

29 323 Prenatale screening

Nr. 146 Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 27 januari 2021

Tijdens het AO zwangerschap en geboorte van 10 december jl. (Kamerstuk 32 279, nr. 207) heb ik uw Kamer toegezegd om in gesprek te gaan met het hoofd van het expertisecentrum Spinale Musculaire Atrofie (SMA) van het UMC Utrecht over de toevoeging van SMA aan de neonatale hielprikscreening. Met deze brief ga ik in op de uitkomsten van dit overleg en geef ik de laatste stand van zaken van de toevoeging van SMA.

Op 30 september jl. stuurde ik de uitvoeringstoets van het RIVM over de toevoeging van SMA aan uw Kamer (Kamerstuk 29323, nr. 142). In deze uitvoeringstoets geeft het RIVM aan dat het onder gunstige omstandigheden mogelijk is om SMA per 1 oktober 2022 toe te voegen. Ik heb het RIVM opdracht gegeven om SMA zo spoedig mogelijk toe te voegen aan de hielprikscreening, zo mogelijk voor 1 oktober 2022. Mochten zich kansen voordoen om de toevoeging van SMA te versnellen, dan dienen die direct gegrepen te worden. Ik benadruk daarbij dat ik niet hecht aan een vaste invoeringsdatum in de maand oktober. Hoe eerder de screening kan starten, hoe meer leed bij jonge kinderen en hun ouders kan worden voorkomen.

In het overleg met het hoofd van het expertisecentrum SMA is gezamenlijk naar de planning van de toevoeging van SMA aan de hielprikscreening gekeken. Hieruit zijn helaas geen concrete handvatten gekomen om SMA sneller toe te voegen dan nu beoogd. Wel is in dit overleg het duidelijke signaal afgegeven dat de toevoeging van aandoeningen aan de hielprikscreening veel kostbare tijd in beslag neemt. Ik zal daarom met het RIVM in overleg gaan om te bekijken wat de mogelijkheden zijn om de hielprik in de toekomst wendbaarder te maken. Daarnaast onderzoek ik de mogelijkheden om meer aansluiting te vinden bij de ontwikkeling van behandelingen, zodat een mogelijke aandoening voor de hielprikscreening eerder gesignaleerd wordt en de Gezondheidsraad en het RIVM zich eerder kunnen buigen hierover. Dit is zeker van belang nu er steeds meer behandelingen ontwikkeld worden voor aandoeningen die zich vroeg in het leven openbaren en daarmee mogelijk in aanmerking komen voor de hielprikscreening.

Stand van zaken toevoeging SMA

Het RIVM werkt hard aan alle noodzakelijke voorbereidingen voor een screening op SMA. Het verwerven van een geschikte screeningstest is een cruciale factor in deze voorbereidingen. Inmiddels is gebleken dat de huidige leverancier binnen de hieprikscreening, waarmee het RIVM afspraken had gemaakt over het eventueel leveren van een screeningstest voor SMA, niet in staat is om op tijd een kwalitatief goede test te leveren. Dit betekent dat een separate aanbesteding nodig is om een screeningstest voor SMA te verwerven. Deze aanbesteding is door het RIVM parallel voorbereid en op 26 januari jl. gepubliceerd. Het RIVM heeft verschillende werkzaamheden zo geprioriteerd dat de toevoeging van SMA per 1 oktober 2022 nog steeds realistisch is.

Samen met uw Kamer volg ik de voorbereidingen voor de toevoeging van SMA aan de hieprikscreening nauwlettend. Alle mogelijkheden die zich voordoen om de toevoeging te versnellen, zullen worden gegrepen. In het najaar wordt uw Kamer opnieuw geïnformeerd over de voortgang van de toevoeging van SMA aan de hieprikscreening. Mocht er onverhoopt vertraging optreden en 1 oktober 2022 niet haalbaar zijn of mocht blijken dat de toevoeging voor 1 oktober 2022 mogelijk is, dan wordt uw Kamer direct geïnformeerd.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
P. Blokhuis