

**Magyarországi szülészeti, újszülött-és perinatális
intenzív osztályok vezető főorvosai, házi
gyermekorvosi és házi orvosi, otthon szülést vezető
egészségügyi ellátók részére**

Tisztelt Kollégák!

Örömmel tájékoztatjuk Önöket arról, hogy a 43/1999. (III.3.) Korm. rendelet 77/H § értelmében a veleszületett gerinc eredetű izomsorvadás (SMA) szűrésének kutatási programját folytatni tudjuk, mivel biztosított annak országos finanszírozása.

Amennyiben **a gyermek 2024. január 1 – február 29 között született**, a szülők visszamenőleg kérhetik 2024. április 30-ig védőnőjükönél vagy házi gyermekorvosuknál/házi orvosuknál a gyermek megszületésekor a szűrőközpontba kötelező anyagcsereszűrésre beküldött vérmintából az SMA-szűrés elvégzését. Ehhez szükséges a szülőknek kitölteniük a beleegyező és adatvédelmi nyilatkozatot, melynek hiteles másolatát kérjük elküldeni a szűrőközpontba adatvédelem szempontjából biztonságos elektronikus úton 2024. április 30-ig, a tárgyban az SMA-szűrés feltüntetésével, a területi illetékességnek megfelelően az alábbi elektronikus címre:

anyagcsere.gyer1@med.semmelweis-univ.hu

anyagcsere.pedia@med.u-szeged.hu

A 2024 március 1. után születő gyermekek esetén az SMA-szűrés annál az egészségügyi szolgáltatónál kérhető - jogszerűen kitöltött szülői beleegyező- és adatvédelmi nyilatkozat benyújtásával -, ahol a gyermek megszületik, illetve a kötelező anyagcsereszűrésre leveszik a vérmintáját. Ebben az esetben a szülői nyilatkozatokat a mintát vevő intézmény archiválja a gyermek egészségügyi dokumentációjában. A vizsgálat elvégzésének feltétele a szűrőpapíron az SMA-szűrés kérésének feltüntetése.

Kérünk minden szülészeti, újszülött és perinatális ellátást, házi gyermekorvosi és házi orvosi, otthon szülést vezető, és védőnői egészségügyi ellátót az újra induló szűrésnek a 2022. november 1 - 2023. december 31. között zajlott kutatási program gyakorlata szerinti folytatására.

Együttműködésüket köszönve, mellékeljük a kitöltendő szülői beleegyező és adatvédelmi nyilatkozatokat, valamint tájékoztatót.

További információkkal készséggel állunk rendelkezésre az alábbi elérhetőségeken:

smaszures@bethesda.hu

<https://www.bethesda.hu/sma-szuroprogram/> weboldal

A 2024 március 1. után születő gyermekek esetén az SMA-szűrés annál az egészségügyi szolgáltatónál kérhető - jogszerűen kitöltött szülői beleegyező- és adatvédelmi nyilatkozat benyújtásával -, ahol a gyermek megszületik, illetve a kötelező anyagcsereszűrésre leveszik a vérmintáját. Ebben az esetben a szülői nyilatkozatokat a mintát vevő intézmény archiválja a gyermek egészségügyi dokumentációjában. A vizsgálat elvégzésének feltétele a szűrőpapíron az SMA-szűrés kérésének feltüntetése.

Kérünk minden szülészeti, újszülött és perinatális ellátást, házi gyermekorvosi és házi orvosi, otthonszülést vezető, és védőnői egészségügyi ellátót az újra induló szűrésnek a 2022. november 1 - 2023. december 31. között zajlott kutatási program gyakorlata szerinti folytatására.

Együttműködésüket köszönve, mellékeljük a kitöltendő szülői beleegyező és adatvédelmi nyilatkozatokat, valamint tájékoztatót.

További információkkal készséggel állunk rendelkezésre az alábbi elérhetőségeken:

smaszures@bethesda.hu

<https://www.bethesda.hu/sma-szuoprogram/> weboldal

telefon: +36-30-310-6503

A szülői nyilatkozatok letölthetők:

Országos Kórházi Főigazgatóság honlapja

Budapest, 2024. február 28.

Dr. Velkey György János

Dr. Mikos Borbála

főigazgató főorvos

kutatásvezető

Magyarországi Református Egyház Bethesda
Gyermekkórháza

Prof. Dr. Szabó Attila

Dr. Bereczki Csaba

Semmelweis Egyetem Gyermecklinika

Tudományegyetem Gyermecklinika

igazgatója

igazgatója

Szegedi