
PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

Session 2016-2017

10 MAI 2017

PROPOSITION DE RÉOLUTION

RELATIVE À L'INTRODUCTION DU DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA MUCOVISCIDOSE
EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES(1)

—

TEXTE ADOPTÉ EN SÉANCE PLÉNIÈRE

—

(1) Voir Doc. n°422 (2016-2017) n°1 et 2.

Le Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles

Vu le contrat de gestion de l'ONE 2013-2018, qui avance que « l'Office organise, réalise et soutient la mise en œuvre de programmes de soutien à la parentalité, de médecine préventive, de promotion de la santé, de prévention médicosociale, en vue de favoriser la santé physique et mentale des enfants » ;

Considérant les recommandations du Centres Fédéral d'Expertise des Soins de Santé de 2010 sur le dépistage néonatal de la mucoviscidose ;

Vu que la mucoviscidose, avec une trentaine d'enfants diagnostiqués chaque année en Belgique, y est l'une des maladies rares les plus fréquentes parmi les maladies mortelles héréditaires ;

Vu qu'un dépistage organisé à la naissance peut contribuer à une meilleure croissance et à un meilleur état général pour autant qu'il soit accompagné d'une prise en charge précoce ;

Considérant le stress vécu par les parents, d'une part dans l'annonce de la maladie, avérée ou non, ainsi que dans les fausses réassurances ;

Vu que le dépistage organisé de la mucoviscidose, accompagné d'une prise en charge adéquate, laisse augurer une réduction conséquente du nombre d'hospitalisations ;

Compte tenu de l'existence de trois centres de référence en Fédération Wallonie-Bruxelles pour le programme de dépistage néonatal ;

Vu que le dépistage néonatal est une des conditions préalables à un aiguillage rapide vers l'un de ces centres ;

Vu que le dépistage de la mucoviscidose n'aboutit pas avec certitude au diagnostic de tous les cas de la maladie ;

Vu qu'il existe un large soutien pour le dépistage comme le prouve la pétition de l'Association

belge contre la Mucoviscidose ;

Compte tenu de l'existence du programme de dépistage néonatal organisé en Fédération Wallonie-Bruxelles qui pourrait servir d'appui à un programme de dépistage systématique de la mucoviscidose ;

Considérant une étude menée aux Pays-Bas dont il ressort que le rapport coût-efficacité du dépistage néonatal pour la mucoviscidose s'avère économiquement favorable à sa pratique ;

Vu la nécessité de poser un choix politique et de santé publique dans la définition de l'algorithme qui aura des implications dans la coopération avec les centres de référence ;

demande au Gouvernement de la Fédération Wallonie-Bruxelles :

- 1° D'étudier la possibilité et la pertinence – tant matérielle que financière – d'introduire le dépistage néonatal organisé de la mucoviscidose dans les missions futures de l'Office de la Naissance et de l'Enfance. Et le cas échéant ;
- 2° De prendre tous les contacts nécessaires avec les experts scientifiques pour qu'ils proposent les choix politiques qui se poseront notamment en matière d'algorithme ;
- 3° De prendre les contacts avec les autres entités concernées pour la continuité des soins préventifs et curatifs notamment dans le cadre de la conférence interministérielle Santé ;
- 4° De mettre en œuvre les actions nécessaires pour le dispositif de dépistage néonatal de la mucoviscidose ;
- 5° De veiller à la possibilité de mettre en place un aiguillage rapide des nouveau-nés ayant la mucoviscidose vers les centres de prise en charge ;
- 6° De mettre en place des outils d'information compréhensibles et systématiques pour tous les parents afin de les sensibiliser à l'importance du dépistage néonatal de la mucoviscidose .