

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

1624191-199697-PG

Bijlage(n)

-

Uw brief

Datum 13 december 2019
Betreft Planning toevoegen SMA aan de hielprik

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

Geachte voorzitter,

Op 4 december jl. heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in reactie op vragen van uw Kamer nadere informatie toegezegd over het opnemen van spinale musculaire atrofie (SMA) in de neonatale hielprikscreening. Het advies hierover stuurde ik uw Kamer op 23 juli 2019 (Kamerstuk 29323 nr. 128) toe. Zoals ik in mijn beleidsreactie op dit advies van 28 oktober 2019 (Kamerstuk 29323 nr. 130) schreef, zal het RIVM in het najaar van 2020 de resultaten van de uitvoeringstoets opleveren. Op basis hiervan kan worden bezien op welke termijn invoering van SMA in de hielprik reëel is, ook gezien de lopende uitbreiding van de hielprik.

Toevoeging van SMA aan de hielprik moet worden gezien in het licht van de lopende uitbreiding van de hielprikscreening. Op 21 december 2017 informeerde ik uw Kamer over deze uitbreiding, die gefaseerd uitgevoerd wordt tot en met 2022 (Kamerstuk 29323 nr. 120). Op 1 oktober jongstleden zijn drie aandoeningen toegevoegd. De komende jaren wordt telkens op 1 oktober een nieuwe tranche aandoeningen toegevoegd zodat de hielprikscreening eind 2022 31 aandoeningen bevat. Voor deze jaarlijkse cyclus is gekozen zodat de uitbreiding voorspelbaar verloopt en de vele betrokken veldpartijen en (zorg)professionals steeds goed aangesloten blijven. Bij de voorbereiding van de uitbreiding was het toevoegen van SMA aan de hielprik nog niet voorzien.

Ik ben verheugd met de conclusie van de Gezondheidsraad dat SMA in de hielprik kan worden opgenomen. De neonatale hielprikscreening levert veel gezondheidswinst op voor de kinderen die worden opgespoord en tijdig behandeld. De hielprik geniet ook breed draagvlak, met een deelname van ruim 99%. Dit koester ik, en daarom zet ik mij ervoor in dat aanpassingen aan het programma zorgvuldig worden voorbereid zodat de kwaliteit van het programma hoog blijft en deelname aan de hielprik aantrekkelijk blijft voor ouders.

De Gezondheidsraad geeft in het advies aan dat er nog relatief weinig bekend is over de screeningstest en adviseert daarom de screeningstest uitgebreid te valideren. Deze validatie moet leiden tot een betere inschatting van het te verwachten aantal foutpositieven, foutnegatieven en nevenbevindingen. Daarbij adviseert de Gezondheidsraad ook na te gaan hoeveel milde gevallen van SMA de test opspoort. De Gezondheidsraad oordeelt dat als deze groep substantieel zou zijn, dit een nadeel van de screening is vanwege het risico op overbehandeling. Daarnaast adviseert de Gezondheidsraad om een protocol op te stellen voor de vervolgstappen wanneer een kind met SMA wordt opgespoord en wijst daarbij op de noodzaak van goede counseling voor de ouders. Verder adviseert de Gezondheidsraad de opname van SMA in de hieprik na 5 en na 10 jaar te evalueren op de gezondheidswinst die dit oplevert. Bij de implementatie van de screening op SMA zal hiermee rekening moeten worden gehouden.

Kenmerk
1624191-199697-PG

Al deze elementen maken deel uit van de uitvoeringstoets en zijn van belang voor de kwaliteit van de screening. Het uitwerken hiervan vergt tijd, ook gelet op de betrokkenheid van de verschillende ketenpartners. Daarbij merk ik op dat de expertise op het gebied van de hieprik schaars is en ik hecht eraan dat het beroep dat het RIVM doet op deze schaarse (zorg)professionals reëel is. Het RIVM is al meteen gestart met de werkzaamheden en streeft ernaar de uitvoeringstoets in september 2020 op te leveren. Op basis van de uitvoeringstoets zal ik bezien in welke tranche SMA het beste opgenomen kan worden.

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Paul Blokhuis