

Sur la proposition de la Ministre de l'Enseignement obligatoire et de promotion sociale;  
Après délibération,

Arrête :

**Article 1<sup>er</sup>.** L'Enseignement de Promotion sociale d'Enghien (EPSE), situé rue du Village 50, à 7850 MARCQ, est autorisé à organiser l'unité de formation « Photographie » (642110U38D1).

**Art. 2.** Le présent arrêté entre en vigueur le jour de sa signature.

**Art. 3.** Le Ministre ayant l'enseignement de promotion sociale dans ses attributions est chargé de l'exécution du présent arrêté.

Bruxelles, le 17 octobre 2013.

Le Ministre-Président,  
R. DEMOTTE

La Ministre de l'Enseignement obligatoire et de Promotion sociale,  
Mme M.-M. SCHYNS

—————  
VERTALING

**MINISTERIE VAN DE FRANSE GEMEENSCHAP**

[C – 2014/29001]

**17 OKTOBER 2013. — Besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap waarbij het « Enseignement de Promotion sociale d'Enghien » (EPSE) (onderwijs voor sociale promotie Edingen) ertoe wordt gemachtigd de opleidingseenheid « Fotografie » (642110U38D1) te organiseren**

De Regering van de Franse Gemeenschap,

Gelet op het decreet van 16 april 1991 houdende organisatie van het onderwijs voor sociale promotie, zoals gewijzigd bij het decreet van 14 november 2008, inzonderheid op artikel 45, derde lid;

Gelet op het besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap van 23 juni 2011 tot bepaling van de regels met betrekking tot de machtigingen toegekend aan de inrichtingen van het onderwijs voor sociale promotie voor de inrichting van afdelingen bekrachtigd door de graden van bachelor, specialisatie of master en door het "Brevet de l'Enseignement supérieur" (brevet voor het hoger onderwijs);

Gelet op het gunstig advies van de Hoge Raad voor het onderwijs voor sociale promotie dat op 28 maart 2013 over het betrokken dossier werd uitgebracht;

Gelet op het advies van de Inspectie van Financiën, gegeven op 10 juli 2013;

Gelet op de akkoordbevinding van de Minister van Begroting van 17 oktober 2013;

Op de voordracht van de Minister van Leerplichtonderwijs en van Onderwijs voor sociale promotie;

Na beraadslaging,

Besluit :

**Artikel 1.** Het "Enseignement de promotion sociale d'Enghien" (EPSE), gelegen rue du Village 50, te 7850 MARCQ, wordt ertoe gemachtigd de opleidingseenheid "Fotografie" (642110U38D1) te organiseren.

**Art. 2.** Dit besluit treedt in werking de dag waarop het wordt ondertekend.

**Art. 3.** De Minister bevoegd voor het onderwijs voor sociale promotie wordt belast met de uitvoering van dit besluit.

Brussel, 17 oktober 2013.

De Minister-President,  
R. DEMOTTE

De Minister van Leerplichtonderwijs en Onderwijs voor Sociale promotie,  
Mevr. M.-M. SCHYNS

—————  
**MINISTERE DE LA COMMUNAUTE FRANÇAISE**

[C – 2014/29042]

**12 DECEMBRE 2013. — Arrêté du Gouvernement de la Communauté française modifiant l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 en matière de dépistage des anomalies congénitales en Communauté française**

Le Gouvernement de la Communauté française,

Vu le décret du 14 juillet 1997 portant organisation de la promotion de la santé en Communauté française, l'article 3<sup>ter</sup>, alinéa 2, l'article 17 bis inséré par le décret du 17 juillet 2003 et modifié par le décret du 26 mars 2009 et l'article 17<sup>ter</sup> inséré par le décret du 17 juillet 2003 et modifié par le décret du 19 octobre 2007;

Vu l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 en matière de dépistage néonatal des anomalies congénitales en Communauté française;

Vu l'avis de l'Inspection des Finances, donné le 25 juillet 2013;

Vu l'accord du Ministre du Budget, donné le 3 octobre 2013;

Vu l'avis 54.347/4 du Conseil d'Etat, donné le 18 novembre 2013 en application de l'article 84, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, 1<sup>o</sup>, des lois sur le Conseil d'Etat coordonnées le 12 janvier 1973;

Considérant que, à la suite de l'évaluation de son fonctionnement, le programme de dépistage doit être adapté pour mieux rencontrer ses objectifs;

Considérant que les missions assurées par les sages-femmes indépendantes et les maternités sont importantes pour l'accomplissement d'un programme de qualité;

Considérant qu'il importe de sensibiliser les acteurs des soins de santé concernés et informer adéquatement les familles;

Considérant l'importance de maintenir et de renforcer le respect de la vie privée en cette matière conformément à la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel et qu'il importe dans le cadre de la présente modification d'accroître la qualité des données traitées et d'améliorer l'information donnée aux parents sur les traitements de données;

Considérant l'avis du Conseil supérieur de promotion de la santé donné le 20 septembre 2013;

Sur proposition de la Ministre de la Santé;

Après délibération,

Arrête :

**Article 1<sup>er</sup>.** Aux articles 1<sup>er</sup>, 8<sup>o</sup>, 8, § 2, 10, 11 § 1, 1<sup>er</sup>, 3<sup>o</sup> et 4<sup>e</sup> alinéas et 12, ainsi qu'au titre de la sous-section 2 du chapitre 3 de l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 en matière de dépistage des anomalies congénitales en Communauté française, le mot « pédiatre » est remplacé par le mot « médecin ».

**Art. 2.** A l'article 1<sup>er</sup> du même arrêté sont apportées les modifications suivantes :

- 1) le point 6<sup>o</sup> est remplacé par « 6<sup>o</sup> maternité : le médecin-chef de service et l'accoucheuse en chef; »;
- 2) le point 7<sup>o</sup> est remplacé par : « 7<sup>o</sup> la sage-femme indépendante : la sage-femme qui preste les soins au nouveau-né lors d'une naissance survenant en dehors d'un établissement de soins; »;
- 3) il est ajouté un point « 11<sup>o</sup> : registre des accouchements : d'une part, le registre mentionné au point II.2. de l'annexe 2 de l'annexe 5 de l'arrêté royal du 23 octobre 1964 fixant les normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre et, d'autre part, les dossiers tenus par les sages-femmes indépendantes ».

**Art. 3.** L'article 4 du même arrêté, est remplacé par la disposition suivante :

« Article 4. § 1<sup>er</sup>. Le comité de pilotage est composé :

- 1<sup>o</sup> d'un représentant de l'administration;
- 2<sup>o</sup> du coordinateur de chaque centre de dépistage;
- 3<sup>o</sup> d'un médecin spécialiste représentant les médecins responsables des centres spécialisés en maladies métaboliques héréditaires rares;
- 4<sup>o</sup> d'un médecin représentant la Société Belge de Pédiatrie;
- 5<sup>o</sup> d'un médecin pédiatre spécialisé en endocrinologie;
- 6<sup>o</sup> de deux médecins spécialistes en gynécologie-obstétrique des services de maternité représentant les associations d'hôpitaux;
- 7<sup>o</sup> de deux sages-femmes représentant respectivement, l'Union professionnelle des Sages-Femmes Belges (UPSFB) et l'Association Francophone des Sages-Femmes Catholiques (AFSFC);
- 8<sup>o</sup> de deux représentants de l'Office de la Naissance et de l'Enfance;
- 9<sup>o</sup> d'un membre du Conseil supérieur de la promotion de la santé;
- 10<sup>o</sup> d'un expert en communication du service communautaire de promotion de la santé chargé de la communication;
- 11<sup>o</sup> d'un représentant du Ministre.

Les membres du comité de pilotage sont nommés par le Gouvernement pour une période de cinq ans renouvelable. Le Gouvernement nomme également, pour chaque membre effectif, un membre suppléant. Le membre suppléant ne siège qu'en l'absence du membre effectif.

Un représentant de l'Institut scientifique de Santé publique ayant la qualification d'épidémiologiste est invité à chaque réunion du comité de pilotage, en qualité d'expert.

Le comité de pilotage peut inviter d'autres experts de son choix.

Tous les experts invités ont une voie consultative.

§ 2. Dans les six mois de son installation, le comité de pilotage arrête son règlement d'ordre intérieur et le soumet à l'approbation du Ministre.

§ 3. Le comité de pilotage nomme en son sein un président et un vice-président. Le secrétariat est assuré par l'administration. »

**Art. 4.** L'article 5 du même arrêté est remplacé par la disposition suivante :

« Article 5. Le comité de pilotage a pour mission :

- 1<sup>o</sup> de venir en appui à l'administration en lui proposant :

— les adaptations nécessaires pour améliorer la réalisation du programme : en particulier, les modifications éventuelles de la liste des anomalies à dépister. Le comité de pilotage documente ses propositions sur la base d'un rapport avantages/inconvénients;

— des objectifs généraux et des projets d'action et d'orientation en matière de dépistage des anomalies congénitales : en particulier, la nécessaire adéquation entre le calendrier de prélèvements et l'évolution de l'organisation des soins de postpartum, au sein des services de maternité et en ambulatoire;

— la mise à jour des techniques analytiques utilisées pour les tests;

— une appréciation de la qualité et de l'efficacité du programme;

— les indicateurs devant figurer dans les rapports annuels d'activités visés à l'article 7, § 3;

2° de contribuer à la sensibilisation des professionnels et des institutions de soins de santé qu'il représente, à la problématique du dépistage. ».

**Art. 5.** L'article 7 du même arrêté est remplacé par la disposition suivante :

« Article 7. § 1<sup>er</sup>. Chaque centre de dépistage contribue à la généralisation du dépistage des anomalies congénitales conformément au programme afin d'assurer la couverture de toute la population des nouveau-nés.

§ 2. Chaque centre a pour missions de :

1° fournir à l'administration les contenus nécessaires à une information et une sensibilisation des acteurs clés (dont les sages-femmes et les maternités);

2° assurer le dosage des marqueurs suivants : phénylalanine, leucine, méthionine, tyrosine, TSH, Galactose total, les acylcarnitines en C3, C5-DC, C5, C8-C6-C10-C10 :1, C4-C5-C6-C8-C10-C12-C14-C16 et C14 :1-C14 :2-C14 pour le dépistage des affections suivantes : la phénylcétonurie, la leucinose, l'homocystinurie, la tyrosinémie, l'hypothyroïdie, la galactosémie, l'acidémie méthylmalonique et/ou l'acidémie propionique, l'acidurie glutarique de type I, l'acidémie isovalérique, le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne, le déficit en multiple acyl-CoA déshydrogénase, et le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne très longue;

3° réaliser en temps utile l'analyse du sang séché prélevé sur papier buvard. Le centre de dépistage doit utiliser des techniques analytiques dans le respect des méthodes scientifiques reconnues internationalement et admises par l'administration après avis du comité de pilotage;

4° établir et tenir à jour deux bases de données, propriété de la Communauté française, conformément aux articles 8 et 9;

5° transmettre aux maternités et aux sages-femmes indépendantes, un relevé hebdomadaire des prélèvements reçus;

6° établir une procédure pour les besoins des tests de rattrapage et de contrôle et la communiquer aux maternités;

7° prendre toutes les mesures nécessaires dans le cas de valeurs anormales pour informer immédiatement le médecin référent, conformément à l'article 10;

8° s'assurer auprès du médecin référent que la continuité des soins est garantie pour les cas positifs, conformément à l'article 11;

9° réaliser une analyse des données rendues anonymes à des fins statistiques et épidémiologiques, conformément à l'article 12;

10° participer à des programmes externes de contrôle de qualité.

§ 3. Conformément aux canevas proposés par l'administration et contenant les indicateurs visés à l'article 5, 1°, 5° tiret, les centres élaborent chacun un rapport d'activité annuel et publient un rapport d'activités commun contenant les données globalisées pour la Communauté française. Ces deux documents sont transmis par leur soin au Ministre, à l'administration et au Conseil supérieur de promotion de la santé durant le premier semestre de l'année suivante. »

**Art. 6.** Dans la section 2, sous-section 1<sup>re</sup>, du même arrêté, il est ajouté un article 7/1 rédigé comme suit :

« Article 7/1. Chaque maternité a pour missions de :

1° établir, pour les besoins de contact du centre de dépistage concerné, une fiche signalétique qui comprend au moins l'identification d'un médecin de liaison et une sage-femme de liaison. La fiche sera transmise au centre de dépistage et une mise à jour sera assurée tous les deux ans et en temps utiles, lors de tout changement de désignation;

2° informer les familles au sujet du programme de dépistage comme prévu à l'article 9, § 2;

3° effectuer le prélèvement entre 72 heures et 120 heures de vie;

4° transmettre l'échantillon de sang et les données visées à l'article 8, § 2 au centre de dépistage concerné dans un délai maximum de 96 heures après le prélèvement et de la manière déterminée par lui;

5° vérifier, dès la réception du relevé hebdomadaire visé à l'article 7, § 2, 5°, la concordance des données qui y figurent avec les données figurant dans le registre des accouchements et, le cas échéant, compléter les données manquantes (y compris les données sur les enfants qui n'ont pas été dépistés) pour les transmettre en retour au centre de dépistage afin que ce dernier s'assure de la bonne couverture du programme;

6° organiser les tests lors des visites de post-partum pour les nouveau-nés non dépistés durant leur séjour dans le service de maternité;

7° appliquer la procédure prévue par le centre de dépistage pour les besoins de tests de rattrapage et de contrôles;

8° prendre les mesures nécessaires pour assurer la continuité des soins aux nourrissons dont les tests ont des valeurs anormales;

9° enregistrer le refus des parents visé à l'article 9, § 2, 5° alinéa, et en informer le centre de dépistage. »

**Art. 7.** Dans la section 2, sous-section 1<sup>re</sup>, du même arrêté, il est ajouté un article 7/2 rédigé comme suit :

« Article 7/2. Chaque sage-femme indépendante a pour missions de :

1° informer les familles au sujet du programme de dépistage (aussi en cours de grossesse) comme prévu à l'article 9, § 2;

2° effectuer le prélèvement entre 72 heures et 120 heures de vie;

3° transmettre l'échantillon de sang et les données visées à l'article 8, § 2, au centre de dépistage concerné dans un délai de 96 heures maximum à dater du prélèvement de la manière déterminée par lui;

4° vérifier, dès la réception du relevé hebdomadaire visé à l'article 7, § 2, 5°, la concordance des données qui y figurent avec les données figurant dans son dossier d'accouchements et, le cas échéant, compléter les données manquantes (y compris les données sur les enfants qui n'ont pas été dépistés) pour les transmettre en retour au centre de dépistage afin que ce dernier s'assure de la bonne couverture du programme;

5° appliquer la procédure prévue par le centre de dépistage pour les besoins de tests de rattrapage et de contrôles;

6° prendre les mesures nécessaires pour assurer la continuité des soins aux nourrissons dont les tests ont des valeurs anormales;

7° enregistrer le refus des parents visé à l'article 9, § 2, 5° alinéa et en informer le centre de dépistage. »

**Art. 8.** A l'article 9 du même arrêté sont apportées les modifications suivantes :

1) au § 2 il est ajouté un 5° alinéa : « En cas de refus de participation au programme, les parents sont informés que leur décision sera mentionnée dans la base de données. Les maternités et les sages-femmes indépendantes incluent la décision de refus dans les données figurant à l'article 8, § 2, et destinées aux centres de dépistage. »;

2) le § 3 est abrogé;

3) au § 4 les mots « éléments visés au § 3 » sont remplacés par les mots « des prélèvements ».

**Art. 9.** L'article 11 du même arrêté est remplacé par la disposition suivante : « Article 11. Le médecin référent vérifie que la continuité des soins est assurée et informe en retour le centre de dépistage. ».

**Art. 10.** A l'article 12 du même arrêté est apportée la modification suivante : les mots « du service » sont insérés entre les mots « nom » et « de la maternité ».

Bruxelles, le 12 décembre 2013.

Le Ministre-Président,  
R. DEMOTTE

La Ministre de la Culture, de l'Audiovisuel, de la Santé et de l'Égalité des chances,  
Mme F. LAANAN

VERTALING

#### MINISTERIE VAN DE FRANSE GEMEENSCHAP

[C – 2014/29042]

#### 12 DECEMBER 2013. — Besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap tot wijziging van het besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap van 27 mei 2009 inzake opsporing van aangeboren afwijkingen in de Franse Gemeenschap

De Regering van de Franse Gemeenschap,

Gelet op het decreet van 14 juli 1997 houdende organisatie van de gezondheids promotie in de Franse Gemeenschap, inzonderheid op artikel 3ter, tweede lid, artikel 17 bis, ingevoegd bij het decreet van 17 juli 2003 en gewijzigd bij het decreet van 26 maart 2009 en artikel 17ter ingevoegd bij het decreet van 17 juli 2003 en gewijzigd bij het decreet van 19 oktober 2007;

Gelet op het besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap van 27 mei 2009 inzake opsporing van aangeboren afwijkingen in de Franse Gemeenschap;

Gelet op het advies van de Inspectie van Financiën, gegeven op 25 juli 2013;

Gelet op de akkoordbevinding van de Minister van Begroting van 3 oktober 2013;

Gelet op het advies 54.347/4 van de Raad van State, gegeven op 18 november 2013 met toepassing van artikel 84, § 1, eerste lid, 1°, van de wetten op de Raad van State, gecoördineerd op 12 januari 1973;

Overwegende dat, na de evaluatie van zijn werking, het opsporingsprogramma aangepast moet worden om beter zijn doelstellingen te bereiken;

Overwegende dat de opdrachten die door onafhankelijke vroedvrouwen vervuld worden en de kraamdiensten belangrijk zijn voor de ontwikkeling van een kwaliteitsvol programma;

Overwegende dat de betrokken actoren van de gezondheidszorg gesensibiliseerd moeten worden en dat de gezinnen op een aangepaste manier ingelicht moeten worden;

Overwegende dat de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer terzake moet behouden en versterkt worden overeenkomstig de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens en dat in het kader van deze wijziging de kwaliteit van de verwerkte gegevens verhoogd moet worden en dat de informatie gegeven aan de ouders over de verwerking van gegevens verbeterd moet worden;

Gelet op het advies van de Hoge Raad voor de gezondheids promotie, gegeven op 20 september 2013;

Op de voordracht van de Minister van Gezondheid;

Na beraadslaging,

Besluit :

**Artikel 1.** In de artikelen 1, 8°, 8, § 2, 10, 11 § 1, 1, 3° en 4° lid en 12, alsook onder de titel van de onderafdeling 2 van hoofdstuk 3 van het besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap van 27 mei 2009 inzake opsporing van aangeboren afwijkingen in de Franse Gemeenschap, wordt het woord «pediater » vervangen door het woord « arts ».

**Art. 2.** In artikel 1 van hetzelfde besluit worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1) punt 6° wordt vervangen als volgt : « 6° kraamdienst : de arts-hoofd van de dienst en de hoofdvroedvrouw; »;

2) punt 7° wordt vervangen als volgt : « 7° de onafhankelijke vroedvrouw : de vroedvrouw die verzorging verleent aan pasgeborene bij een geboorte buiten een verzorgingsinstelling; »;

3) er wordt een punt 11° toegevoegd : « 11° : register van de bevallingen : enerzijds, het register vermeld in punt II.2. van de bijlage 2 van de bijlage 5 van het koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd en, anderzijds de dossiers bijgehouden door de onafhankelijke vroedvrouwen ».

**Art. 3.** Artikel 4 van hetzelfde besluit wordt vervangen als volgt :

« Artikel 4. § 1. Het sturingscomité bestaat uit :

- 1° één vertegenwoordiger van het bestuur;
- 2° de coördinator van elk opsporingscentrum;
- 3° één arts-specialist die de arts-vertegenwoordigt die verantwoordelijk zijn voor de gespecialiseerde centra voor zeldzame erfelijke metabolische ziektes;
- 4° een arts die de « Belgische Vereniging voor kindergeneeskunde » vertegenwoordigt;
- 5° een kinderarts gespecialiseerd in endocrinologie;
- 6° twee artsen-specialist in gynecologie-verloskunde van de kraamdiensten die de verenigingen van ziekenhuizen vertegenwoordigen;
- 7° twee vrouwen die respectievelijk de « Union professionnelle des Sages-Femmes Belges (UPSFB) » en de « Association Francophone des Sages-Femmes Catholiques (AFSFC) » vertegenwoordigen;
- 8° twee vertegenwoordigers van de « Office de la Naissance et de l'Enfance »;
- 9° een lid van de Hoge Raad voor gezondheidspromotie;
- 10° een deskundige in communicatie van de gemeenschapsdienst voor gezondheidspromotie belast met de communicatie;
- 11° een vertegenwoordiger van de Minister.

De leden van het sturingscomité worden benoemd door de Regering voor een hernieuwbare periode van vijf jaar. De Regering benoemt ook, voor elk werkend lid, een plaatsvervangend lid. Het plaatsvervangend lid houdt slechts zitting in afwezigheid van het werkend lid.

Een vertegenwoordiger van het « Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid » met de hoedanigheid van epidemioloog, wordt op elke vergadering van het sturingscomité als deskundige uitgenodigd.

Het sturingscomité kan andere deskundigen naar keuze uitnodigen.

Alle uitgenodigde deskundigen hebben een raadgevende stem.

§ 2. Binnen de zes maanden na zijn oprichting bepaalt het sturingscomité zijn huishoudelijk reglement en legt het ter goedkeuring aan de Minister voor.

§ 3. Het sturingscomité benoemt uit zijn leden een voorzitter en een vice-voorzitter. Het secretariaat wordt waargenomen door het bestuur. »

**Art. 4.** Artikel 5 van hetzelfde besluit wordt vervangen als volgt :

« Artikel 5. Het sturingscomité heeft als opdracht :

- 1° het bestuur te steunen door het volgende voor te stellen :
  - de nodige aanpassingen om de uitvoering van het programma te verbeteren : inzonderheid de eventuele wijzigingen van de lijst van de op te sporen afwijkingen. Het sturingscomité documenteert zijn voorstellen op basis van een verslag voordelen/nadelen;
  - de algemene doelstellingen en de actie- en oriëntatieprojecten inzake opsporing van aangeboren afwijkingen : inzonderheid de nodige overeenstemming tussen het tijdschema van de afnemingen en de evolutie van de organisatie van de postpartum verzorging, binnen de kraamdiensten en de ambulante diensten;
  - het bijhouden van de onderzoekstechnieken die gebruikt worden voor de tests;
  - een beoordeling van de kwaliteit en de doeltreffendheid van het programma;
  - de indicatoren die opgenomen moeten worden in de jaarlijkse activiteitenverslagen bedoeld in artikel 7, § 3;
- 2° mee te werken aan de bewustmaking van de professionelen en de instellingen voor gezondheidszorg die hij vertegenwoordigt, aan de problematiek van de opsporing. ».

**Art. 5.** Artikel 7 van hetzelfde besluit wordt vervangen als volgt :

« Artikel 7. § 1. Elk opsporingscentrum zorgt ervoor de opsporing van aangeboren afwijkingen te veralgemenen overeenkomstig het programma om de hele bevolking van pasgeborenen te dekken.

§ 2. Elk centrum heeft als opdracht :

- 1° het bestuur de gegevens verstrekken die nodig zijn voor een informatie en een bewustmaking van de sleutelactoren (waaronder de vroedvrouwen en de kraamdiensten);
- 2° de dosering garanderen van de volgende merkstoffen : fenylalanine, leucine, metionine, tyrosine, TSH, totale galactose, acylcarnitines in C3, C5-DC, C5, C8-C6-C10-C10 :1, C4-C5-C6-C8-C10-C12-C14-C16 et C14 :1-C14 :2-C14 voor de opsporing van de volgende aandoeningen : fenylketonurie, leucinose, homocystinurie, tyrosinemie, hypothyreoïdie, galactosemie, methylmalonacidemie, en/of propionacidemie, glutaaracidurie type I, isovalerische acidemie, het medium keten acyl-CoA-dehydrogenasedeficiëntie van vetzuren, de multiple acyl-CoA-dehydrogenasedeficiëntie en het lang keten acyl-CoA-dehydrogenasedeficiëntie van vetzuren;
- 3° tijdig het onderzoek van op vloeipapier gedroogd bloed doen. Het opsporingscentrum moet onderzoekstechnieken gebruiken met de naleving van de wetenschappelijke methodes die internationaal erkend zijn en toegelaten door het bestuur na advies van het sturingscomité;
- 4° twee gegevensbasissen opstellen en bijhouden, eigendom van de Franse Gemeenschap, overeenkomstig de artikelen 8 en 9;
- 5° een wekelijks overzicht van de ontvangen afnemingen bezorgen aan de kraamdiensten en de onafhankelijke vroedvrouwen;
- 6° een procedure ontwikkelen voor de behoeften van de inhaal- en controletests en deze aan de kraamdiensten bezorgen;
- 7° alle nodige maatregelen nemen ingeval van abnormale waarden om de referentiearts onmiddellijk in te lichten, overeenkomstig artikel 10;

8° ervoor zorgen bij de referentiearts dat de continuïteit van de verzorging gewaarborgd wordt voor de positieve gevallen, overeenkomstig artikel 11;

9° een onderzoek van de anonieme gegevens voeren voor statistische en epidemiologische doeleinden, overeenkomstig artikel 12;

10° deelnemen aan externe kwaliteitsvolle controleprogramma's.

§ 3. Overeenkomstig de patronen voorgesteld door het bestuur en met de indicatoren bedoeld in artikel 5, 1°, 5e streepje, ontwikkelt elk centrum een jaarlijks activiteitenverslag en publiceert het een gezamenlijk activiteitenverslag met de globale gegevens voor de Franse Gemeenschap. Beide documenten worden aan de Minister, het bestuur en de Hoge Raad voor gezondheidspromotie gestuurd en dit, tijdens het eerste semester van het volgende jaar. »

**Art. 6.** In afdeling 2, onderafdeling 1, van hetzelfde besluit wordt een artikel 7/1 toegevoegd, luidend als volgt :

« Artikel 7/1. Elke kraamdienst heeft als opdracht :

1° een beschrijvende fiche opstellen voor de contactbehoeften van het betrokken opsporingscentrum, met ten minste de identificatie van een verbindingsarts en de verbindingsvroude. De fiche zal gestuurd worden aan het opsporingscentrum en zal om de twee jaar bijgehouden worden bij elke verandering in de aanstelling;

2° de gezinnen inlichten over het opsporingsprogramma, zoals voorzien in artikel 9, § 2;

3° de afneming tussen 72 uur en 120 uur van het leven uitvoeren;

4° de bloedstalen en de gegevens bedoeld in artikel 8, § 2 meedelen aan het betrokken opsporingscentrum binnen een termijn van hoogstens 96 uur na de afneming en op een manier die door hem wordt bepaald;

5° na de ontvangst van het wekelijks overzicht bedoeld in artikel 7, § 2, 5°, de overeenstemming van de gegevens die erin opgenomen worden nakijken met de gegevens in het register van de bevallingen en, in voorkomend geval, de ontbrekende gegevens invullen (met inbegrip van de gegevens over de kinderen die niet opgespoord werden) om deze terug te sturen aan het opsporingscentrum zodat dit centrum voor de goede dekking van het programma kan zorgen;

6° de tests organiseren bij de post-partum bezoeken voor de pasgeborenen die niet opgespoord werden tijdens hun verblijf in de kraamdienst;

7° de procedure toepassen die voorzien wordt door het opsporingscentrum voor de behoeften van de inhaal- en controletests;

8° de nodige maatregelen nemen om voor de continuïteit van de verzorging verleend aan de zuigelingen te zorgen waarvan de tests abnormale waarden hebben;

9° de weigering van de ouders opnemen, zoals bedoeld in artikel 9, § 2, vijfde lid, en het opsporingscentrum hierover inlichten. »

**Art. 7.** In afdeling 2, onderafdeling 1, van hetzelfde besluit, wordt een artikel 7/2 toegevoegd, luidend als volgt :

« Artikel 7/2. Elke onafhankelijke vroedvrouw heeft als opdracht :

1° de gezinnen informeren over het opsporingsprogramma (ook tijdens het zwangerschap) zoals voorzien in artikel 9, § 2;

2° de afneming uitvoeren tussen 72 uur en 120 uur van hun leven;

3° de bloedstalen en de gegevens bedoeld in artikel 8, § 2, meedelen aan het betrokken opsporingscentrum binnen een termijn van hoogstens 96 uur te rekenen vanaf de afneming op een manier die door hem wordt bepaald;

4° na de ontvangst van het wekelijks overzicht bedoeld in artikel 7, § 2, 5°, de overeenstemming van de gegevens die erin opgenomen worden nakijken met de gegevens in het dossier van de bevallingen en, in voorkomend geval, de ontbrekende gegevens invullen (met inbegrip van de gegevens over de kinderen die niet opgespoord werden) om deze terug te sturen aan het opsporingscentrum zodat dit centrum voor de goede dekking van het programma kan zorgen;

5° de procedure toepassen die voorzien wordt door het opsporingscentrum voor de behoeften van de inhaal- en controletests;

6° de nodige maatregelen nemen om voor de continuïteit van de verzorging verleend aan de zuigelingen te zorgen waarvan de tests abnormale waarden hebben;

7° de weigering van de ouders opnemen, zoals bedoeld in artikel 9, § 2, vijfde lid, en het opsporingscentrum hierover inlichten. »

**Art. 8.** In artikel 9 van hetzelfde besluit worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1) onder § 2, wordt een vijfde lid toegevoegd : « Ingeval van weigering van een deelname aan het programma worden de ouders ingelicht dat hun beslissing vermeld zal worden in de databank. De kraamdiensten en de onafhankelijke vroedvrouwen voegen de beslissing van weigering toe in de gegevens opgenomen in artikel 8, § 2, en die bestemd zijn voor de opsporingscentra. »;

2) § 3 wordt opgeheven;

3) in § 4, worden de woorden « de in § 3 bedoelde elementen » vervangen door de woorden « van de afnemingen ».

**Art. 9.** Artikel 11 van hetzelfde besluit wordt vervangen als volgt : « Artikel 11. De referentiearts kijkt na of de continuïteit van de verzorging gewaarborgd wordt en informeert het opsporingscentrum hierover. ».

**Art. 10.** In artikel 12 van hetzelfde besluit wordt de volgende wijziging aangebracht : de woorden «van de dienst » worden ingevoegd tussen de woorden « naam » en « van de kraamdienst ».

Brussel, 12 december 2013.

De Minister-President,  
R. DEMOTTE

De Minister van Cultuur, Audiovisuele sector, Gezondheid en Gelijke Kansen,  
Mevr. F. LAANAN