



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Gezondheidsraad
T.a.v. de heer prof. dr. W.A. van Gool, 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 **21 DEC. 2018**
Betreft GR-adviesaanvraag hielprikscreening op SMA

Kenmerk
1461262-185532-PG

Uw brief

Geachte heer Van Gool,

Bijlage(n)

Op 21 december 2017¹ heb ik besloten over te gaan tot de gefaseerde uitbreiding van de neonatale hielprikscreening met twaalf aandoeningen. De voorbereidingen om deze aandoeningen aan het programma toe te voegen zijn inmiddels volop aan de gang. De wetenschap blijft zich ondertussen ontwikkelen. Innovaties zorgen ervoor dat (betere) behandelmethodes en methodes om aandoeningen vroeg op te sporen beschikbaar komen. Zo komen steeds meer behandelbare aandoeningen mogelijk in aanmerking voor opname in de hielprikscreening. Ik vind het belangrijk om zo snel mogelijk te kunnen reageren op deze ontwikkelingen zodat zoveel mogelijk gezondheidswinst bij kinderen geboekt kan worden. Zoals ook aangegeven is in de Kamerbrief van 9 juli 2015², zal ik de Gezondheidsraad vaker dan voorheen vragen of een nieuwe ontwikkeling impact heeft op kandidaat-aandoeningen of de ethische aspecten van de screening.

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

Op het gebied van spinale musculaire atrofie (SMA) hebben belangrijke wetenschappelijke ontwikkelingen plaatsgevonden. Spinale musculaire atrofie is een verzamelnaam voor aandoeningen die leiden tot een afname van functie van de spieren, waarbij verschillende typen met verschillende mate van ernst onderscheiden worden. Voor een aantal van deze types is duidelijk dat met tijdige behandeling gezondheidswinst bij het kind geboekt kan worden. Vroege opsporing zou de effectiviteit van behandeling verder kunnen vergroten.

Ik verzoek de Gezondheidsraad hierbij mij te adviseren over de stand van de wetenschap met betrekking tot spinale musculaire atrofie. Komt SMA, gezien de criteria voor screening van pasgeborenen geformuleerd in het advies Neonatale screening: nieuwe aanbevelingen uit 2015, in aanmerking om toegevoegd te worden aan het hielprikprogramma?

Verder verzoek ik de Gezondheidsraad mij te adviseren op basis van de stand van de wetenschap over criteria die richting kunnen geven aan een eventuele inpassing en prioritering van nieuwe aandoeningen in het hielprikprogramma.

De praktische uitvoering van het hielprikprogramma is essentieel voor de kwaliteit en het welzijn van het hielprikprogramma. Ik verzoek de Gezondheidsraad om

¹ Kamerstukken II, 2017/18, 29323, nr. 120.

² Kamerstukken II, 2014/15, 29323, nr. 96.



de resultaten van de expertbijeenkomst over implementatie-aspecten van een eventuele screening op SMA die het RIVM op mijn verzoek organiseert, mee te nemen in uw advisering. Op deze manier kunnen de gevolgen voor de praktische uitvoering al vroeg aan het licht komen en kunnen randvoorwaarden voor de uitvoering geformuleerd worden. Dit zou het implementatieproces ook kunnen bespoedigen.

Directie Publieke Gezondheid
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Kenmerk
1461262-185532-PG

Indien u van oordeel bent dat SMA in aanmerking komt om op korte termijn toegevoegd te worden aan de hielprikscreening, dan vraag ik u in uw advies ook in te gaan op de door u geformuleerde wetenschappelijke criteria die van belang kunnen zijn bij de inpassing van SMA in de lopende uitbreiding van de hielprikscreening.

Parallel zal ik dan het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM vragen om te adviseren over criteria rond de uitvoering die in de afweging mee moeten worden genomen.

Een afschrift van deze brief stuur ik aan het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM.

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Paul Blokhuys