

Vooralsnog geen hielprik op niet-behandelbare aandoeningen

De Gezondheidsraad adviseert om voorlopig geen landelijk programma op te zetten om kinderen in de eerste levensmaanden te screenen op niet-behandelbare aandoeningen. Voor de meeste van die aandoeningen zullen de voordelen van screening namelijk niet opwegen tegen de nadelen. Dat schrijft de raad aan de staatssecretaris van VWS.

Met de hielprik kunnen pasgeborenen gescreend worden op ernstige aandoeningen waarbij snelle behandeling aanmerkelijke gezondheidswinst kan opleveren. Er gaan stemmen op om vroeg in het leven ook te screenen op ernstige aandoeningen waarvoor nauwelijks of geen behandeling bestaat, tegelijk met de hielprik of enkele maanden daarna. Het gaat vaak om zeldzame aandoeningen waarbij het nu lang duurt voordat een diagnose is gesteld nadat de eerste symptomen zich voordoen. Screening vroeg in het leven kan ouders en kinderen die zoektocht besparen en geeft het gezin tijd zich voor te bereiden op een leven met een kind met een ernstige aandoening.

Tegenover deze voordelen staan ook nadelen. De screeningsuitslag kan onnodige onrust veroorzaken. Bij zeldzame aandoeningen is doorgaans weinig bekend over het beloop. Bij een afwijkende screeningsuitslag is vaak niet duidelijk in welke mate het kind is aangedaan en of de aandoening zich vroeg in het leven zal openbaren of pas wanneer het kind oud genoeg is om zelf belangrijke levensbeslissingen te nemen.

De Gezondheidsraad heeft een kader opgesteld om per niet-behandelbare aandoening te kunnen beoordelen of de voordelen van screenen opwegen tegen de nadelen. Op dit moment zijn er volgens de raad geen aandoeningen bekend waarbij dat het geval is. De raad adviseert dan ook om nu geen landelijk screeningsprogramma op te zetten voor niet-behandelbare aandoeningen.

In plaats daarvan adviseert de raad om meer in te zetten op doorverwijzing direct bij de eerste symptomen en op samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende vakgebieden. Zo kan de tijd die het kost om een diagnose te stellen ook verkort worden, ook in het geval van een ontwikkelingsachterstand die niet met screening opgespoord kan worden. Een grotere groep ouders en kinderen kan daar dus baat bij hebben.

De publicatie Screenen op niet-behandelbare aandoeningen vroeg in het leven (nr. 2020/18) is te downloaden van www.gezondheidsraad.nl.

Voor vragen kunt u contact opnemen met Gerard van Roon, tel. 06 117 97 052, e-mail: communicatie@gr.nl.