

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

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 mevrouw, mijnheer,

Momenteel worden reeds 15 zeldzame ziektes opgespoord via het bevolkingsonderzoek naar Aangeboren aandoeningen. 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 ontmoet in de laatste weken van de zwangerschap of bij ouders van een pasgeboren baby. Welke informatie u best aan de ouders geeft, is samengebracht in een korte fiche 'informereren' op onze website www.aangeborenaandoeningen.be. Er is ook een folder voor ouders beschikbaar.

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