



TER BESLISSING

Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Directie Publieke Gezondheid

Aan

SJPS

Deadline: 20 februari
2025

nota

Aanbieding Gezondheidsraadadvies Neonatale
hielprikscreening op ernstige afweerstoornissen anders
dan SCID

Datum
10 februari 2025

Kenmerk
4046357-1078397-PG

Uw kenmerk

Zaaknummer
1078397

Bijlage(n)
1

1. Aanleiding

Op 20 februari 2025 publiceert de Gezondheidsraad (GR) het advies over uitbreiding van de neonatale hielprikscreening op ernstige afweerstoornissen anders dan severe combined immunodeficiency (SCID). Met deze nota wordt een aanbiedingsbrief aan de Kamer voorgelegd.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd bijgevoegde Kamerbrief te ondertekenen voor verzending aan de Tweede Kamer.

3. Kernpunten

Achtergrond

Sinds 1 januari 2021 worden pasgeborenen via de hielprik gescreend op SCID. Door de gehanteerde definitie van de doelziekte SCID zijn er veel fout-positieve uitslagen, waardoor de screening een lage positief voorspellende waarde kent. De kinderen met een fout-positieve uitslag hebben niet de doelziekte, maar vaak wel een andere ernstige afweerstoornis (specifiek T-celdeficiënties). De vraag rees of deze andere ziektes formeel onderdeel moeten worden van de hielprikscreening – via uitbreiding van de doelziektedefinitie SCID. De GR is gevraagd of uitbreiding van de doelziekte is aangewezen voor deze aanvullende ziektes en of de voordelen daarvan opwegen tegen de nadelen.

GR-advies

De GR adviseert om de doelziektedefinitie van SCID in de hielprikscreening voorlopig niet uit te breiden, omdat:

- Het ontbreekt aan wetenschappelijke gegevens over ernstige afweerstoornissen anders dan SCID, waardoor de GR niet kan beoordelen of screening op deze aanvullende ziekten aanmerkelijke gezondheidswinst oplevert.
- De (door professionals) voorgestelde doelziektedefinitie niet werkbaar is voor screening, aangezien deze gebaseerd is op behandelindicatie in plaats van concrete oorzaken van de betreffende T-celdeficiëntie.



4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

Er is altijd sprake van een breed politiek draagvlak voor de hieprikscreening. De Kamer is voor het laatst geïnformeerd over de hieprikscreening in oktober 2024.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

Er is breed maatschappelijk draagvlak voor de hieprikscreening. De GR-adviezen rondom het uitbreiden van de hieprikscreening, en de aanbiedingsbrieven vanuit VWS hiervoor, leveren doorgaans weinig maatschappelijke reactie op. Voor deelnemers aan de screening heeft het (al dan niet) uitbreiden van de doelziekte-definitie geen gevolgen: kinderen met andere T-celdeficiënties anders dan SCID blijven opgespoord worden.

c. Financiële en personele gevolgen

N.v.t.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

N.v.t.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

Afstemming heeft voor de samenvatting van het GR-advies plaatsgevonden met de GR.

f. Gevolgen administratieve lasten

N.v.t.

g. Toezeggingen

U zegt toe om de Kamer te informeren over uw beleidsreactie op het GR-advies, zo mogelijk binnen de gebruikelijke termijn van drie maanden na publicatie.

h. Fraudetoets

N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.



**Directoraat Generaal
Volksgesondheid**
Directie Publieke Gezondheid

Datum
10 februari 2025

Kenmerk
4046357-1078397-PG