



Draaiboek

BEVOLKINGSONDERZOEK AANGEBOREN AANDOENINGEN – DRAAIBOEK VOOR VROEDVROUWEN

www.aangeborenaandoeningen.be

20/12/2018

AGENTSCHAP
ZORG &
GEZONDHEID



1 Wat is het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen?

Alle ouders van pasgeboren baby's in Vlaanderen kunnen in een bloedstaal van hun kindje 11 aangeboren aandoeningen laten opsporen dankzij het Vlaams Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen.

Vanaf 1 januari 2019 wordt ook opsporing van mucoviscidose in het bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen opgenomen.

Dit bevolkingsonderzoek bestaat al vele jaren en is ook bekend als de 'neonatale screening' of 'hielprik'. Het is herkenbaar aan volgend logo:



Het bevolkingsonderzoek heeft tot doel een aantal ziekten op te sporen die al voor de geboorte aanwezig zijn, maar vlak na de geboorte nog niet klinisch zijn vast te stellen. Het onderzoek is niet verplicht voor de ouders, maar wordt sterk aanbevolen. De meeste ziekten die worden opgespoord zijn zeldzaam, en hebben vaak heel ernstige gevolgen. Door deelname aan dit bevolkingsonderzoek is het mogelijk deze ziekten zodanig vroeg op te sporen dat er tijdig een behandeling kan worden gestart. Zo kunnen ernstige handicaps of letsels voorkomen worden of kan het progressief ziekteproces afgeremd worden.

Tijdig opsporen van deze ziektes is belangrijk om gezondheidsschade te voorkomen of te beperken.

Om de betrouwbaarheid van het resultaat optimaal te houden, moet een staal worden afgenomen ten vroegste op 72 uur en ten laatste op 96 uur na de geboorte.

Door een prik in een bloedvat in de handrug van de baby worden enkele druppels bloed opgevangen op een kaartje met filterpapier (bloedkaartje). Vroeger gebeurde dat met een prik in de hiel (de zogenaamde hielprik); nu prikt men liever in de rug van het handje. Dat gebeurt doorgaans in de materniteit, maar bij thuisbevallingen of poliklinische bevallingen neemt meestal de vroedvrouw het bloedstaal.

In het geval de baby niet meer op de materniteit verblijft op het ideale moment voor staalafname, wordt best samen met de ouders besproken hoe ze dit moeten aanpakken.

Recent is er nieuwe Europese wetgeving (Algemeen Verordening Gegevensbescherming) in voege. Door deze regelgeving, en het opstarten van screenen naar mucoviscidose (waarbij na een afwijkende immunoreactieve trypsinogeen (IRT)-test, een gerichte DNA-analyse gebeurt), kan de bestaande werkwijze van 'opting out' niet meer worden toegepast.

Vanaf 1 januari 2019 moeten ouders een mondelinge toestemming geven voor deelname en voor de verwerking van de gegevens. In het kader van dit onderzoek.

Dit bevolkingsonderzoek wordt gefinancierd en gecoördineerd door de Vlaamse overheid.

Deelname aan het bevolkingsonderzoek is gratis voor de ouders. In geval van afwijkend resultaat zijn eventueel bijkomende consultaties en vervolgonderzoeken nodig, met terugbetaling via de ziekteverzekering.

De concrete dagelijkse uitvoering op het terrein gebeurt door twee screeningscentra (organisaties met terreinwerking):

- het Centrum Antwerpen voor Bevolkingsonderzoek naar Aangeboren Aandoeningen (CBAA, UZA)
- het Vlaams Centrum Brussel voor opsporing van aangeboren Metabole Aandoeningen (VCBMA).

De screeningscentra hebben elk een vast werkkingsgebied en meerdere opdrachten doorheen alle fasen van de organisatie en uitvoering van het bevolkingsonderzoek. Die opdrachten liggen vast in een beheersovereenkomst die loopt tot en met 31 december 2019.



Als er onduidelijkheid is over deze werkkingsgebieden of naar wie u de bloedkaartjes moet sturen, kan contact opgenomen worden met een van beide screeningscentra.

De **contactgegevens** van de organisaties met terreinwerking zijn:

CBAA, UZA

Verantwoordelijke: Prof. Dr. François EYSKENS
Wilrijkstraat 10
2650 Edegem
T secretariaat: 03 821 36 42
T Labo: 03 821 36 46 82
Gsm: 0473 48 41 68
F: 03 825 11 48
E: cbaa@uza.be of francois.eyskens@uza.be

VCBMA

Verantwoordelijke: Dr. Luc REGAL
Laarbeeklaan 101
1090 Brussel
T secretariaat: 02 474 92 80
T labo: 02 477 25 81
Gsm: 0478 46 29 77
F: 02 477 25 63
E: neonatalescreening@uzbrussel.be of
luc.regal@uzbrussel.be

Bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek zijn, naast die twee organisaties, nog veel andere actoren betrokken zoals vroedvrouwen, huisartsen, kinderartsen, en verpleegkundigen van Kind en Gezin¹.

De taken van al die betrokken partijen worden zo goed mogelijk op elkaar aangesloten en afgestemd. Bijvoorbeeld

¹ Doordat de provinciale afdelingen van Kind & Gezin en de taken van de lokale teams en Vlaamse teams nu in volle ontwikkeling zijn, zullen deze afspraken mogelijk in de nabije toekomst worden herzien of gewijzigd.

door het maken van uniforme afspraken, door het opstellen van richtlijnen en protocollen en door het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal. Deze afspraken worden besproken in de Vlaamse werkgroep 'Bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen'².

Alle taakafspraken en procedures m.b.t. het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen zijn meer in detail beschreven in het draaiboek Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen

Omdat neonataal opsporen van mucoviscidose nieuw is, en omdat de procedures hier en daar afwijken van de procedures voor de andere 11 aangeboren aandoeningen die worden opgespoord in het bevolkingsonderzoek, wordt hiervoor voorlopig een afzonderlijk draaiboek voorzien.

De afspraken, procedures en richtlijnen voor het opsporen van mucoviscidose worden in het draaiboek 'Bevolkingsonderzoek Mucoviscidose' beschreven (www.aangeborenaandoeningen.be).

² De Vlaamse werkgroep Aangeboren aandoeningen volgt de uitvoering van het bevolkingsonderzoek op.

2 Welke ziektes worden opgespoord binnen dit bevolkingsonderzoek?

Bij het bepalen voor welke aandoeningen het aangewezen is om een bevolkingsonderzoek te organiseren moeten dus de wetenschappelijke accuraatheid, de doelmatigheid en de maatschappelijke relevantie worden afgewogen.

Tot nu toe werden, rekening houdend met bovenstaande argumenten, in Vlaanderen 11 aangeboren aandoeningen opgespoord:

- fenylketonurie en hyperfenylalaninemie
- congenitale hypothyreoïdie
- congenitale bijnierschorshyperplasie
- biotinidase deficiëntie
- middellange keten acyl-CoA dehydrogenase deficiëntie
- multiple acyl-CoA dehydrogenase deficiëntie
- isovaleriaanacidemie
- propionacidemie
- methylmalonacidemie
- maple syrup urine disease
- glutaaracidemie type 1

Vanaf 01/01/2019 wordt daar ook het opsporen van mucoviscidose of taaislijmziekte aan toegevoegd.

Het jaarlijks aantal nieuwe gevallen van elk van deze aangeboren aandoeningen afzonderlijk is relatief klein - om die reden worden de meeste ervan ook 'zeldzame aandoeningen' of 'weesziekten' genoemd (voor cijfers: zie draaiboek Bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen). Als groep vormen ze echter wél een belangrijke oorzaak van ziekte en sterfte. Voor Vlaanderen betekent dit dat door vroegtijdige opsporing jaarlijks gemiddeld ongeveer 45 (7:10.000) kinderen minder sterven of voorkomen wordt dat ze mentale retardatie ontwikkelen door deze aangeboren aandoeningen.

Het is nog niet geweten hoeveel kinderen met mucoviscidose er zullen gevonden worden door de screening. Dit zal nauwkeurig worden geregistreerd en opgevolgd. Er waren in 2016 25 nieuwe gevallen van mucoviscidose in heel België.

Meer informatie per ziekte is beschikbaar op www.aangeborenaandoeningen.be

Deelname aan bevolkingsonderzoek naar de 12 aangeboren aandoeningen is niet verplicht, maar wordt sterk aanbevolen. De aandoeningen die worden opgespoord zijn levensbedreigend en kunnen blijvende hersenschade veroorzaken. Als deze aandoening vroeg genoeg ontdekt worden, kunnen ze behandeld worden en kunnen ernstige handicaps, chronische aandoeningen of overlijden voorkomen worden of kan het ziekteproces vertraagd worden.

3 Wie behoort tot de doelgroep van het bevolkingsonderzoek?

Omdat de opsporing gebeurt bij pasgeborenen (die zelf niet beslissen over deelname aan het bevolkingsonderzoek) wordt een onderscheid gemaakt tussen de doelgroep voor screening, Vlaamse pasgeborenen, en de doelgroep voor informeren, namelijk de (toekomstige) ouders en betrokken actoren in het bevolkingsonderzoek.

De doelgroep voor screening bestaat uit alle Vlaamse pasgeborenen:

- pasgeborenen die op het moment van de screening (72u na de geboorte) verblijven in een kraamafdeling of dienst neonatologie in het Vlaamse gewest of in een unicommunautair ziekenhuis in het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad (wat moet blijken uit de werking, de interne beheersstructuur en de taalkundige inrichting);
- pasgeborenen die op het moment van de screening (72u dagen na de geboorte) niet verblijven in een kraamafdeling of dienst neonatologie, maar wel gevolgd worden door een individuele zorgaanbieder, werkzaam in het Vlaamse gewest of werkzaam in het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad, voor zover de individuele zorgaanbieder op vrijwillige basis is toetreden tot een verband dat zelf georganiseerd is op een zodanige wijze dat blijkt gegeven wordt van een band met de Vlaamse Gemeenschap

Het bevolkingsonderzoek geldt voor zowel kinderen die geboren worden in een materniteit (al dan niet poliklinisch) als voor kinderen die thuis geboren worden.

Om in aanmerking te komen voor deelname aan het Vlaams bevolkingsonderzoek is dus niet de woonplaats van belang, maar de locatie van de zorgverlenende instantie waar op dat moment een beroep op wordt gedaan.

De doelgroep voor informeren bestaat uit:

- *alle (toekomstige) ouders:*
Aan alle ouders van pasgeborenen wordt het aanbod gedaan om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek. Ze worden hierover ingelicht voor de geboorte (door de gynaecoloog, huisarts of vroedvrouw) en na de geboorte van hun kind (door de vroedvrouw of de kinderarts bij bevalling in een ziekenhuis, of door de vroedvrouw bij een thuisbevalling).
- *alle betrokken actoren* (vroedvrouwen, kinderartsen, Kind en Gezin, enz.) moeten voldoende en juist geïnformeerd zijn over het bevolkingsonderzoek in het algemeen, en zeker over hun specifieke betrokkenheid erin. Er is informatiemateriaal voor zorgaanbieders beschikbaar op ww.aangeborenaandoeningen.be (folder, affiche, filmpje).

4 Rol van de vroedvrouw: pre-analytische fase (informer, geïnformeerde toestemming noteren, staalafname, registreren)

Het bevolkingsonderzoek kan in verschillende fasen worden opgedeeld:

- de pre-analytische fase, waarin
 - de ouders worden geïnformeerd over de screening en het bewaren van de gegevens van hun kind waarbij de privacy te allen tijde wordt gewaarborgd
 - de verkregen geïnformeerde toestemming wordt genoteerd op de achterzijde van het bloedkaartje met vermelding van de gegevens van de zorgverstreker die de bloedafname doet en diens handtekening
 - het bloedstaal wordt afgenomen
 - registratie van alle belangrijke gegevens
 - het bloedkaartje aan een screeningscentrum wordt bezorgd.
- de analytische fase, waarin het bloedstaal wordt geanalyseerd.
- de post-analytische fase, waarin opvolging wordt gegeven na afwijkend screeningsresultaat (diagnose, behandeling), registreren van alle gegevens en op basis van die registratie de kwaliteit bewaken van alle stappen in het bevolkingsonderzoek.

Vroedvrouwen spelen een centrale rol in de pre-analytische fase.

4.1. INFORMEREN EN GEINFORMEERDE TOESTEMMING

Het bevolkingsonderzoek is niet verplicht, maar wordt sterk aanbevolen.

De 12 aandoeningen die worden opgespoord zijn levensbedreigend en hebben vaak ernstige gevolgen. Als de aandoening vroeg genoeg ontdekt wordt, kan ze sneller behandeld worden, en kunnen ernstige handicaps, chronische verwikkelingen of overlijden voorkomen worden of kan het ziekteproces vertraagd worden. Deelname aan het bevolkingsonderzoek is in het belang van het kind.

In het kader van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) is het niet meer toegelaten te kiezen voor een systeem waarbij de ouders geacht worden in te stemmen met de screening tenzij ze die weigeren (de zogenaamde 'opting out').

Er is gekozen voor een systeem van mondelinge toestemming door ouders nadat zij voldoende informatie verkregen. Die toestemming wordt genoteerd op het bloedkaartje door de zorgaanbieder die de staalafname doet.

Bij discussies is de bewijslast bij een mondelinge toestemming lastiger dan bij een schriftelijke toestemming. Toch is hiervoor gekozen omdat een schriftelijke toestemming administratief zeer zwaar is, het veel ouders zal afschrikken omdat ze dan een document moeten ondertekenen, en het risico inhoudt dat wellicht te veel kinderen niet zouden gescreend worden. Er is dus gekozen voor een model dat de grootste bescherming biedt voor het kind.

4.1.1. Informeren

Toestemming geven kan alleen maar als ouders goed geïnformeerd zijn.

Voor de geboorte

Iedereen die zwangere vrouwen begeleidt, wordt geacht de toekomstige ouders informatie te geven over het bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen. Welke informatie ouders minimaal moeten krijgen is

beschreven in de fiche 'informer' op www.aangeborenaandoeningen.be. Er is een folder voor ouders en affiche online beschikbaar. Gedrukte folders en affiches kunnen opgevraagd worden via bestelknop op www.aangeborenaandoeningen.be. Op www.aangeborenaandoeningen.be kunnen ouders en professionals alle informatie over het bevolkingsonderzoek terugvinden.

Na de geboorte

Kersverse ouders hebben vaak 1001 dingen aan hun hoofd. Het is daarom belangrijk dat je hen als zorgaanbieder helpt om zich goed te informeren over het bevolkingsonderzoek, liefst al voor de geboorte. Dat kan door de folder voor ouders te geven en te verwijzen naar bijv. 'vragen en antwoorden' op www.aangeborenaandoeningen.be of door zelf vragen te beantwoorden. Gedrukte exemplaren van de folder en affiches kunnen opgevraagd worden via bestelknop op www.aangeborenaandoeningen.be. Er is op de website ook ander materiaal beschikbaar (bijv. filmpje).

Ouders moeten minimaal geïnformeerd worden over:

- Er worden **12 behandelbare aangeboren aandoeningen** opgespoord: over welke ziekten gaat het en waarom is op tijd opsporen zo belangrijk? Hoe verloopt de screening en wat zijn de voor- en nadelen? Wat zijn financiële consequenties? Wat gebeurt er in geval van een afwijkend screeningsresultaat?
⇒ *In elk geval is het nuttig ouders door te verwijzen naar www.aangeborenaandoeningen.be voor meer informatie.*
- Sommige baby's verblijven niet meer op de materniteit op **het ideale moment voor staalafname** (tussen 72 en 96u na de geboorte): welke **afspraken** moeten er gemaakt worden en wat moeten ouders doen om op het juiste moment een staal te laten afnemen bij hun kindje (zie ook verder in dit draaiboek bij procedure 'poliklinische bevallingen en kortverblijf')?
⇒ *In elk geval is het nodig ouders hier maximaal in te begeleiden.*
- Er wordt voorafgaand staalafname **een mondelinge toestemming** gevraagd aan de ouders: hoe verloopt dit en waarvoor geldt die toestemming juist? Wat moeten ouders doen als ze weigeren deel te nemen (zie procedure 'toestemming en weigering')?
⇒ *In elk geval is het nodig ouders te wijzen op het belang van deelname voor hun baby.*
- **Resultaatsmededeling**: hoe en wanneer wordt een resultaat meegedeeld aan de ouders? Voor mucoviscidose is hiervoor een aparte procedure 'resultaatsmededeling na afwijkend resultaat voor mucoviscidose' (zie draaiboek Bevolkingsonderzoek Mucoviscidose bij pasgeborenen) en bijhorende folder (beschikbaar op www.aangeborenaandoeningen.be).
⇒ *In elk geval is het nodig ouders te vertellen dat ze alleen op de hoogte worden gebracht bij een afwijkend screeningsresultaat.*
- Het **bloedkaartje en persoonsgegevens worden (beveiligd) bewaard** met oog op kwaliteitsbewaking in het bevolkingsonderzoek: Waarom en hoe lang worden bloedkaartje en gegevens bewaard?
⇒ *In elk geval is het nuttig ouders door te verwijzen naar de website voor meer informatie hierover.*

4.1.2. Toestemmen of weigeren

Tot 31/12/2018 werd aan ouders geen toestemming gevraagd voor deelname aan het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen. Alleen als ouders screening bij hun pasgeboren baby weigerden, werd hen hiervan een schriftelijke bevestiging gevraagd. In het kader van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) (Engels: *General Data Protection Regulation (GDPR)*) is het niet meer toegelaten te kiezen voor een systeem waarbij de ouders geacht worden in te stemmen met de screening tenzij ze die weigeren (de zogenaamde 'opting out').

Vanaf 1 januari 2019 is een mondelinge toestemming vereist van één van beide ouders voorafgaand staalafname voor het bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen. Als er geen toestemming wordt gegeven, moet weigering schriftelijk worden bevestigd door één van beide ouders.

Staalafname kan alleen gebeuren als ouders (een van beide is voldoende) een mondelinge toestemming geven voor

deelname aan het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen en het verwerken van persoonsgegevens.

- de verantwoordelijkheid voor de bloedafname ligt steeds bij de materniteit, ook als moeder en kind de materniteit eerder verlaten dan 72u na de geboorte (zie procedure 'poliklinische bevallingen en kortverblijf');
- de verantwoordelijkheid voor noteren van de toestemming ligt bij de zorgaanbieder die het staal afneemt, ongeacht waar dat gebeurt.

Mondelinge toestemming vragen en geven

Er is gekozen voor een systeem van mondelinge toestemming door ouders nadat zij voldoende informatie hebben gekregen. Die toestemming wordt door de zorgaanbieder die de staalafname doet, gevraagd en genoteerd op het bloedkaartje (zie verder in dit draaiboek of fiche 'staalafname' op www.aangeborenaandoeningen.be). Op de achterzijde van het bloedkaartje wordt plaats gemaakt voor de volgende voorgedrukte formulering:

"Ondergetekende verklaart dat de ouder (of vertegenwoordiger), nadat hij/zij hierover werd geïnformeerd, mondelinge toestemming gaf voor deelname aan de screening en voor het verwerken van de gegevens. (naam en functie of stempel en handtekening)".

Schriftelijk toestemming weigeren

Ouders kunnen ook beslissen niet in te gaan op het aanbod om deel te nemen aan dit bevolkingsonderzoek. In dat geval is het belangrijk dat zij een weigering om het bloedstaal af te nemen ondertekenen (zie model van weigering op www.aangeborenaandoeningen.be).

4.2. Staalafname

4.2.1. Tijdstip van staalafname

In Vlaanderen worden baby's meestal in een materniteit geboren. Bij het nemen van het bloedstaal (=prikken) wordt een onderscheid gemaakt tussen een baby die voldragen geboren wordt en een baby die prematuur wordt geboren.

Bij voldragen baby's is het tijdstip waarop het bloedkaartje met bloed gevuld wordt afhankelijk van de leeftijd in uren: ten vroegste op 72 uur na de geboorte en ten laatste 96 uren na de geboorte.

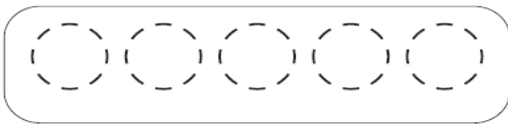
Bij **prematuren of zieke pasgeborenen** zijn er voor bloedafname andere regels van toepassing. Deze zijn beschreven in een afzonderlijke procedure voor bloedafname bij prematuriteit (zie www.aangeborenaandoeningen.be of draaiboek Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen).

In geval van een poliklinische bevalling is tijdig afnemen van een bloedstaal een risico. Er is een specifieke procedure beschikbaar voor staalafname en informatiedoorstroming bij een poliklinische bevalling en kortverblijf (zie www.aangeborenaandoeningen.be of draaiboek Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen).

4.2.2. Het bloedkaartje

Het bloedstaal wordt afgenomen op **een speciaal daarvoor ontworpen bloedkaartje** (zie afbeelding 2).

Afbeelding 2: het bloedkaartje*



**Raak het staal oppervlak filterpapier niet aan.
Gebruik de kaart niet indien beschadigd.**

- Vullen van het bloedkaartje: instructies over de staalafname vindt u in de fiche staalafname in het Draaiboek of Mini-Draaiboek (http://www.bevolkingsonderzoek.be/aangeboren_aandoeningen).
- Voor elke zorgverstreker geldt de richtlijn van verkrijgen van geïnformeerde mondelinge toestemming. Ondergetekende verklaart dat de ouder (of vertegenwoordiger), nadat hij/zij hierover werd geïnformeerd, mondelinge toestemming gaf voor deelname aan screening en voor het verwerken van de gegevens.

Voedvrouw: ☐ Ander beroep: ☐
 Naam/voornaam: _____
 Organisatie: _____
 Tel./GSM: _____
 Handtekening: _____
 (ev. Stempel)

TE ZENDEN AAN LABO: (afhankelijk van werkingsgebied)

**Centrum bevolkingsonderzoek
aangeboren aandoeningen**
 Universitair Ziekenhuis Antwerpen
 Wijnestraat 10
 2650 Edgem
 Tel. 03-821.36.42

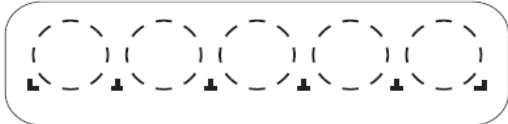
**Vlaams Centrum Brussel voor
Opsporing van aangeboren Metabole Aandoeningen**
 UZ Brussel Kinderziekenhuis
 Laarbeeklaan 101
 1090 Brussel
 Tel. 02-474.92.80 / 02-477.25.81
 Emergency Call or Text: 0472/ 35 70 33

Enkel afwijkende resultaten worden meegedeeld. Dit strookje dient te worden ingevuld, afgescheurd en aan de moeder bezorgd.



PerkinElmer Health Sciences, Inc.
 17 P and N Drive, Greenville, SC 29611 USA

Emergo Europe, Prinsessegracht 20,
 2514 AP The Hague, The Netherlands



PerkinElmer 226 Ahlstrom
LOT 112147 / 40290001


SN 1896201

SN 1896201



Vlaanderen
is zorg

Materniteit:
 Geboortenummer: _____
 Thuisgeborene: ☐ Recall: ☐ Prema: ☐ MI: ☐
 Dokter: _____
 Adres of telefoonnr.: _____

Naam van het kind: _____

Voornaam: _____

Meisje / Jongen
 Geboortedatum: _____ / _____ / _____

Datum Bloedname: _____ / _____ / _____

Geboortegewicht (gram): _____ Zwangerschapsduur (weken): _____

Bloedtransfusie: Ja ☐ Nee ☐ Borstvoeding: Ja ☐ Nee ☐

Medicatie: Ja ☐ Nee ☐

Medicatie: Antibiotica?, L-Thyroxine?, Tepelkloofremme?, Andere: _____

SN 1896201

SN 1896201

HIER AFSCHUREN
Bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen
 Dit strookje dient als bewijs voor de moeder
 uw kindje (naam) _____
 werd geprikt op (datum) _____

Handtekening (ultivoeder)

*Momenteel worden nieuwe bloedkaartjes gedrukt. Deze afbeelding is een ontwerp. Van zodra beschikbaar wordt een definitieve afbeelding toegevoegd in dit draaiboek.

De **bloedkaartjes en bijhorende briefomslagen** worden verdeeld door de screeningscentra, elk binnen hun eigen werkingsgebied. U moet één van beide organisaties contacteren als u niet over genoeg bloedkaartjes en briefomslagen beschikt.

Het kaartje voor staalafname **bestaat uit drie delen**: het deel met het filterpapier, het deel met alle gegevens over het kindje waarbij een staal wordt afgenomen en het afscheurstrookje.

Het deel met het filterpapier

Het bovenste deel van het bloedkaartje, ook het filterpapier genoemd, bevat **vijf cirkels** waarin het bloed moet worden opgevangen (zie afbeelding 2).

Alle cirkels moeten volledig gevuld worden (zie verder in dit draaiboek voor afname van het bloedstaal).

Het deel met alle gegevens noodzakelijk voor analyse en opvolging

Om de screeningscentra toe te laten de bloedstalen snel en accuraat te analyseren, is het nodig dat een aantal gegevens duidelijk, liefst in blokletters, wordt ingevuld, of bij voorkeur met een identiteitsvignet van het kind. In het midden van het bloedkaartje is ruimte voorzien om alle noodzakelijke informatie neer te schrijven. Doe dit uiterst precies.

Deze informatie is essentieel voor een kwalitatieve analyse, juiste interpretatie naam en contactgegevens van de resultaten en goede communicatie met artsen en de ouders in geval van een afwijkend resultaat

Noodzakelijke gegevens zijn:

- naam materniteit
- naam - telefoonnummer - organisatie van de vroedvrouw (zie achterkant kaartje)
- naam, voornaam en geslacht van het kind
- geboortenummer zoals genoteerd in het verloskundig boek
- de geboortedatum van het kind
- de datum van de bloedafname
- de naam, het telefoonnummer (of de stempel) van de behandelende arts
- borstvoeding of kunstvoeding
- medicatie of intraveneuze voeding
- geboortegewicht
- zwangerschapsduur
- bloedtransfusie
- In geval van Meconium Ileus: MI (belangrijk voor de mucoviscidose screening)

Op de achterzijde naam en contactgegevens van de vroedvrouw opgeven; op voorzijde steeds de naam van een te contacteren arts noteren.

Indien uitzonderlijk de bloedafname in een consultatiebureau van Kind en Gezin gebeurt, wordt in plaats van de identificatie van de materniteit of vroedvrouw, de identificatie van het consultatiebureau geregistreerd, gevolgd door de straatnaam en de gemeente van het consultatiebureau.

Is er in dit geval geen behandelende arts bekend, dan wordt het telefoonnummer van de arts van het consultatiebureau ingevuld.

De arts van het consultatiebureau neemt uitsluitend een bloedstaal in het kader van dit bevolkingsonderzoek af als alle andere kanalen uitgeput zijn.

In geval van poliklinische bevalling of kortverblijf, is er een specifieke procedure voorzien (zie verder in dit draaiboek of op www.aangeborenaandoeningen.be)

Het afscheurstrookje

Het afscheurstrookje bevindt zich onder aan het bloedkaartje en moet worden afgegeven aan de ouders als bewijs van bloedafname.

4.2.3. Voorbereiding staalafname

Bij opname

- ✓ geef de folder aan de ouder(s) en verwijs naar www.aangeborenaandoeningen.be
- ✓ voeg het bloedkaartje toe aan het dossier van de baby
- ✓ neem het bloedkaartje altijd op een manier dat je HET FILTERPAPIER NIET AANRAAKT (contaminatie!)
- ✓ vul de volgende gegevens in op de voorkant het bloedkaartje
 - naam materniteit
 - naam behandelend arts + telefoonnummer waarop te contacteren bij afwijkend screeningsresultaat
 - naam en voornaam van de baby
 - geslacht
 - geboortedatum
 - geboortegewicht
 - zwangerschapsduur
 - opties moedermelk, medicatie, bloedtransfusie en meconium ileus (MI) (medicatie die de moeder inneemt bij borstvoeding en MI kan al onmiddellijk ingevuld worden; overige aanvullen bij opvolging)

Bij de verzorging van de moeder en/of baby: informeren over het bevolkingsonderzoek (zie ook fiche 'staalafname' op www.aangeborenaandoeningen.be)

- ✓ vraag of de folder werd gelezen en begrepen en of er nog vragen zijn
- ✓ als je zelf vragen krijgt waarop je het antwoord niet kent, kan je volgende bronnen raadplegen: www.aangeborenaandoeningen.be, collega's of het screeningscentrum
- ✓ als ouders weigerachtig staan tegenover dit onderzoek, vraag je de kinderarts om tijdens het klinisch onderzoek van de baby of op een ander tijdstip hierover met de moeder/ouders te spreken en vragen te beantwoorden

4.2.4. Voorbereiding staalafname

Vlak voor de bloedafname nog in het kort informatie geven (zie ook fiche 'informeren' op www.aangeborenaandoeningen.be)

Op moment van bloedafname (zie ook fiche 'staalafname')

- ✓ leg bloedkaartje, balpen, alcohol, doekje, incisiehulpmiddel of lancet, naald, steriel gaasje en verzorgingsmateriaal klaar
- ✓ neem het bloedkaartje ZONDER HET FILTERPAPIER AAN TE RAKEN
- ✓ vul de resterende gegevens aan op de voorkant van het bloedkaartje (niet vergeten: AFNAME DATUM, opties moedermelk, medicatie bloedtransfusie, meconium ileus (MI))
- ✓ vul de volgende gegevens in op de achterzijde van het bloedkaartje
 - mondelinge toestemming is gegeven (zie ook procedure 'toestemming en weigering' eerder in dit draaiboek of op de website)
 - naam van staalafnemer, handtekening, datum van verzending)
- ✓ in geval van weigering: noteren op de geboortelijst en doorgeven aan het screeningscentrum
- ✓ in geval van toestemming

De staalafname gebeurt bij voorkeur via venapunctie op de handrug (veneus bloedstaal). Indien de bloedafname via venapunctie niet mogelijk is, gebeurt de bloedafname via een hielprik.

Volgende opeenvolgende stappen geven aan hoe een kwaliteitsvolle staalafname juist gebeurt:

- Warm het te prikken handje of voetje op om een goede doorbloeding te bevorderen.
- Ontsmet de prikplaats met alcohol (geen enkel ander desinfectans!) en laat aan de lucht drogen.
- Het prikken gebeurt met droge, zuivere handen; bij voorkeur worden handschoenen gedragen. Zorg bij het prikken dat die zone niet meer gecontamineerd is met alcohol of handcrèmes.
- Filterpapier van het kaartje mag je niet aanraken met de handen of handschoenen.
- Prik in de handrug (afbeelding 3) of in de hiel (afbeelding 4), en veeg de eerste druppel weg.
- Vul de vijf cirkels vanaf de achterzijde (zie afbeelding) met veneus bloed en zorg dat het bloed aan beide zijden van het kaartje zichtbaar is. De druppels moeten mooi verdeeld worden over en binnen de

opvangcirkels: een te geconcentreerde bloedcollectie, is slecht voor de kwaliteit van de analyse. Er is dan een potentieel gevaar voor vals positieve of vals negatieve resultaten.

- controleer aan de voorkant of het bloed doordrongen is (niet bijvullen!)
- verzorg de prikplaats
- geef het afscheurstrookje aan de moeder/ouder als bewijs dat de bloedafname gebeurde en raadt aan dit te bewaren in het boekje van Kind&Gezin en te noteren in het boekje dat de staalafname is gebeurd

4.2.5. Het drogen en versturen van de bloedkaartjes

- laat de kaartjes minimum 1 uur op kamertemperatuur (weg van warmtebronnen of licht) drogen op een droge en zuivere (steriele) ondergrond. Ze worden niet in het zonlicht gelegd, niet op een verwarmingselement geplaatst, en evenmin op een andere kunstmatige wijze gedroogd (bv. perslucht, haardroger).
- verstuur het bloedkaartje in bijhorende enveloppe binnen 24 uur (geen postzegel nodig)
- laat de bloedkaartjes naast elkaar drogen (om contaminatie en dus de mogelijkheid van vals-positieve of vals-negatieve resultaten te vermijden).

De vroedvrouw³ of verpleegkundige stuurt de bloedkaartjes, nadat ze voldoende gedroogd zijn, zo vlug mogelijk - binnen de 24 uur (uitgezonderd weekends en feestdagen, wanneer de post of de koerierdienst niet werkt) – naar het screeningscentrum, in de voorgedrukte enveloppe die door het screeningscentrum werd bezorgd.

Het is zeer belangrijk dat de kaartjes dagelijks en dus zo snel mogelijk worden opgestuurd naar het screeningscentrum. Elke dag dat het kaartje langer onderweg is betekent voor de kinderen waarbij een afwijkend resultaat wordt vastgesteld een vertraging van het opstarten van de behandeling en dus een sterke vermindering van de levenskwaliteit of in bepaalde gevallen zelfs overlijden.

Indien meerdere screeningskaarten samen verzonden worden in 1 omslag mogen de bloedzones elkaar niet raken. Om dit te vermijden worden zij geschrinkt in de enveloppe gestoken zodat de bloedzones elkaar niet raken.

4.2.6. De administratieve controle en follow-up van bloedafname

Op de geboortelijst (zie model 'geboortelijst') noteert de hoofdvroedvrouw, of een plaatsvervanger,

- ✓ de naam van de pasgeboren baby's
- ✓ het bloedkaartnummer
- ✓ het geboortenummer
- ✓ geboortedatum
- ✓ datum staalafname OF dat ouders deelname weigeren.
- ✓ uitvoerder staalafname
- ✓ datum versturen bloedkaartje naar screeningscentrum
- ✓ bij kortverblijf of poliklinische bevalling: wat de afspraak is met de ouders i.v.m. staalafname, wie gecontacteerd werd om het kind alsnog te prikken (neonatale dienst of thuisverpleging, huisarts, ...) (zie verder in dit draaiboek procedure 'poliklinische bevallingen of kortverblijf' of www.aangeborenaandoeningen.be) en geeft deze lijst wekelijks door aan het screeningscentrum.

Als een kindje dood geboren werd, wordt dit ook op deze lijst aangeduid.

Als een kindje overlijdt voor het ogenblik van de bloedafname, wordt dit gemeld aan het screeningscentrum. Indien al een bloedkaartje werd klaargemaakt voor dit kindje, wordt ook de kaart mee verzonden naar de het screeningscentrum met vermelding 'kind overleden op...' met vermelding van de datum.

Een goede samenwerking met de regioverpleegkundige van Kind en Gezin bevordert het pre-analytische

³ Onder hoofdvroedvrouw wordt verstaan: hoofdvroedvrouw, hoofdverpleegkundige of de, conform de interne procedures aangestelde, vervanger.

controlesysteem.

4.2.7. Transport bloedkaartjes naar het screeningscentrum

De bloedkaartjes, worden via de post (en voor bepaalde materniteiten via bodes) bezorgd aan de screeningscentra. Bloedkaartjes en briefomslagen worden vanuit de screeningscentra eveneens via de post verstuurd naar de materniteiten, de huisartsen, vroedvrouwen en consultatiebureau van Kind en Gezin, of meegegeven aan bodes.

4.2.8. Kwaliteitsbewaking staalafname

De gemiddelde duur van het versturen van het bloedkaartje vanuit de materniteit naar het screeningscentrum bedraagt 3-4 dagen (opvolging over alle materniteiten in het werkingsjaar 2017). Bij aankomst worden de bloedkaartjes genummerd en de gegevens, vermeld op het kaartje, worden ingebracht in het registratiesysteem van het screeningscentrum.

Er wordt een controlesysteem opgesteld door het screeningscentrum met het oog op bewaking van de transfersnelheid van de bloedkaartjes. Wanneer de kaartjes herhaaldelijk laattijdig bij het screeningscentrum toekomen, wordt de staalafnemer in kwestie verwittigd.

Foutieve bloedafnames worden weergegeven in een 10-puntensysteem. Beide screeningscentra passen deze werkwijze toe. Op basis van de score wordt een minder kwalitatieve of slechte staalafname geregistreerd en meegedeeld aan de staalafnemer in kwestie met het verzoek tot nieuwe afname. Op deze manier wordt de kwaliteit van de staalafname voortdurend bewaakt en gestreefd naar kwaliteitsverhoging.

4.2.9. Opvolgen deelname screening

Bloedkaartjes die door de materniteiten of zelfstandige vroedvrouwen naar een screeningscentrum met een ander werkingsgebied werden doorgestuurd, zullen worden geanalyseerd door het screeningscentrum dat de kaartjes ontvangen heeft. De resultaten en kaartjes worden daarna doorgestuurd naar het centrum dat verantwoordelijk is voor het werkingsgebied waar het kindje geboren is.

Indien kindjes, voordat de staalafname plaatsvindt, getransfereerd worden van het ene werkingsgebied naar het andere, zal het kaartje worden geanalyseerd in het screeningscentrum waar het kaartje toekomt. Omdat deze kinderen echter op de geboortelijsten van materniteiten in het andere werkingsgebied voorkomen, zullen de resultaten en kaartjes na analyse worden doorgestuurd naar het andere screeningscentrum.

Tevens wordt over niet-aangekomen bloedkaartjes, zoals kan blijken na het controleren van de geboortelijsten, eerst informatie gevraagd bij het andere screeningscentrum. Pas als die organisatie bevestigd heeft dat ook zij het kaartje niet heeft ontvangen, zal de materniteit op de hoogte worden gebracht en wordt een (nieuwe) bloedafname gevraagd voor de baby in kwestie. Deze manier van werken vermindert het aantal 'onnodige' staalafnames en verhoogd de klantvriendelijkheid en efficiëntie van het bevolkingsonderzoek.