

*lange brief, ik probeer
te korten...*



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

SJPS

17/9.

Deadline: 19 september
2025

nota

Beleidsreactie Gezondheidsraadadvies Rhesus c en
Uitvoeringstoets OCTN2-deficiëntie

TER BESLISSING

Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Publieke Gezondheid
Team E

Opgesteld door

Datum
25 maart 2025

Kenmerk
4203640-1087254-PG

Uw kenmerk

Zaaknummer
1087254

Bijlage(n)
1. Uitvoeringstoets OCTN2

1. Aanleiding

Op 19 juni 2025 heeft de Gezondheidsraad een advies opgeleverd over het herhaalonderzoek bij Rhesus c-negatieve zwangeren, als onderdeel van de PSIE (bloedonderzoek bij zwangeren). Met deze brief geeft u uw beleidsreactie op dit advies. Daarnaast heeft het RIVM op 11 juli 2025 de uitvoeringstoets naar het toevoegen van OCTN2-deficiëntie (een erfelijke stofwisselingsziekte) aan de hieprikscreening gepubliceerd. Met deze brief informeert u de Kamer ook over uw besluit over het toevoegen van deze aandoening aan de hieprikscreening.

2. Geadviseerd besluit

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

3. Kernpunten

Herhaalonderzoek Rhesus c:

- Het ministerie van VWS heeft op 18 maart 2024 de Gezondheidsraad gevraagd om te adviseren of de screening voor Rhesus c-negatieve zwangeren in huidige vorm voortgezet moet worden of beperkt moet worden tot tweede en volgende zwangerschappen.¹ De Gezondheidsraad heeft op 19 juni 2025 zijn advies gepubliceerd.²
- De Gezondheidsraad concludeert dat het herhaalonderzoek verantwoord beperkt kan worden tot Rhesus c-negatieve zwangeren die eerder zwanger zijn geweest.
- U vraagt het RIVM om het Gezondheidsraadadvies te toetsen langs een aantal uitvoeringsaspecten, zoals doelgroepselectie, en om hier veldpartijen nauw bij te betrekken.

Toevoegen ernstige OCTN2-deficiëntie aan hieprikscreening:

- Recent bent u per separate nota akkoord gegaan met het toevoegen van ernstige OCTN2-deficiëntie als doelziekte aan de hieprikscreening.

¹ Kamerstukken II 2024/25, 29323, nr. 181, p. 7.

² Kamerstukken II 2024/25, 29323, nr. 186.



4. Toelichting

Datum

25 maart 2025

Kenmerk

4203640-1087254-PG

a. Draagvlak politiek

Voor zowel de PSIE als de hieprikscreening is altijd sprake van breed politiek draagvlak. De Kamer is over de ontwikkelingen rond de PSIE voor het laatst geïnformeerd in december 2024, en over de hieprikscreening in oktober 2024 (ontwikkelingen in den brede) en in februari 2025 (toevoeging aandoening SCID).

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

Er is breed maatschappelijk draagvlak voor zowel de PSIE als de hieprikscreening (deelname ca. 99%). Voor deelnemers aan de PSIE heeft het (al dan niet) aanpassen van de doelgroep beperkte gevolgen. Voor deelnemers aan de hieprikscreening verandert er merkbaar niets omdat OCTN2-deficiëntie op dit moment al als nevenbevinding teruggekoppeld wordt en kinderen dus nu ook al tijdig verwezen worden naar de zorg. Wat betreft toevoeging van OCTN2-deficiëntie is er draagvlak bij de Adviescommissie Neonatale Screening Metabole Ziekten (ANS-MZ) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en andere stakeholders, waaronder (koepels van) patiëntenorganisaties.

c. Financiële en personele gevolgen

Zowel de implementatiekosten van het toevoegen van ernstige OCTN2-deficiëntie als de eenmalige kosten voor het aanpassen van de onderzoeksdatabase worden gedekt vanuit de bestaande middelen voor de hieprikscreening. De structurele kosten voor het toevoegen van OCTN2-deficiëntie bedragen €110.000 per jaar. Hiervoor is voor het eerste jaar dekking op de begroting van PG. En daarna past het binnen de beschikbare middelen voor hieprikscreening.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

N.v.t.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

Intern heeft afstemming plaatsgevonden met FEZ. Extern heeft afstemming plaatsgevonden met de Gezondheidsraad (ter check op feitelijke onjuistheden) en het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek.

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 19 juni 2025).
- U doet de toezegging af om de Kamer te informeren in het najaar van 2025 over het definitieve besluit over de toevoeging van OCTN2-deficiëntie aan de hieprikscreening, op basis van de resultaten van de uitvoeringstoets van het RIVM (toezegging van 3 oktober 2024).
- U doet de toezegging af waarmee u de Kamer op de hoogte houdt van de voortgang van de uitbreiding van de hieprikscreening (toezegging van 21 december 2017).



- U zegt toe de Kamer te zullen informeren over de verdere uitvoeringsconsequenties en het definitieve besluit met betrekking tot het inperken van de doelgroep voor het herhaalonderzoek bij Rhesus c-negatieve zwangeren.

Datum

25 maart 2025

Kenmerk

4203640-1087254-PG

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.