

Aan:

Programmacommissie neonatale hielprikscreening
RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek
Postbus 1
3720 BA Bilthoven

Den Haag, 8 februari 2010
Ons kenmerk: 2010/236

Onderwerp: Hielprikkaartjes

Geachte leden van de programmacommissie neonatale hielprikscreening,

In het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG) is overlegd over de bewaartermijn van de hielprikkaartjes. Besproken is dat de kaartjes nuttige informatie bevatten en het FBG stelt daarom voor een langere bewaartermijn in te stellen.

In de bespreking zijn de volgende aspecten aan de orde geweest. Zoals bekend, worden pasgeborenen onderzocht op ernstige aandoeningen waarbij snelle interventie is geboden. Daartoe worden bloedmonsters afgenomen en bewaard met behulp van hielprikkaartjes die echter na vijf jaar worden vernietigd. De kaartjes worden een jaar bewaard om te kunnen controleren of de afhandeling goed is verlopen en vervolgens nog vier jaar ten behoeve van medisch- wetenschappelijk onderzoek. Het RIVM heeft een voorlichtingsfolder uitgegeven waarin staat dat het wetenschappelijk onderzoek anoniem gebeurt, en dat aan de betrokken ouders toestemming wordt gevraagd als er persoonsgegevens nodig zijn. De afspraak om de na vijf jaar de kaartjes te vernietigen is indertijd gemaakt nadat enige opschudding was ontstaan over het gebruiken van de kaartjes voor wetenschappelijk onderzoek zonder dat de ouders daarvan op de hoogte waren gesteld. De landelijke begeleidingscommissie heeft toen ingevoerd dat er voorlichting werd gegeven, en dat er termijnen voor het bewaren werden gesteld. Die commissie - voorloper van de programmacommissie neonatale hielprikscreening - heeft overwogen dat voor een degelijk prevalentie-onderzoek maximaal één miljoen kaartjes nodig waren, en op grond daarvan is gekozen voor een bewaartermijn van vijf jaar. De keuze is dus niet gemaakt door het ministerie van VWS of door het RIVM, zoals soms wordt gedacht, maar door de programmacommissie. De commissie kan derhalve ook een herziening van de termijnen invoeren.

De vraag naar kaartjes voor wetenschappelijk onderzoek komt enkele keren per jaar voor. Het gaat in de regel om genetisch onderzoek waarvoor dan 1000, 5000 of 10 000 kaartjes nodig zijn. In veel mindere mate wordt gevraagd om kaartjes voor biochemisch onderzoek, omdat de kwaliteit van eiwitten en metaboliëten in de loop der tijd duidelijk afneemt. Twintig tot dertig keer per jaar wordt gevraagd naar kaartjes op naam in verband met gezondheidsproblemen waarbij van belang is of bij de geboorte al een afwijking te zien was, bijvoorbeeld een infectie met cytomegalusvirus in geval van gehoorproblemen.



De vraag is of een ruimere termijn voor het gebruik van de kaartjes wenselijk is, en zoja, voor welke toepassingen. In het FBG is de mogelijkheid genoemd om de kaartjes te gebruiken voor identificatie van slachtoffers bij rampen. Als bij grote calamiteiten doden vallen en de lichamen zijn onherkenbaar, zou identificeren kunnen door DNA-onderzoek aan de hand van de kaartjes. Het openen van die mogelijkheid vergt wel een aanvulling op het informed consent waarmee de aanstaande ouders geïnformeerd worden en toestemming wordt gevraagd voor een eventueel gebruik voor identificatie.

Ook is de mogelijkheid genoemd een hele jaargang te bewaren om te zijner tijd, bijvoorbeeld over dertig jaar, de genetische drift in de bevolking vast te kunnen stellen (LP ten Kate, JG Loebers, P de Knijf, JA Bovenberg: Trends in onze genen. Medisch Contact 2005; 60(44): 1767-9). Met behulp daarvan kan worden nagegaan of door interventies bepaalde allelen verdwijnen en of mutatiefrequenties veranderen.

Het is duidelijk dat de hielprikkaartjes voor divers epidemiologisch onderzoek van nut kunnen zijn. Toekomstige ontdekkingen zouden tot nieuwe toepassingen kunnen leiden waarvoor langer bewaarde kaartjes belangrijk zijn. Een speculatief voorbeeld is de methylering van DNA, als er een toepassing zou komen waarvoor kennis over in de loop der tijd veranderende methyleringspatronen van belang is. Een andere mogelijkheid is de vraag of bepaalde toxische stoffen al aanwezig waren in bloed van de pasgeborenen, bijvoorbeeld dioxines of een zeldzame metaalverbinding.

Tenslotte zou er een praktische reden kunnen zijn om de hielprikkaartjes langer te bewaren, namelijk dat eventueel de kosten voor een screening lager zijn doordat bloedafname en verzamelen al gebeurd is. De kosteneffectiviteit van de screening zou daardoor verhoogd worden.

Samengevat stelt het FBG dat de genetische data die uit de hielprikkaartjes kunnen worden verkregen zeer waardevol zijn voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, de eventuele identificatie van slachtoffers bij rampen, en het volgen van genetische drift in de bevolking. Toekomstige ontdekkingen kunnen tot belangrijke toepassingen van de hielprikkaartjes leiden. Het FBG stelt u dan ook voor om te overwegen de bewaartermijn aanzienlijk te verruimen, tot bijvoorbeeld tachtig jaar.

Met vriendelijke groet,
de voorzitter van het Forum Biotechnologie en Genetica,

Drs. Dick Dees

Kopie : Mw. Ir. V. van Nederveen, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Contactpersoon : Dr PA Bolhuis (pabolhuis@kpnplanet.nl)
