

Liège, le 5 mars 2018

COMMUNIQUE DE PRESSE

Liège, première région d'Europe sans enfant décédant de l'amyotrophie spinale ?

L'amyotrophie spinale touche une personne sur 10 000. Tous les ans, 6 enfants atteints de cette maladie naissent en Fédération Wallonie-Bruxelles. Jusqu'il y a deux ans, les nourrissons présentant la forme la plus sévère et la plus fréquente de la maladie, l'amyotrophie spinale de type 1 (SMA1), mouraient pour la plupart avant leur deuxième anniversaire, ou gardaient de lourdes séquelles motrices. Grâce à l'arrivée de nouveaux traitements au cours de l'année 2017, les enfants traités survivent et peuvent faire quelques progrès moteurs, tout en gardant néanmoins un handicap significatif. Toutefois les enfants traités avant même les premiers symptômes présentent pour la plupart un développement normal. Par conséquent, détecter cette maladie dès la naissance pour la traiter le plus tôt possible est essentiel pour permettre à ces enfants d'avoir, espérons-le, une vie normale.

Taiwan et l'état de New-York ont déjà testé le dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale à grande échelle et Taiwan l'a déjà généralisé quand New-York n'attend plus que le feu-vert de son comité fédéral pour le massifier.

L'équipe du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHR Liège (Professeur Laurent Servais) en partenariat avec le service de génétique du CHU de Liège (Professeur Vincent Bours), et le centre de Dépistage Néonatal de Liège (Dr François Boemer) ont mis en place un projet de recherche pour démontrer l'intérêt d'un dépistage systématique de l'amyotrophie spinale sur le papier buvard du test de Guthrie, réalisé à la maternité chez tous les bébés. Depuis ce lundi 5 mars 2018, tous les nouveau-nés dans la région de Liège bénéficient de façon systématique du dépistage de cette maladie sur le Guthrie, en même que temps que les 13 autres maladies déjà dépistées sans qu'aucun prélèvement supplémentaire ne soit nécessaire.

Liège espère devenir ainsi la première région d'Europe débarrassée des formes symptomatiques de cette maladie, en traitant les enfants avant leurs premiers symptômes.

Ce projet inclut évidemment l'extension aux autres centres de screening de la communauté Wallonie Bruxelles ainsi que sans doute en région Flamande en fonction de l'obtention des financements nécessaires. L'avancée du projet peut être suivie sur Facebook « Sun may arise on SMA ».

Nathalie EVRARD

Porte-parole



Centre Hospitalier Régional de la Citadelle
Boulevard du XIIème de Ligne, 1 | B - 4000 Liège | Belgique
☎: +32 (0)4 321 66 20 – 0475/75 42 07
nathalie.evrard@chrcitadelle.be | www.chrcitadelle.be