persoonsgegevens. Die wordt door de staalafnemer genoteerd op de achterkant van het bloedkaartje. Het is 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 (zie fiche 'informereren' in bijlage). Er zal ook een folder voor ouders en een informatief filmpje downloadbaar zijn op www.aangeborenaandoeningen.be.
- Bij een afwijkend screeningsresultaat neemt het screeningscentrum contact op met de arts die op het bloedkaartje vermeld staat. In geval van een afwijkend resultaat voor mucoviscidose krijgt de arts een gestandaardiseerd rapport met het resultaat en advies voor opvolging (zie procedure 'resultaatsmededeling CF'). Er zal op www.aangeborenaandoeningen.be ook een folder downloadbaar zijn voor ouders met een afwijkend screeningsresultaat voor mucoviscidose.
- De arts die wordt gecontacteerd, verwijst in geval van een afwijkend screeningsresultaat door naar een gespecialiseerd centrum. Voor mucoviscidose in het bijzonder moet in het kader van terugbetaling door RIZIV, doorverwezen worden naar een erkend referentiecentrum voor mucoviscidose (in elk van onze Vlaamse universitaire ziekenhuizen aanwezig). Dit centrum informeert de ouders verder over het afwijkend resultaat (dragerschap of vermoeden van mucoviscidose) en stelt een diagnose volgens de kwaliteitsvereisten gesteld in het bevolkingsonderzoek.
- Alert blijven voor klinische symptomen van mucoviscidose is noodzakelijk. Een screeningsinstrument is nooit 100% veilig, en vals-negatieven kunnen niet volledig worden uitgesloten.
- Proactief feedback geven aan het screeningscentrum over de diagnose en behandeling na een afwijkend screeningsresultaat is noodzakelijk om de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek te kunnen monitoren.

De organisatie van het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen wordt in detail vastgelegd in een algemeen draaiboek, met concrete procedures voor elk van de genoemde stappen. Er is ook een specifiek draaiboek voor de screening naar mucoviscidose.

Alle genoemde documenten, en veel meer informatie zal vanaf 20/12/2018 beschikbaar zijn op de website www.aangeborenaandoeningen.be. Dit moet de transparantie en eenvormigheid van het bevolkingsonderzoek optimaliseren.

Met vragen kan u ook steeds bij de screeningscentra terecht:

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

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

Met vriendelijke groeten,



Dr. Dirk Dewolf,
Administrateur-generaal