



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Gezondheidsraad
T.a.v. de heer prof. dr. B.J. Kullberg, voorzitter
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

**Directie Publieke
Gezondheid**
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

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

Inlichtingen bij

Datum **04 MAART 2020**
Betreft GR-adviesaanvraag evaluatie hielprikpakket

Kenmerk
1637166-200820-PG

Uw brief

Geachte heer Kullberg,

Bijlage(n)

De afgelopen jaren heeft de Gezondheidsraad meermaals geadviseerd om aandoeningen toe te voegen aan de neonatale hielprikscreening. Zo werd met het advies *Neonatale screening: nieuwe aanbevelingen* van 8 april 2015 aangeraden om twaalf aandoeningen toe te voegen aan de screening en recenter, met het advies *Neonatale screening op spinale spieratrofie* van 23 juli 2019, om spinale spieratrofie toe te voegen.

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

Bij het toevoegen van aandoeningen aan de hielprik is de kennis over de gezondheidswinst die dit oplevert meestal gebaseerd op kleine patiëntenaantallen. Of de daadwerkelijk behaalde gezondheidswinst voor kinderen met de aandoening opweegt tegen mogelijk onvoorziene nadelen van de screening, zoals onduidelijke bevindingen of onvoorziene opsporing van milde varianten, kan pas worden gestaafd wanneer de screening daadwerkelijk plaatsvindt. Nieuwe wetenschappelijke inzichten over de opbrengst van screening op huidige hielprikaandoeningen kunnen daarom mogelijk ook leiden tot heroverweging van het hielprikpakket. In mijn beleidsreactie op het advies over spinale spieratrofie van 28 oktober 2019 (Kamerstuk 29 323, nr. 130) heb ik mijn voornemen kenbaar gemaakt aan de Kamer om de Gezondheidsraad te vragen het huidige hielprikpakket te evalueren. Met een evaluatie kan bekeken worden hoe de opbrengst en toekomstbestendigheid van de neonatale hielprikscreening vergroot kan worden.

Met deze brief verzoek ik de Gezondheidsraad een evaluatie uit te voeren van de gerealiseerde gezondheidswinst per aandoening die op dit moment met de neonatale hielprikscreening wordt opgespoord, gebaseerd op de stand van de wetenschap. Hierbij verzoek ik de Gezondheidsraad mij te adviseren over de criteria die kunnen gelden bij deze evaluatie.

Ik kan mij voorstellen dat het lastig is om een evaluatie uit te voeren naar alle individuele aandoeningen. Ik heb daarom het RIVM gevraagd om met experts uit het veld te adviseren over welke aandoeningen uit de hielprikscreening prioritair zijn voor een evaluatie, bijvoorbeeld omdat er twijfels bestaan over de



gerealiseerde gezondheidswinst of omdat er sprake is van nieuwe (wetenschappelijke) inzichten. Ik verzoek de Gezondheidsraad dit advies mee te wegen bij de inrichting van de evaluatie.

Ik verzoek de Gezondheidsraad mij op basis van de evaluatie te adviseren over de inhoud van het bestaande screeningspakket. Mocht tijdens de evaluatie duidelijk worden dat over bepaalde aandoeningen onvoldoende evidentie bestaat om hierover een wetenschappelijk onderbouwde conclusie te trekken, verzoek ik de Gezondheidsraad te benoemen op welke punten deze evidentie ontbreekt.

Ik zie uw advies met belangstelling tegemoet. Een afschrift van deze brief stuur ik aan het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM.

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Paul Blokhuis

**Directie Publieke
Gezondheid**
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Kenmerk
1637166-200820-PG