

Vergaderjaar 2025–2026

29 323

Prenatale screening

Nr. 188

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 28 januari 2026

De neonatale hielprikscreening is bedoeld om ernstige, behandelbare aandoeningen bij pasgeborenen vroegtijdig op te sporen. De screening vindt plaats door in de eerste week na de geboorte enkele druppels bloed uit de hiel van het kind af te nemen. Momenteel kunnen met de hielprikscreening 27 ernstige aandoeningen opgespoord worden bij pasgeborenen. Dit jaar komt daar de 28^e bij (OCTN2¹-deficiëntie), zoals eerder gedeeld met uw Kamer.² Door de aandoeningen vroegtijdig op te sporen, kan snel met een behandeling gestart worden. Hiermee wordt ernstige en onomkeerbare gezondheidsschade bij het kind voorkomen.

In deze brief deel ik een aantal ontwikkelingen rondom de hielprikscreening. Allereerst ga ik in op de monitorcijfers over de hielprikscreening in 2024 die recent zijn gepubliceerd door het RIVM. Ik blik terug op het tienjarig bestaan van de hielprikscreening op de BES-eilanden. Daarna ga ik in op een nieuwe vraag die ik aan de Gezondheidsraad heb gesteld rondom de prioritering van aandoeningen in de screening. Daarna schets ik de ontwikkelingen rondom de herinrichting van de bloedanalyse-diensten. Vervolgens licht ik het aanmeldpunt hielprikscreening van het RIVM toe. Als laatst informeer ik uw Kamer over de programmalijn pre- en neonatale screening van het ZonMw programma Zwangerschap en Geboorte III.

¹ Organic Cation Transporter 2

² Kamerstukken II 2025/26, 29 323, nr. 187.

Monitor 2024

Jaarlijks publiceert het RIVM een monitor over de hieprikscreening. Vorige maand is de monitor over 2024 gepubliceerd.³ In totaal hebben 165.522 pasgeborenen in Europees Nederland deelgenomen aan de hieprikscreening in 2024. Het deelnamepercentage van 98,7% is iets gedaald ten opzichte van voorgaande jaren, maar onverminderd hoog. In 2025 heeft het RIVM opnieuw inzicht verkregen in redenen waarom ouders deelname aan de screening weigeren. Vaak gaat het om een principieel bezwaar. Het RIVM zet ook in de toekomst blijvend in op evenwichtige en toegankelijke voorlichting aan ouders over het belang van de hieprikscreening. Dankzij de inzet en deskundigheid van betrokken professionals, en de voortdurende samenwerking, is in 2024 bij 222 pasgeborenen een ernstige ziekte opgespoord met de hieprikscreening.

De monitor over 2025 wordt naar verwachting eind 2026 gepubliceerd.

Hieprikscreening in Caribisch Nederland

Sinds 2015 worden ook pasgeborenen op Bonaire, Sint Eustatius en Saba gescreend op 27 ernstige aandoeningen. Vorig jaar bestond de hieprikscreening in Caribisch Nederland dus tien jaar. Afgelopen oktober hebben lokale partners met het RIVM met een symposium stilgestaan bij dit tienjarig jubileum. Daarbij is tevens vooruitgeblikt op de toekomstige ontwikkelingen van het programma. Ik ben bijzonder trots dat er in Caribisch Nederland al tien jaar succesvol kinderen tijdig worden opgespoord en behandeld, waarmee belangrijke gezondheidswinst is behaald.

Het RIVM publiceert ook jaarlijks een monitor over de hieprikscreening in Caribisch Nederland. In totaal namen er 289 pasgeborenen deel aan de hieprikscreening in 2024. Dit wordt geschat op een deelnamepercentage van 99%.⁴ Er werden geen afwijkende hiepriksuitslagen geconstateerd. Dit betekent dat bij geen van de gescreende pasgeborenen aanwijzingen zijn gevonden voor één van de aandoeningen waarop gescreend wordt.

Adviesaanvraag prioritering aandoeningen

Het pakket met aandoeningen waar met de hieprikscreening op wordt gescreend (hierna: hieprikscreeningspakket) is de afgelopen jaren aanzienlijk uitgebreid, van 17 aandoeningen in 2015 tot 27 nu. Dankzij nieuwe behandelopties en screeningstechnieken kunnen steeds meer ernstige behandelbare aandoeningen vroegtijdig worden opgespoord. Deze uitbreiding heeft geleid tot belangrijke gezondheidswinst bij pasgeborenen. Tegelijkertijd brengt dit ook uitdagingen met zich mee. De uitvoering van de hieprikscreening loopt tegen zijn grenzen aan. Zo is er steeds vaker sprake van schaarste in capaciteit, middelen en beschikbaar materiaal (zoals druppels bloed).⁵ Op de lange termijn voorzie ik dat lastige schaarstegedreven

³ «Monitor hieprikscreening 2024: bij 222 kinderen een aandoening gediagnosticeerd», RIVM, <https://www.pns.nl/nieuws/monitor-hieprikscreening-2024-bij-222-kinderen-aandoening-gediagnosticeerd> (23 december 2025).

⁴ Door veel in- en uitgaande mobiliteit rondom geboortes en omdat het exacte aantal in aanmerking komende kinderen op Bonaire niet bekend is, blijft de deelnamegraad in de monitor een schatting.

⁵ «Neonatale screening op OCTN2-deficiëntie», Gezondheidsraad, <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/2024/07/01/advies-neonatale-screening-op-octn2-deficientie>, (1 juli 2024).

keuzes tussen kandidaataandoeningen⁶ en aandoeningen die nu al in het hielprikpakket zitten onvermijdelijk zijn.

In 2023 heeft Lysias Advies, op verzoek van het Ministerie van VWS en het RIVM, op basis van een toekomstverkenning aanbevelingen gedaan om het hielprikprogramma toekomstbestendig en wendbaar te houden.⁷ Eén van deze aanbevelingen betreft de prioritering van aandoeningen in het programma, namelijk het ontwikkelen van een aanvullend besluitvormingskader om opname van kandidaataandoeningen af te wegen tegen aandoeningen die al in het pakket zijn opgenomen. Deze lijn is ook te vinden in de Ontwikkelagenda bevolkingsonderzoek, waarin de ambities en prioriteiten rond de bevolkingsonderzoeken en screeningsprogramma's voor de komende jaren wordt beschreven. Concreet wordt daarin benadrukt dat het noodzakelijk is nu al na te denken over een zorgvuldige omgang met (toenemende) schaarste – om het programma toekomstbestendig en wendbaar te houden.⁸ Uit de verkenning van Lysias Advies volgt dat de beoordeling van aandoeningen nieuw voor de hielprikscreening niet uitsluitend geïsoleerd moet plaatsvinden op basis van de criteria voor verantwoorde screening door de Gezondheidsraad, zoals nu het geval is. Deze beoordeling zou in de bredere context van het gehele hielprikprogramma plaats moeten vinden.

Daarom heb ik de Gezondheidsraad gevraagd een afwegingskader te ontwikkelen voor het maken van verantwoorde keuzes binnen de groep aandoeningen die voldoet aan de vereisten van screening. Het gaat dan om kandidaataandoeningen en aandoeningen die nu al in het hielprikpakket zitten. Ik heb de Gezondheidsraad gevraagd om daarbij te reflecteren op nieuwe (toekomstige) medisch-technologische ontwikkelingen, zoals de mogelijk bredere inzet van DNA-screeningstechnieken. Het te ontwikkelen afwegingskader is nadrukkelijk aanvullend op het kader dat de Gezondheidsraad nu al gebruikt om te toetsen of er een grond bestaat voor screening op een individuele aandoening. Uw Kamer vindt mijn adviesaanvraag in de bijlage. De Gezondheidsraad start in het tweede kwartaal van 2026 met het adviestraject.

Herinrichting bloedanalysediensten

Het afgelopen jaar heeft het RIVM verder gewerkt aan het herinrichten en verstevigen van de basis van het hielprikscreeningsprogramma, gericht op het realiseren van efficiëntie en extra gezondheidswinst in de toekomst. Een belangrijk onderdeel is de aanbesteding van de laboratoria die de hielprikkaarten met bloed van de pasgeborene analyseren (de bloedanalysediensten). In 2016 en 2019 is uw Kamer geïnformeerd over deze aanbesteding.^{9 10}

Het aanbestedingstraject voor de bloedanalysediensten is inmiddels afgerond. De opdracht is gegund aan twee externe laboratoria die nu ook al een deel van de bloedanalyse op zich nemen. Het RIVM beoogt vanaf augustus 2026 de afschaling van vier naar twee externe laboratoria te

⁶ Kandidaataandoeningen zijn aandoeningen die nog niet in het hielprikpakket zitten, maar die op grond van beoordeling op de criteria voor verantwoorde screening wel een positief advies van de Gezondheidsraad hebben om opgenomen te worden in de screening.

⁷ «Toekomstverkenning Neonatale hielprikscreening», Lysias Advies, <https://www.lysiasadvies.nl/wp-content/uploads/2023/05/Eindrapport-Toekomstverkenning-Neonatale-Hielprikscreening-Lysias-Advies.pdf>, (31 maart 2023).

⁸ «Ontwikkelagenda bevolkingsonderzoek», Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, <https://open.overheid.nl/documenten/a12517fb-f56e-464a-a376-6c83a16a5481/file> (2025).

⁹ Kamerstukken II 2015/16, 29 323, nr. 102.

¹⁰ Kamerstukken II 2019/20, 29 323, nr. 131.

hebben afgerond. Het referentielaboratorium van het RIVM blijft naast de twee externe laboratoria ook hielprikbloed analyseren. Het RIVM zal het aanbestedings- en implementatietraject in 2026 evalueren.

Signalering aandoeningen en aanmeldpunt

Uit de eerdergenoemde toekomstverkenning naar de hielprikscreening van Lysias Advies en gesprekken met stakeholders en het RIVM blijkt dat er meer inzicht nodig is in de aandoeningen die in de toekomst mogelijk in aanmerking komen voor opname in het hielprikprogramma. De doorlooptijd van signalering tot daadwerkelijke opname van een aandoening in het hielprikpakket wordt vaak ervaren als te lang. Dit bedraagt doorgaans enkele jaren. Het is voor veldpartijen niet altijd duidelijk welke stappen doorlopen moeten worden om een aandoening in het hielprikpakket op te nemen. Lysias Advies beveelt daarom een uniforme en transparante procedure aan voor aanmelding van aandoeningen die mogelijk in aanmerking komen voor opname in de hielprikscreening.

Het RIVM heeft daarop een centraal aanmeldpunt ontwikkeld. Hier krijgen veldpartijen inzicht in het proces van toevoeging van een aandoening aan de hielprikscreening. Ook kunnen zij aandoeningen die nog niet in het hielprikpakket zitten aanmelden aan de hand van een set vragen gebaseerd op de criteria voor verantwoorde screening. Het aanmeldpunt is zodoende een extra middel voor het RIVM om aandoeningen, die in de toekomst mogelijk aan de criteria voor opname in het hielprikpakket voldoen, te signaleren en te duiden. Door tijdig te weten welke aandoeningen in aanmerking kunnen komen en wat daar nog voor nodig is, zijn betrokkenen bij de hielprikscreening beter voorbereid op de te doorlopen stappen. Het aanmeldpunt gaat in de eerste helft van dit jaar live, in de vorm van een webpagina.

Naar aanleiding van bestaande signaleringsactiviteiten is het RIVM in 2024 gestart met een verkenning naar eventuele screening op metachromatische leukodystrofie (MLD). Dit doet het RIVM in samenwerking met het expertisecentrum MLD (Amsterdam UMC) en het behandelcentrum MLD (UMC Utrecht). Met de verkenning wordt ontbrekende informatie over screening op de aandoening aangevuld, waaronder over een betrouwbare testmethode en ethische vragen rondom de screening en eventuele follow-up. De verkenning is een voorbeeld van hoe het RIVM en stakeholders werken aan het verder brengen van een aandoening in het proces van toevoeging aan de hielprikscreening.

ZonMw programmalijn pre- en neonatale screening

In 2024 is ZonMw gestart met het programma Zwangerschap en Geboorte III.¹¹ Het programma stimuleert onderzoek ter verbetering van de gezondheid en het welzijn van moeder en kind, binnen de integrale geboortezorg en in verbinding met het sociale en publieke domein. Ook stimuleert het onderzoek ten behoeve van het toekomstbestendig maken van de pre- en neonatale screenings, in lijn met de Ontwikkelagenda bevolkingsonderzoek. Voor dit laatste is een aparte programmalijn opgezet. De programmalijn is gericht op de pre- en neonatale screenings van overheidswege: Prenatale Screening Infectieziekten en Erytrocytenimmunisatie (PSIE), Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT), Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO), neonatale hielprikscreening en de neonatale gehoorscreening. De subsidieoproep voor deze programmalijn

¹¹ «Zwangerschap en Geboorte III», ZonMw, <https://www.zonmw.nl/nl/programma/zwangerschap-en-geboorte-iii>.

opent in het eerste kwartaal van 2026. Ik kijk uit naar de onderzoeken die vanuit deze programmalijn zullen bijdragen aan toekomstbestendige pre- en neonatale screenings.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J.Z.C.M. Tielen