

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Gezondheidsraad
de heer prof. dr. W.A. van Gool, voorzitter
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

DG Volksgezondheid
Directie Publieke Gezondheid
Openbare en Jeugd
Gezondheidszorg

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Datum 13 maart 2019
Betreft GR-advies hielprik onbehandelbare aandoeningen

Kenmerk
1488441-187436-PG

Uw brief

Bijlage(n)

Geachte heer Van Gool,

Op 8 april 2015 heeft de Gezondheidsraad het advies 'Neonatale screeningen: nieuwe aanbevelingen' uitgebracht. In dit advies gaat de Gezondheidsraad onder meer in op de afwegingen rond het introduceren van een screening op niet-behandelbare aandoeningen. De Gezondheidsraad noemt de mogelijke voor- en nadelen, en wijst hierbij ook op de schaarse kennis over de mate waarin deze voor- en nadelen zich daadwerkelijk voordoen. Een meerderheid van de commissie die het advies heeft voorbereid was onvoldoende overtuigd dat een uitbreiding van het neonatale screeningsprogramma met niet-behandelbare aandoeningen in het belang van het kind zou zijn. Daarnaast wijst de Gezondheidsraad in het advies op het feit dat het opnemen van niet-behandelbare aandoeningen de aard van het neonatale screeningsprogramma zou veranderen. Het advies van de Gezondheidsraad was om screening op niet-behandelbare aandoeningen niet aan het programma van neonatale screening toe te voegen. Ook wees de Gezondheidsraad op de mogelijkheid verder onderzoek te doen om meer duidelijkheid te krijgen over de potentiële gezondheidswinst die bij vroege interventies of diagnose kan worden bereikt. Daarnaast adviseerde de Gezondheidsraad in te zetten op een betere diagnostiek en zorg voor kinderen met onduidelijke symptomen of ontwikkelingsachterstanden.

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

Op 9 juli 2015 stuurde de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport haar reactie op het advies naar de Tweede Kamer. Hierin gaf zij aan de nadelen en risico's van de opname van niet-behandelbare aandoeningen in de neonatale hielprikscreening die de Gezondheidsraad aangaf te zien. Tegelijkertijd zag zij ook dat kennis over onbehandelbare ziektes handelingsopties zou kunnen geven om met negatieve gevolgen om te gaan. Daarom nam ze zich voor te gaan kijken hoe een facultatieve hielprik op niet-behandelbare aandoeningen georganiseerd zou kunnen worden.

Op 21 december 2017 heb ik de Tweede Kamer geïnformeerd over de uitbreiding van de hielprikscreening en daarbij aangegeven dat ik het te vroeg vind voor onderzoek naar de uitvoerbaarheid van een screening op niet-behandelbare aandoeningen. Ik heb aangegeven de Gezondheidsraad te zullen vragen om

advies over onder welke condities een dergelijke screening zou kunnen worden aangeboden en wat de randvoorwaarden kunnen zijn.

Via deze brief verzoek ik u dit advies uit te brengen. Ik vraag u daarbij ook om andere opties dan een pro-actief aanbod via het neonatale screeningsprogramma te overwegen, bijvoorbeeld door de diagnosemogelijkheden te verruimen voor kinderen met ontwikkelingsachterstanden of onduidelijke symptomen die kunnen wijzen op een onbehandelbare aandoening. Ik vraag u tevens om daarin mee te nemen:

- de stand van de wetenschap over psychosociale gevolgen (in zowel positieve als negatieve zin) voor het kind en de familie bij vroege kennis van een niet-behandelbare aandoening;
- de stand van de kennis over wat het juiste moment is om te screenen op niet-behandelbare aandoeningen;
- welke criteria kunnen gelden bij de eventuele keuze voor een screening op niet-behandelbare aandoeningen naast het huidige neonatale screeningsprogramma;
- de wijze waarop een goed geïnformeerde keuze door ouders en het belang van het kind geborgd kunnen worden.

Ik zie uw adviesrapport met belangstelling tegemoet.

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Paul Blokhuis

DG Volksgezondheid
Directie Publieke Gezondheid
Openbare en Jeugd
Gezondheidszorg

Kenmerk
1488441-187436-PG