

Vergaderjaar 2019–2020

29 323

Prenatale screening

Nr. 134

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 19 februari 2020

Tijdens het AO Zwangerschap en Geboorte op 13 februari 2020 heeft Kamerlid Bergkamp gevraagd geïnformeerd te worden over de stand van zaken voor wat betreft de neonatale hielprikscreening op spinale musculaire atrofie (SMA) en het landelijk wetenschappelijk onderzoek naar de 13-wekenecho. Met deze brief geef ik invulling aan dit verzoek.

Zoals ik uw Kamer op 28 oktober 2019 (Kamerstuk 29 323, nr. 130) en op 13 december 2019 (Kamerstuk 29 323, nr. 132) schreef, levert het RIVM dit najaar een uitvoeringstoets op over de opname van SMA in het hielprikpakket. Op basis van die uitvoeringstoets zal ik uw Kamer nader informeren over hoe SMA wordt ingepast in de lopende uitbreiding van de hielprik. Daarnaast zal ik uw Kamer dit voorjaar nader informeren over de voortgang van de uitbreiding.

Op 24 mei 2019 (Kamerstuk 29 323, nr. 125) bood ik uw Kamer de verkenning van het RIVM over het landelijk wetenschappelijk onderzoek (vanaf nu: onderzoek) naar de 13-wekenecho aan. In de verkenning, die het RIVM samen met betrokken beroepsgroepen heeft opgesteld, wordt geconcludeerd dat het onderzoek niet vroeger dan eind 2020 van start kan gaan. In mijn beleidsreactie van 3 juli 2019 (Kamerstuk 29 323, nr. 127) op de verkenning heb ik aangegeven dat ik voornemens ben om het onderzoek op te starten mits dit tegen aanvaardbare kosten mogelijk is en niet leidt tot onwenselijke afwenteling binnen de geboortezorg. In mijn antwoorden van 10 september 2019 (Kamerstuk 29 323, nr. 129) op de vragen van uw Kamer heb ik aangegeven dat het onderzoek zo snel mogelijk van start gaat, waarbij ik nogmaals heb benadrukt dat dit niet eerder dan eind 2020 kan.

Sinds deze brieven is een aantal belangrijke stappen gezet. In overleg met het RIVM en ZonMw is de vraagstelling van het onderzoek verder uitgewerkt en op 28 november 2019 heeft ZonMw een subsidieoproep

geplaatst. Deze sluit op 18 februari en daarna volgt de selectieprocedure van ZonMw die naar verwachting in

juni wordt afgerond. Daarna kunnen de onderzoekers aan wie de opdracht gegund wordt samen met het RIVM de voorbereidingen gaan treffen om het onderzoek te starten.

Eind vorig jaar heeft het RIVM in samenwerking met de betrokken beroepsgroepen een kwaliteitsstandaard vastgesteld voor de 13-wekenecho. Nu duidelijk is uit welke metingen deze echo zal bestaan, wordt op dit moment gewerkt aan het verder inrichten van de opleidingen van de echoscopisten. Voor deze opleidingen is een vergunning nodig op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek. Na de benodigde advisering door de Gezondheidsraad verwacht ik deze vergunningen voor de zomer af te kunnen geven. De opleidingen kunnen dan in de tweede helft van dit jaar plaatsvinden. In de tussentijd werkt het RIVM aan de aanpassingen die nodig zijn in de ICT-systemen om de uitkomsten van de 13-wekenecho vast te kunnen leggen.

Het RIVM heeft vorig jaar een tariefonderzoek laten uitvoeren naar de kosten van de 13-wekenecho. Op basis hiervan wordt nu gekeken of hiervoor dekking kan worden gevonden op de begroting 2021. Zoals ik op 10 september 2019 (Kamerstuk 29 323, nr. 129) aangaf is financiële dekking een voorwaarde om het onderzoek te kunnen starten.

Wanneer een vrouw straks een 13-wekenecho laat doen en er zijn aanwijzingen dat het kind lijdt aan een aangeboren aandoening of afwijking, dan zal dit verder worden onderzocht in een centrum voor prenatale diagnostiek. In de verkenning, die onder tijdsdruk is uitgevoerd, is op basis van een aantal uitgangspunten geconcludeerd dat er voldoende capaciteit beschikbaar is bij de centra voor prenatale diagnostiek om extra doorverwijzingen vanuit de 13-wekenecho te kunnen opvangen. Deze capaciteitsberekening (zie bijlage 2 van de verkenning¹) kent een aantal uitgangspunten die zorgen voor een grote onzekerheidsmarge in de uitkomst. Dit heeft het RIVM doen besluiten om op dit punt een nadere analyse te laten uitvoeren door KPMG. Ik verwacht dat KPMG de resultaten van deze analyse deze maand oplevert. Ik zal de uitkomsten met uw Kamer delen.

Ik heb eerder toegezegd dat ik uw Kamer voor de zomer nader informeer over de voortgang. Op dat moment verwacht ik in elk geval uitsluitel te kunnen geven over de financiële dekking.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
P. Blokhuis

¹ Bijlage bij Kamerstuk 29 323, nr. 125.