

**Magyarországi szülészeti, újszülött-és perinatális intenzív osztályok vezető főorvosai, házi gyermekorvosi és háziiorvosi, védőnői, otthonszülést 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 védőnőjüknel vagy házi gyermekorvosuknál/háziiorvosuknál a gyermek megszületésekor a szűrőközpontba kötelező anyagcsereszűrésre beküldött vérmintából az SMA-szűrés utólagos elvégzését. Miután a szülők jelentkeztek Önöknél a kitöltött adatvédelmi és szülői beleegyező nyilatkozattal az SMA szűrés utólagos kérésével gyermekük számára, tisztelettel kérjük Önöket az adatvédelmi nyilatkozat archiválására, és a szülői beleegyező nyilatkozat elektronikus úton történő eljuttatására legkésőbb 2024. április 30-ig, abba a szűrőközpontba, ahol a gyermek kötelező újszülöttkori szűrésre beküldött vérmintáját őrzik.

A szűrőközpontok elektronikus elérhetősége:

[anyagcsere.gyer1@med.semmelweis-univ.hu](mailto:anyagcsere.gyer1@med.semmelweis-univ.hu)

[anyagcsere.pedia@med.u-szeged.hu](mailto: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 háziiorvosi, 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](mailto:smaszures@bethesda.hu)

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

telefon: +36-30-310-6503

A szülői nyilatkozatok és a tájékoztatók letölthetők:

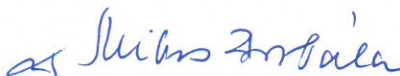
Országos Kórházi Főigazgatóság honlapja

Bethesda Gyermekkorház honlapja

Budapest, 2024. február 28.

  
Dr. Velkey György János

főigazgató főorvos



Dr. Mikos Borbála

kutatásvezető

Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkorháza

Prof. Dr. Szabó Attila

Semmelweis Egyetem Gyermekklinika

igazgatója

Dr. Bereczki Csaba

Szegedi Tudományegyetem Gyermekklinika

igazgatója