

---

## De adviesaanvraag

---

Op 12 augustus richtte de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zich tot de Voorzitter van de Gezondheidsraad met het volgende verzoek om advies (briefkenmerk IBE/E 2399824):

In de signalering Ethiek en Gezondheid 2003 die op 16 mei door het Centrum voor ethiek en gezondheid is uitgebracht heeft de Gezondheidsraad aandacht besteed aan het signalement "Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten". De uitkomsten van een workshop die de Gezondheidsraad heeft belegd over de technische, ethische en juridische aspecten hebben voor dit signalement een belangrijke basis gevormd. Uit het signalement wordt duidelijk dat op het gebied van de neonatale screening zich verscheidene nieuwe ontwikkelingen voordoen. Verbeteringen in de analysetechniek maken het mogelijk een groot aantal uiteenlopende aandoeningen snel en betrouwbaar te detecteren, in het bijzonder door middel van massaspectrometrie. Dit zal kunnen leiden tot een aanzienlijke schaalvergroting van de hieprikscreening, waarbij ook screening op niet-behandelbare aandoeningen in beeld komen.

Door toedoen van deze ontwikkelingen worden van verschillende kanten vragen over de neonatale screening gesteld. Een deel is afkomstig van wetenschappelijk onderzoekers, een deel van klinici en een deel van vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. De vragen hebben betrekking op de screening door middel van massaspectrometrie, op de veranderde prevalentie van bepaalde ziektes, en op de mate van gezondheidswinst die neonatale screening rechtvaardigt, in veel gevallen wordt gevraagd of bepaalde aandoeningen niet opgenomen moeten worden in het screeningsprogramma.

---

Gezien deze ontwikkelingen en in antwoord op het hiervoor genoemde signalement verzoek ik u mij te adviseren over de stand van de wetenschap met betrekking tot neonatale screening.

Ik verzoek u daarbij in te gaan op de vraag of de indertijd door de Gezondheidsraad opgestelde criteria voor screening zoals weergegeven in het advies "Erfelijkheid, wetenschap en maatschappij" en het advies "Genetische screening" nog adequaat zijn en of die criteria voldoende concreet zijn voor toepassing op het neonatale screeningsprogramma.

Belangrijk aandachtspunt bij deze criteria vormt het begrip behandelbaarheid. In overleg met u is besloten dat de Gezondheidsraad hierover een apart advies zal uitbrengen. Een formeel verzoek daartoe kunt u binnenkort tegemoet zien. Ik ga ervan uit dat de resultaten van dat advies mede ten goede zullen komen aan het advies over neonatale screening en dat als uitgangspunt zal gelden dat bij screening op onbehandelbare of niet te voorkomen aandoeningen grote terughoudendheid geboden is. Vervolgens verzoek ik u, mede op grond van de beantwoording van de eerste vraag, aan te geven welke aandoeningen in aanmerking komen voor de screening van pasgeborenen.

Tenslotte verzoek ik u in te gaan op de ethische, juridische en maatschappelijk aspecten. Welke morele vragen rijzen er als de neonatale screening wordt uitgebreid? Zal het nog mogelijk zijn te voldoen aan de eis van gerichte toestemming? Ik hoop dat ik uw advies eind 2004 tegemoet mag zien.

Hoogachtend,

de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
drs Clémence Ross-van Dorp