

21/03/2018

Question écrite de Dimitri Legasse à Alda Gréoli sur le dépistage de l'amyotrophie spinale

Depuis ce lundi, tous les nouveaux-nés de la région de Liège bénéficient du dépistage de l'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire qui provoque une faiblesse musculaire progressive. C'est une maladie qui touche six enfants par an en FWB et si elle est découverte avant l'apparition des premiers symptômes, elle peut être traitée.

Ce dépistage détecte déjà 13 autres maladies et ce projet liégeois voudrait s'étendre à l'ensemble de la FWB en fonction de l'obtention de financements.

Madame la Ministre, j'aurais dès lors simplement souhaité avoir votre opinion sur le sujet et si vous comptiez agir pour que tous les nouveaux-nés de la FWB puissent bénéficier du dépistage de l'amyotrophie spinale ?

**Réponse à la question écrite n° 497
de Monsieur le Député Dimitri LEGASSE à
Madame Alda GREOLI, Vice-Présidente,
Ministre de la Culture et de l'Enfance**

Objet : Dépistage de l'amyotrophie spinale

Monsieur le Député,

Comme je vous l'évoquais lors de la séance plénière du 7 mars dernier, une rencontre a été organisée entre mon Cabinet et la représentante du Docteur Servais. J'y avais également convié l'ONE.

Le projet du Docteur Servais est de démarrer le dépistage néonatal de la SMA en Province de Liège, dans un premier temps et par la suite, de l'étendre à l'ensemble de la Communauté française.

Les chercheurs ont commencé dès le 05 mars 2018 à dépister tous les enfants de la Région liégeoise. L'ONE (via la direction santé) continue de suivre les travaux de l'équipe de recherche et participe aux réunions. Nous devons donc attendre l'évolution du programme de recherche (dans les mains de l'équipe des chercheurs) et son évaluation prévue dans 3 ans avant d'envisager l'introduction du dépistage de la SMA au programme organisé. Parler de budget est également prématuré.

A ma demande, l'ONE a consulté son Conseil scientifique et son Collège des Pédiatres qui n'émettent pas d'objection quant à l'introduction du dépistage de cette maladie dans le test de Guthrie dans le cadre du projet pilote.

Je poursuis l'analyse au sein de mon Cabinet pour voir comment soutenir l'Association belge contre les maladies neuro-musculaires.

Par ailleurs, il me semble qu'il soit un peu prématuré d'aborder le sujet lors d'une conférence interministérielle. Il faut laisser le temps aux chercheurs avant d'obtenir une analyse et une base de discussions pour aborder le point avec les autres entités fédérées.

Je vous remercie pour votre question.

Alda GREOLI

Vice-Présidente et Ministre de la Culture et de l'Enfance