



Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek
ADVIES nr. 23-01

Betreft: advies aan de Vlaamse minister, bevoegd voor het gezondheidsbeleid, over neonataal opsporen van homocystinurie en holocarboxylase synthetase deficiëntie op basis van de ingediende aanvragen voor toestemming bevolkingsonderzoek naar deze twee aandoeningen.

Inleiding

Voor bevolkingsonderzoek op initiatief of voorstel van derden, zoals bepaald in het besluit van de Vlaamse Regering van 12 december 2008 betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie¹ (verder het besluit over bevolkingsonderzoek te noemen), is een toestemming van de Vlaamse minister bevoegd voor Volksgezondheid vereist. De minister baseert zich bij zijn beslissing over die toestemming op een advies van de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek. Als de Vlaamse minister voor Volksgezondheid zelf een bevolkingsonderzoek organiseert of wijzigt namens de Vlaamse Regering, is voorafgaand een advies van de werkgroep Bevolkingsonderzoek vereist.

Procedure adviesverlening

De procedure om tot een geldig advies te komen is beschreven in het besluit over bevolkingsonderzoek en het huishoudelijk reglement van de werkgroep.

Situering

Het Bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen via een bloedstaal, in wat volgt Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen genoemd, is een Bevolkingsonderzoek namens de Vlaamse Regering. In dit bevolkingsonderzoek worden in een gedroogd bloedstaal, afgenomen bij alle pasgeborenen, 12 (zeldzame) aangeboren aandoeningen opgespoord. Meer informatie is te vinden in het draaiboek over het bevolkingsonderzoek en op www.aangeborenaandoeningen.be.

Op basis van een procedure om prioriteiten te stellen bij uitbreiding van het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen ([advies 2021-04](#)) heeft de minister van Volksgezondheid aangekondigd het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen uit te breiden met 7 ziekten, gefaseerd in 2022-2023, in functie van organisatorische haalbaarheid:

- voorjaar 2022: tyrosinemie type 1, CPT1-deficiëntie, tyrosinemie type 2;
- zomer 2022: spinale spieratrofie (SMA)
- voorjaar 2023: SCID, homocystinurie, holocarboxylase synthetase deficiëntie.

Het concrete organisatiemodel voor elk van deze ziekten wordt voorafgaand aan de implementatie in Vlaanderen voor advies aan de werkgroep Bevolkingsonderzoek voorgelegd.

¹ [Besluit van de Vlaamse Regering van 12 december 2008 betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie - Zorg en Gezondheid \(\[zorg-en-gezondheid.be\]\(http://zorg-en-gezondheid.be\)\)](#)

Op 15/05/2023 werden twee aanvragen voor toestemming bevolkingsonderzoek naar homocystinurie en holocarboxylase synthetase deficiëntie ingediend bij de werkgroep Bevolkingsonderzoek. Deze aanvragen werden besproken op de vergadering van de werkgroep Bevolkingsonderzoek van 2/06/2023. Op deze vergadering waren François Eyskens en Luc Régál aanwezig, in naam van de twee organisaties met terreinwerking die instaan voor de uitvoering van het Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen, om vragen van de werkgroep m.b.t. deze twee aanvragen te beantwoorden.

Advies

De twee ingediende aanvragen zijn voldoende helder geformuleerd. Na de presentatie van François Eyskens en Luc Régál op de vergadering van de Vlaamse Werkgroep Bevolkingsonderzoek op 2/06/2023, had de werkgroep geen inhoudelijk relevante aanvullende vragen en bracht de werkgroep geen bezwaren naar voren met betrekking tot het toevoegen van deze twee ziekten aan de werking van het Vlaams Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen.

Op basis van de ingediende aanvragen geeft de Vlaamse Werkgroep Bevolkingsonderzoek dan ook een positief advies om te screenen op homocystinurie en holocarboxylase synthetase deficiëntie binnen het Vlaams Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen.

DocuSigned by:

Bettina Blaumeiser

9E0B7B5D0FF6492...

6-6-2023

Prof. Dr. Bettina Blaumeiser,
Voorzitter Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek