



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Centrum voor Bevolkingsonderzoek
T.a.v. dr. B. Hoebee
Postbus 1
3720 BA BILTHOVEN

**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
Marjanne Berkhout-van der
Meulen
beleidscoördinator
T (070) 340 7292
M (31) 6 52764363
mk.berkhout@minvws.nl

Datum **30 OKT. 2015**
Betreft **Oprichting uitvoeringstoets uitbreiding neonatale
hielprikscreening**

Kenmerk
862185-143381-PG

Uw brief

Geachte mevrouw Hoebee,

Bijlage(n)

Met deze brief geef ik het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) opdracht om zorg te dragen voor een uitvoeringstoets naar de haalbaarheid van implementatie van veertien nieuwe aandoeningen in de neonatale hielprikscreening en de randvoorwaarden waarbinnen deze uitbreiding kan plaatsvinden.

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

Aanleiding

Op 8 april 2015 heeft de Gezondheidsraad (GR) op mijn verzoek advies uitgebracht over de uitbreiding van de hielprikscreening. De GR adviseert om de hielprikscreening met veertien aandoeningen uit te breiden. Daarbij wijst de GR erop dat voor verantwoorde invoering in het screeningsprogramma degelijke pilotonderzoeken nodig zijn.

Op 9 juli 2015 heb ik mijn standpunt op dit advies van de GR aan de Tweede Kamer gestuurd. De kern van het standpunt is dat het advies van de GR om de hielprikscreening met veertien aandoeningen uit te breiden, wordt overgenomen. Door de grote hoeveelheid aandoeningen ben ik wel genoodzaakt om keuzes te maken in de snelheid waarmee de aandoeningen kunnen worden ingevoerd. Zorgvuldigheid bij het implementeren staat voorop. Waar snelheid kan worden gemaakt wil ik snel gezondheidswinst boeken. Daartoe heb ik aangegeven in drie fases (korte, middellange en lange voorbereidingstijd) te willen overgaan tot uitbreiding.

Ten aanzien van nevenbevindingen geef ik in mijn standpunt aan dat deze zoveel mogelijk voorkomen moeten worden. En dat onderscheid moet worden gemaakt tussen klinisch relevante - en beïnvloedbare nevenbevindingen (wel rapporteren en op termijn wellicht opnemen in de screening) en klinisch niet relevante - en/of niet-beïnvloedbare nevenbevindingen (niet rapporteren, met uitzondering van ziekten die vroeg tot uiting komen en waarmee een diagnostische odyssee bespaard kan worden).

Onderwerpen uitvoeringstoets

Bij de uitvoeringstoets denk ik in elk geval, maar niet limitatief, aan de onderwerpen primair proces, organisatie, taken en verantwoordelijkheden, communicatie, voorlichting en deskundigheidsbevordering, kwaliteitsborging, monitoring en evaluatie, informatiehuishouding, capaciteit van en aansluiting op de zorg en financiering. Ik verwacht daarbij dat u de kennis en ervaring die is opgedaan met de huidige bevolkingsonderzoeken en voortschrijdend inzicht gedurende de uitvoeringstoets verwerkt in overleg met de opdrachtgever. Verder vraag ik u in de uitvoeringstoets prioriteit te geven aan de aanpassingen



die nodig zijn in de informatiehuishouding, voorlichting, deskundigheidsbevordering en (mogelijk) de testmethode voor de drie mogelijk sneller in te voeren aandoeningen (OCTN 2, TM en HbH) die in de huidige hielprikscreening al als nevenbevinding worden gerapporteerd aan de ouders van de baby.

Binnen de categorie aandoeningen die een lange voorbereidingstijd vergen, vraag ik u voorrang te geven aan de aandoening SCID. Daarbij vraag ik u tevens een kostenbatenanalyse op te leveren voor de implementatie van deze aandoening in de hielprikscreening. De reden hiervoor is dat de screeningstest gecompliceerder en duurder is dan de andere neonatale testmethoden.

Voor wat betreft nevenbevindingen vraag ik u in de uitvoeringstoets te beschrijven welke nevenbevindingen verwacht mogen worden bij de gekozen testmethoden. Ook vraag ik u aan te geven of, en zo ja op welke wijze, over deze nevenbevindingen gecommuniceerd wordt naar de doelgroep en de direct betrokken ouders.

De lopende ontwikkelingen in het huidige hielprikprogramma (de aanbesteding van het labinformatiesysteem, de vervanging van de tandem MS bij de screeningslaboratoria, de aanbesteding van de screeningslaboratoria en de vernieuwing van het informatiesysteem Praeventis) beïnvloeden de toekomstige uitbreiding van de hielprik. Andersom heeft de uitbreiding invloed op die ontwikkelingen. Ik vraag u aan deze onderlinge afstemming aandacht te besteden in de uitvoeringstoets.

Financiën

Voor de uitvoering van de uitvoeringstoets is maar beperkt ruimte beschikbaar op uw begroting voor 2015. Voor het beslag op het budget CvB voor 2016 en 2017 zal in onderling overleg bij de voorbereiding van de kennisvragen en offertes voor de opdrachtjaren 2016 en 2017 ook met deze opdracht rekening worden gehouden. Voor de benodigde extra capaciteit en financiering van andere betrokken partijen vraag ik u een offerte te maken.

Ik heb uw plan van aanpak voor de uitvoeringstoets ontvangen. Hierbij vraag ik een uitvoeringstoets voor de uitbreiding van de hielprikscreening op te stellen. Over de uitvoering van deze toets is de afspraak met u gemaakt om maandelijks af te stemmen met de opdrachtgever. In overleg kan de opdracht mondeling aangepast worden.

Ik wens u veel succes met de werkzaamheden.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,
de directeur-generaal Volksgezondheid,


mw. drs. A. Berg

**directie Publieke
Gezondheid**
afdeling Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Kenmerk
862185-143381-PG