

Aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Datum: 14 november 2023 Uw kenmerk:3616069-1050063-PG Ons kenmerk: 3720266/SK/fm/068
Telefoon: 070 340 75 20 E-mail: voorzitter@gr.nl Bijlagen: -

Onderwerp: start adviestraject neonatale hielprikscreening op OCTN2-deficiëntie

Geachte staatssecretaris,

Op 13 juli 2023 ontving ik uw adviesaanvraag over toevoeging van OCTN2-deficiëntie als doelziekte aan de neonatale hielprikscreening. Deze adviesaanvraag is opgepakt door de vaste Commissie Screening rond zwangerschap en geboorte.

Voor het beantwoorden van deze adviesvraag is de commissie tijdelijk aangevuld met twee commissieleden:

- prof. dr. A. Bosch, hoogleraar metabole kinderziekten, Amsterdam UMC
- dr. I.M.L.W. Körver-Keularts, klinisch chemicus, Maastricht UMC+

Structureel geraadpleegd deskundigen bij dit advies zijn:

- dr. W. Rodenburg, referentielaboratorium neonatale hielprikscreening, RIVM, Bilthoven
- dr. R. Maase, referentielaboratorium neonatale hielprikscreening, RIVM, Bilthoven

Waarnemer vanuit het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM is mw. drs. E. Dekkers, programmacoördinator neonatale hielprikscreening.

Daarnaast informeer ik u graag dat prof. dr. L. Henneman, hoogleraar patiëntenperspectief en genetische testen in het Amsterdam UMC, tot vast commissielid is benoemd.

Bij de eerste vergadering over het onderwerp hebben de leden openheid gegeven over hun mogelijke belangen. Er zijn geen belangen die oneigenlijke invloed zouden kunnen hebben op het adviesproces. De belangenverklaringen van alle commissieleden zijn te vinden op de website van de raad (www.gezondheidsraad.nl). De commissie heeft tijdens de eerste inhoudelijke beraadslaging enkele externe deskundigen met specifieke expertise geraadpleegd.

Ik heb er vertrouwen in dat de commissie daarmee beschikt over de expertise die zij nodig heeft om de adviesvraag goed te kunnen beantwoorden. Het advies zal getoetst worden door de beraadsgroep van de Gezondheidsraad. Ik verwacht u het advies in het tweede kwartaal van 2024 aan te kunnen bieden.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. B.J. Kullberg,
voorzitter