



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Gezondheidsraad
T.a.v. de voorzitter Prof. dr. K. Stronks
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Directie Publieke Gezondheid

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

Inlichtingen bij

Beleidsmedewerker

Kenmerk
4329606-1092808-PG

Kenmerk afzender

Bijlage(n)

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

12 JAN. 2026

Datum
Betreft Adviesaanvraag prioritering aandoeningen in de
hielprikscreening

Geachte mevrouw Stronks,

Met deze brief verzoek ik u om advies ten aanzien van een afwegingskader voor het prioriteren van aandoeningen in de neonatale hielprikscreening.

Aanleiding

De Gezondheidsraad heeft een belangrijke rol in het proces van toevoeging van aandoeningen aan de neonatale hielprikscreening, gezien zijn advisering hierover per individuele aandoening op basis van de stand van de wetenschap. Voor dergelijke advisering gebruikt de Gezondheidsraad een eigen beoordelingskader dat is gebaseerd op de criteria voor verantwoorde screening (van Wilson en Jungner en van de WHO).¹ Een positief advies van de Gezondheidsraad op basis van dit beoordelingskader is een van de vereisten voor het ministerie van VWS om een aandoening daadwerkelijk toe te voegen aan de screening.

Naar aanleiding van verscheidene positieve Gezondheidsraadadviezen is de hielprikscreening de afgelopen vijftien jaar fors uitgebreid met aandoeningen waarop pasgeborenen worden gescreend. Hoewel uitbreiding positief is in het licht van gerealiseerde gezondheidswinst bij pasgeborenen, kent het ook uitdagingen: de uitvoering van de screening loopt tegen haar grenzen aan en er is sprake van schaarse middelen (o.a. capaciteit en financiën, maar bijvoorbeeld ook de hoeveelheid beschikbaar bloed). Dat terwijl er veel druk staat op het screeningsprogramma om aandoeningen toe te voegen, vanwege snelle ontwikkelingen op het gebied van genterapieën en screeningstechnieken. De toenemende schaarste zal betekenen dat er keuzes gemaakt moeten worden tussen kandidaataandoeningen² en aandoeningen die nu al in het hielprikkpakket zitten.

¹ Zoals opgenomen in 'Neonatale screening: nieuwe aanbevelingen', Gezondheidsraad, <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/2015/04/08/neonatale-screening-nieuwe-aanbevelingen> (8 april 2015).

² Kandidaataandoeningen zijn aandoeningen die nog niet in het hielprikkpakket zitten, maar wel een positief advies van de Gezondheidsraad hebben om opgenomen te worden in de neonatale hielprikscreening.



Ik wil graag weten op welke manier tot een prioritering van deze aandoeningen gekomen kan worden, met als doel de schaarse middelen zo goed mogelijk in te zetten. De noodzaak tot prioritering komt ook naar voren in de Ontwikkelagenda bevolkingsonderzoek en adviezen van Lysias Advies en de Gezondheidsraad.^{3,4,5}

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Directie Publieke Gezondheid

Er bestaat nu nog geen kader voor het verantwoord prioriteren van kandidaataandoeningen en aandoeningen die nu al in het hielprikkpakket zitten. Het huidige beoordelingskader van de Gezondheidsraad ziet namelijk op de geïsoleerde beoordeling per individuele aandoening en biedt onvoldoende houvast voor aanvullende prioritering van aandoeningen ten opzichte van elkaar. Daarom is er behoefte aan een aanvullend afwegingskader voor verantwoorde prioritering binnen de groep aandoeningen die voldoet aan de vereisten van screening.

Kenmerk
4329606-1092808-PG

Adviesaanvraag

De Gezondheidsraad wordt gevraagd om een afwegingskader te ontwikkelen voor het maken van verantwoorde keuzes binnen de groep aandoeningen die voldoet aan de vereisten van screening. Dat zijn zowel kandidaataandoeningen als aandoeningen die al in het hielprikkpakket zitten. Een dergelijk afwegingskader is nadrukkelijk aanvullend op het kader dat de Gezondheidsraad nu al gebruikt om te toetsen of er een grond bestaat voor screening op een individuele aandoening.

Ik vraag de Gezondheidsraad te adviseren over enerzijds een dergelijk afwegingskader op basis waarvan een prioritering plaats kan vinden (het *wat*), anderzijds de procedure voor het toepassen van een dergelijk afwegingskader (het *hoe*).

Daarnaast vraag ik de Gezondheidsraad te reflecteren op het prioriteringsvraagstuk bij (toekomstige) medisch-technologische ontwikkelingen en eventuele structurele aanpassing van de hielprikscreening naar aanleiding daarvan. Ik denk hier bijvoorbeeld aan de mogelijk bredere inzet van DNA-screenings technieken en andere ontwikkelingen zoals die zijn geïdentificeerd in de toekomstverkenning van Lysias Advies.

³ 'Ontwikkelagenda bevolkingsonderzoek', Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, <https://open.overheid.nl/documenten/a12517fb-f56e-464a-a376-6c83a16a5481/file> (2025).

⁴ 'Neonatale screening op OCTN2-deficiëntie', Gezondheidsraad, <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/2024/07/01/advies-neonatale-screening-op-octn2-deficientie> (1 juli 2024).

⁵ 'Toekomstverkenning Neonatale hielprikscreening', Lysias Advies, <https://www.lysiasadvies.nl/wp-content/uploads/2023/05/Eindrapport-Toekomstverkenning-Neonatale-Hielprikscreening-Lysias-Advies.pdf> (31 maart 2023).



Ook vraag ik de Gezondheidsraad waar relevant aansluiting te vinden bij de richtlijn passend bewijs en het investeringsmodel preventie – waarbij in de toekomst naar verwachting ruimte komt om zorgkostenbesparing van preventie in te zetten voor preventieve maatregelen.^{6,7}

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Directie Publieke Gezondheid

Ik zie uw advies met belangstelling tegemoet.

Kenmerk
4329606-1092808-PG

Hoogachtend,

de staatssecretaris Jeugd,
Preventie en Sport,



Judith Zs.C.M. Tielens

⁶ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2025/10/15/eindrapport-adviescommissie-richtlijn-passend-bewijs-voor-preventie>

⁷ Kamerstukken II 2024/25, 32 793, nr. 849.