

Aan de staatssecretaris van Jeugd, Preventie en Sport

Datum: 26 juli 2024
Telefoon:

Uw kenmerk: 3760427-1060787-PG
E-mail:

Ons kenmerk: 3938511/SK/fvdm/068
Bijlagen: -

Onderwerp: start adviestraject neonatale hielprikscreening op *severe combined immunodeficiency*

Geachte staatssecretaris,

Op 30 januari 2024 ontving ik uw adviesaanvraag over een mogelijke uitbreiding van de doelziededefinitie in het geval van neonatale hielprikscreening op *severe combined immunodeficiency* (SCID). Deze adviesaanvraag is opgepakt door de vaste commissie Screening rond zwangerschap en geboorte. Voor het beantwoorden van deze adviesvraag is de commissie tijdelijk aangevuld met één commissielid en vier geraadpleegd deskundigen.

De voor dit adviestraject toegevoegde deskundigen zijn:

- dr. P.M. van Hasselt, kinderarts metabole aandoeningen, UMC Utrecht, *commissielid*
- dr. J.M. van Montfrans, kinderarts-immunoloog, UMC Utrecht, *geraadpleegd deskundige*
- dr. M.E. van Gijn, laboratoriumspecialist immunologie, UMC Groningen, *geraadpleegd deskundige*
- dr. W. Rodenburg, referentielaboratorium neonatale hielprikscreening, RIVM, Bilthoven, *geraadpleegd deskundige*
- dr. R.E. Maase, referentielaboratorium neonatale hielprikscreening, RIVM, Bilthoven, *geraadpleegd deskundige*

Waarnemer vanuit het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM is mw. drs. E. Dekkers, programmacoördinator neonatale hielprikscreening.

Bij de eerste vergadering over het onderwerp hebben de leden openheid gegeven over hun mogelijke belangen. Er zijn geen belangen die oneigenlijke invloed zouden kunnen hebben op het adviesproces. De belangenverklaringen van alle commissieleden zijn te vinden op de website van de raad (www.gezondheidsraad.nl).

De commissie heeft tijdens de eerste inhoudelijke beraadslaging enkele externe deskundigen met specifieke expertise geraadpleegd.

Ik heb er vertrouwen in dat de commissie daarmee beschikt over de expertise die zij nodig heeft om de adviesvraag goed te kunnen beantwoorden. Het advies zal getoetst worden door de beraadsgroep van de Gezondheidsraad. Ik verwacht u het advies in het laatste kwartaal van 2024 aan te kunnen bieden.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. B.J. Kullberg,
voorzitter