



Aan

SJPS

Deadline: 20 mei 2025

TER BESLISSING

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Team E

Opgesteld door

nota

Beleidsreactie Gezondheidsraadadvies Neonatale
screening op ernstige afweerstoornissen anders dan SCID

Datum
25 maart 2025

Kenmerk
4080282-1080646-PG

Uw kenmerk

Zaaknummer
1080646

Bijlage(n)
0

1. Aanleiding

Op 20 februari 2025 heeft de Gezondheidsraad advies uitgebracht over uitbreiding van de hielprikscreening met ernstige afweerstoornissen anders dan Severe Combined Immunodeficiency (SCID). Met deze brief geeft u uw beleidsreactie op dit advies.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd bijgevoegde Kamerbrief te ondertekenen voor verzending aan de Kamer.

3. Kernpunten

- De Gezondheidsraad adviseert de neonatale hielprikscreening op SCID voorlopig niet uit te breiden. U volgt dit advies op.
- De Gezondheidsraad adviseert wetenschappelijk onderzoek te doen ter voorbereiding van toekomstige uitbreiding van de hielprikscreening op ernstige afweerstoornissen anders dan SCID. U laat dergelijk onderzoek aan het veld, verwijst voor mogelijkheden ter uitvoering van onderzoek naar het ZonMw programma Zwangerschap en Geboorte III.

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

Er is altijd sprake van een breed politiek draagvlak voor de hielprikscreening. De Kamer is voor het laatst geïnformeerd over de ontwikkelingen rondom de hielprikscreening in oktober 2024.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

Er is breed maatschappelijk draagvlak voor de hielprikscreening. De Gezondheidsraadadviezen rondom het uitbreiden van de hielprikscreening en beleidsreacties daarop vanuit VWS leveren doorgaans weinig maatschappelijke reactie op. Betrokken professionals en patiëntenorganisaties pleiten doorgaans wel voor wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van optimalisering en/of uitbreiding van de screening.

Belangrijk bij dit advies van de Gezondheidsraad en uw reactie daarop (dus: niet uitbreiden) is dat de kinderen met ernstige afweerstoornissen anders dan SCID gewoon opgespoord blijven worden.



c. *Financiële en personele gevolgen*
N.v.t.

d. *Juridische aspecten haalbaarheid*
N.v.t.

e. *Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)*
Afstemming heeft plaatsgevonden met de Gezondheidsraad (ter check op feitelijke onjuistheden) en het RIVM. Specifieke passages zijn afgestemd met ZonMw.

f. *Gevolgen administratieve lasten*
N.v.t.

g. *Toezeggingen*
U doet de toezegging af om uw beleidsreactie op dit Gezondheidsraadadvies te delen met de Kamer, zo mogelijk binnen drie maanden na publicatie van het advies (toezegging van 20 februari 2025).

h. *Fraudetoets*
N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Datum

25 maart 2025

Kenmerk

4080282-1080646-PG