

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

1044951-157940-PG

Bijlage(n)

1

Uw brief

Datum 30 november 2016
Betreft Uitbreiding hielprikscreening met alfa- en bèta-thalassemie

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Geachte voorzitter,

De neonatale hielprikscreening heeft als doel het tijdig opsporen van een aantal zeldzame aandoeningen bij pasgeborenen zodat ernstige schade aan de lichamelijke en geestelijke ontwikkeling voorkomen of beperkt kan worden. Op dit moment wordt gescreend op zeventien aandoeningen.

Met ingang van 1 januari 2017 zullen de aandoeningen alfa-thalassemie en bèta-thalassemie worden toegevoegd aan de neonatale hielprikscreening. De onderbouwing voor deze toevoeging wordt gegeven in de notitie *Uitbreiding neonatale hielprikscreening met alfa- en bèta-thalassemie*, die het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) op 11 november jl. aan mij heeft aangeboden. Deze notitie bied ik u hierbij aan.

Naar aanleiding van het Gezondheidsraadrapport *Neonatale hielprikscreening: nieuwe aanbevelingen* heb ik op 14 april 2015 besloten de hielprikscreening uit te breiden met veertien aandoeningen, waaronder alfa-thalassemie en bèta-thalassemie. In mijn standpunt van 9 juli 2015 (29 323, nr. 96) heb ik ook de opdracht aan het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM aangekondigd om met een uitvoeringstoets de haalbaarheid van implementatie van deze veertien aandoeningen in het huidige screeningsprogramma in kaart te brengen. Daarbij heb ik benadrukt dat zorgvuldigheid bij het implementeren nodig is, maar dat ik snel gezondheidswinst wil boeken daar waar snelheid gemaakt kan worden. In de opdracht aan het RIVM is daarom gevraagd om prioriteit te geven aan de aanpassingen die nodig zijn in de informatiehuishouding, voorlichting, deskundigheidsbevordering en de testmethode voor de drie mogelijk sneller in te voeren aandoeningen die in de huidige hielprikscreening al als nevenbevinding worden gerapporteerd aan de ouders van de pasgeborene: alfa-thalassemie, bèta-thalassemie en OCTN2.

Ter onderbouwing van de snelle toevoeging van deze aandoeningen heeft het RIVM het eerste deel van de uitvoeringstoets - in de vorm van de notitie *Uitbreiding neonatale hielprikscreening met alfa- en bèta-thalassemie* - alvast opgeleverd. De aandoeningen alfa-thalassemie en bèta-thalassemie kunnen met ingang van 1 januari 2017 worden toegevoegd aan de hielprikscreening, zo luidt

de conclusie uit de notitie. De uitbreiding met alfa- en bèta-thalassemie heeft draagvlak bij de Programmacommissie neonatale hielprikscreening, de adviescommissie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de betrokkenen voor de hielprikscreening in Caribisch Nederland. Om de twee aandoeningen toe te kunnen voegen is een aanpassing in wet- en regelgeving nodig. Deze aanpassing is al in gang gezet en betreft aanpassing van de Regeling aanspraken zorgverzekering BES en aanpassing van het Besluit onder de Wet Publieke Gezondheid, artikel 4a. Daarnaast zijn de voorbereidingen voor de noodzakelijke wijzigingen in materialen ten behoeve van de deskundigheidsbevordering, indicatoren voor monitoring en evaluatie, informatiehuishouding, communicatie- en voorlichtingsmaterialen in gang gezet.

Kenmerk
1044951-157940-PG

Wat betreft de stofwisselingsziekte OCTN2 blijkt uit de huidige screening (waarbij OCTN2 nog als nevenbevinding wordt gerapporteerd) dat vooral moeders met OCTN2 worden opgespoord, via de verwijzing van de kinderen met een afwijkende uitslag. De kinderen zelf hebben de aandoening niet. Een snelle uitbreiding van de hielprikscreening met deze aandoening is daarom nog niet wenselijk. Nader onderzoek is nodig. OCTN2 wordt, evenals de andere nog toe te voegen aandoeningen¹, meegenomen in de uitvoeringstoets Uitbreiding neonatale hielprikscreening die in mei 2017 wordt opgeleverd.

De uitvoeringstoets zal beschrijven op welke wijze het primair proces, de organisatie, het kwaliteitsbeleid, waaronder monitoring en evaluatie, de informatiehuishouding, de communicatie naar professionals en de (aanstaande) ouders, de wijze van implementeren, en de financiering bij de voorgestelde uitbreiding ingericht kan worden. Per aandoening zal er worden bekeken wat er mogelijk en nodig is om het toe te voegen aan het bestaande screeningsprogramma. Ook de wijze waarop de voorgestelde uitbreiding toegevoegd kan worden aan het bestaande programma, de afstemming tussen lopende ontwikkelingen in het huidige programma en over implementatie in Caribisch Nederland krijgen aandacht. De uitvoeringstoets wordt in nauwe samenwerking met relevante partijen opgesteld.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers

¹ Het betreft de aandoeningen waarvoor een lange(re) voorbereidingstijd nodig is: MA, PA, CACT, CPT 1, CPT2, MAT, GALK, GAMT, MPS 1, SCID en X-ALD