

Mini-draaiboek

# VLAAMS BEVOLKINGSONDERZOEK NAAR AANGEBOREN AANDOENINGEN BIJ PASGEBORENEN VIA EEN BLOEDSTAAL – MINIDRAAIBOEK VOOR VROEDVROUWEN

27.01.2015

AGENTSCHAP  
ZORG &  
GEZONDHEID



Vlaanderen  
is zorg

# 1 Wat is het Vlaams bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen

De Vlaamse overheid organiseert al verschillende jaren een Vlaams bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen via een bloedstaal (ook gekend als 'neonatale screening' of 'hielprik'). Dit Vlaams bevolkingsonderzoek is herkenbaar aan volgend logo:



In dit bevolkingsonderzoek worden 11 aangeboren aandoeningen opgespoord **via een bloedstaal dat wordt afgenomen tussen 72 uur na de geboorte**. Een vroegtijdige vaststelling van deze ziekten, vooraleer er specifieke klachten zijn, is belangrijk om, bij afwijkend screeningsresultaat, de prognose van de baby gunstig te beïnvloeden. **De analyse van het bloedstaal is gratis voor de ouders**. Het is belangrijk dit aan ouders mee te delen.

Gedetailleerde informatie over dit bevolkingsonderzoek is ook beschikbaar op [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be).

De Vlaamse overheid coördineert de uitvoering van het bevolkingsonderzoek, **en bewaakt, samen met de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen**, de kwaliteit ervan.

Voor **de dagelijkse uitvoering van dit bevolkingsonderzoek** heeft de Vlaamse overheid per 1 januari 2012 een vijfjarige beheersovereenkomst gesloten met **twee organisaties met terreinwerking**. Deze organisaties met terreinwerking zijn het VCBMA (Vlaams centrum voor het opsporen van metabole aandoeningen Brussel) en het PCMA vzw (Provinciaal centrum voor het opsporen van metabole aandoeningen Antwerpen). Zij hebben meerdere opdrachten in dit bevolkingsonderzoek. Samengevat zijn de doelstellingen:

- verstrekken van informatie aan alle actoren binnen het bevolkingsonderzoek (vroedvrouwen, huisartsen, kinderartsen, verloskundigen, Kind en Gezin) en aan de (toekomstige) ouders;
- bewaken en bevorderen van de kwaliteit van staalafname;
- uitvoeren van kwalitatieve analyse van de bloedstalen binnen een zo kort mogelijke tijdspanne;
- systematisch registreren van de screeningsresultaten;
- informeren over gepaste opvolging bij afwijkend screeningsresultaat.

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

vzw PCMA  
Verantwoordelijke: Prof. Dr. François EYSKENS  
Doornstraat 331  
2610 Antwerpen  
tel. 03 740 50 20  
fax 03 829 19 92  
email: [francois.eyskens@pcma.provant.be](mailto:francois.eyskens@pcma.provant.be)

VCBMA  
Verantwoordelijke: Prof. Dr. Linda DE MEIRLEIR  
Laarbeeklaan 101  
1090 Brussel  
tel. 02 474 92 80  
fax 02 477 25 63  
email: [neonatalescreening@uzbrussel.be](mailto:neonatalescreening@uzbrussel.be)



De organisaties met terreinwerking hebben een vast werkingsgebied. Afhankelijk van de vestigingsplaats van de materniteit, zelfs bij polyklinische bevallingen of het adres van de ouders bij thuisbevallingen, wordt het bloedkaartje naar één van de twee organisaties gestuurd voor de analyse. De juiste werkingsgebieden kan u terugvinden op de website van de Vlaamse overheid (<http://www.zorg-en-gezondheid.be/Ziektes/Vlaams-bevolkingsonderzoek-naar-aangeboren-aandoeningen-bij-pasgeborenen-op-een-bloedstaal/>) of op afbeelding 1.

*Afbeelding 1: werkingsgebieden organisaties met terreinwerking voor uitvoering van het Vlaams Bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen*



Indien er onduidelijkheden zijn over deze werkingsgebieden of naar wie u de bloedkaartjes moet sturen, kan u contact opnemen met een van beide organisaties met terreinwerking.

## 2 Welke ziektes worden opgespoord binnen dit bevolkingsonderzoek?

In Vlaanderen worden er momenteel **11 behandelbare aangeboren aandoeningen** opgespoord in dit bevolkingsonderzoek:

- fenylketonurie en hyperfenylalaninemie (PKU)
- congenitale hypothyreoïdie (CHT)
- congenitale bijnierschorshyperplasie (CAH)
- biotinidase deficiëntie (LMCD)
- medium-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiëntie (MCAD)
- multiple acyl-CoA dehydrogenase deficiëntie (MADD)
- isovaleriaanzuuracidemie (IVA)
- propionzuuracidemie (PA)
- methylmalonzuuracidemie (MMA)
- maple syrup urine disease (MSUD)
- glutaaracidemie (GA)



Meer informatie per ziekte is beschikbaar op [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be).

**Het onderzoek** naar de 11 aangeboren aandoeningen **is niet verplicht, maar wordt sterk aanbevolen**. De aandoeningen die worden opgespoord zijn levensbedreigend en kunnen blijvende hersenschade veroorzaken. Als de aandoening vroeg genoeg ontdekt wordt, kan ze behandeld worden, en kunnen ernstige handicaps, chronische aandoeningen of overlijden voorkomen 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). Op dat moment ontvangen ze **minstens een folder** met informatie over het bevolkingsonderzoek. Deze folder wordt verdeeld door de organisaties met terreinwerking en kan gedownload worden van [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be).

**Als de ouders dit onderzoek weigeren**, moet de (kinder)arts ingelicht worden zodanig dat hij de ouders zo nodig verder kan informeren en op het nut van deze screening kan wijzen. Als de ouders na het gesprek met de arts het onderzoek nog steeds weigeren, moeten de ouders een document van weigering te ondertekenen. Dit document kan u vinden op de website [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be) of opvragen bij een van de organisaties met terreinwerking, verantwoordelijk voor de uitvoering van dit bevolkingsonderzoek.



- **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.

Dit mini-draaiboek heeft tot doel vroedvrouwen heel concreet te informeren over de aspecten van het bevolkingsonderzoek waarbij zij betrokken zijn.

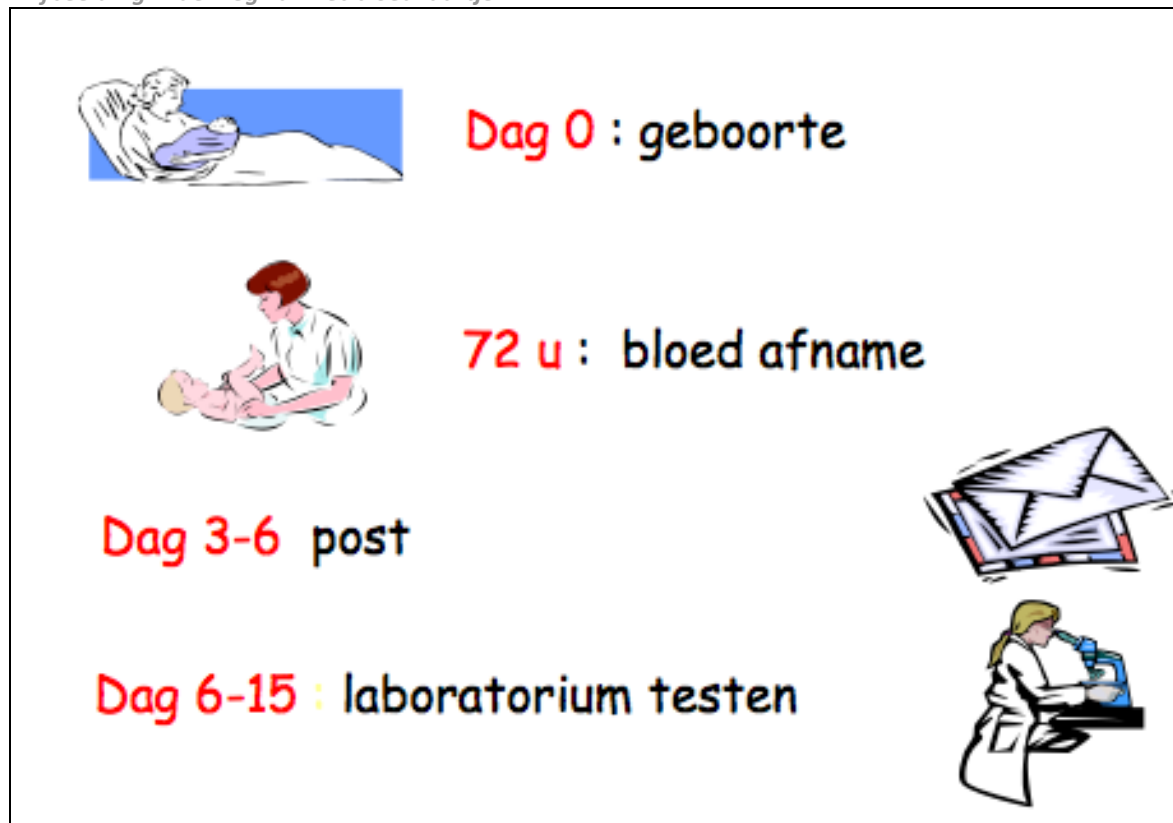
## 4 Afname van het bloedstaal en de weg die het bloedkaartje volgt

Het **bevolkingsonderzoek** kan in **verschillende fasen** worden opgedeeld:

- de pre-analytische fase, waarin
  - de ouders worden geïnformeerd over de screening
  - het bloedstaal wordt afgenomen
  - het bloedkaartje aan een organisatie met terreinwerking wordt bezorgd.
- de analytische fase, waarin het bloedstaal wordt geanalyseerd.
- de post-analytische fase, waarin opvolging wordt gegeven na afwijkend screeningsresultaat.

In afbeelding 2, worden **de verschillende stappen** getoond **die het bloedkaartje doorloopt doorheen die fasen**.

*Afbeelding 2: de weg van het bloedkaartje*



## 4.1 TIJDSTIP VAN AFNAME VAN HET BLOEDSTAAL

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 **120 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 ([www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be)) en worden hieronder apart behandeld.

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 (zie ook [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be)).

## 4.2 HET BLOEDKAARTJE

Het bloedstaal wordt afgenomen op een **speciaal daarvoor ontworpen bloedkaartje** (zie afbeelding 3).

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

*Afbeelding 3: het bloedkaartje*

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.

### 4.2.1 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 3). Alle cirkels moeten volledig gevuld worden (zie punt 4.3. afname van het bloedstaal).

#### 4.2.2 Het deel met alle gegevens noodzakelijk voor analyse en opvolging

Om de organisaties met terreinwerking mogelijk te maken om de bloedstalen snel en accuraat te analyseren, is het nodig dat een aantal gegevens duidelijk, liefst **in blokletters**, wordt ingevuld, **bij voorkeur met een identiteitsvignet van het kind**

In het **midden van het bloedkaartje** is ruimte om voorzien om alle **noodzakelijke informatie** neer te schrijven.

**Noodzakelijke gegevens** zijn:

- naam materniteit/vroedvrouw
- 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 adres, het telefoonnummer (of de stempel) van de behandelende arts
- borstvoeding of kunstvoeding
- medicatie of intraveneuze voeding
- geboortegewicht
- zwangerschapsduur
- bloedtransfusie

**Een identificatie-etiket van de moeder wordt op de achterzijde gekleefd.**

Deze informatie is **essentieel voor een kwalitatieve analyse, juiste interpretatie van de resultaten en goed communiceren met andere artsen en de ouders in geval van een afwijkend resultaat**. Als er bijvoorbeeld meer dan 5 dagen tussen de datum van geboorte en datum van bloedafname verloopt, betekent dit dat de bloedafname niet juist is gebeurd, maar heeft dat ook gevolgen voor toepassen van de afkapwaarden (waarden die aangeven of een gevonden waarde afwijkend is) bij analyse van het bloedstaal.

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 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 kader van dit bevolkingsonderzoek als andere kanalen zijn uitgeput.

In geval van poliklinische bevallingen, is een specifieke procedure voorzien ([www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be))

#### 4.2.3 Het afscheurstrookje

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

### 4.3 AFNAME VAN HET BLOEDSTAAL

De staaafname gebeurt bij voorkeur via **venapunctie op de handrug** (veneus bloedstaal). Deze handeling is minder pijnlijk dan een prik in de hiel en geeft een vlotte bloedcollectie. Indien de bloedafname via venapunctie niet mogelijk is, gebeurt de bloedafname via een hielprik.

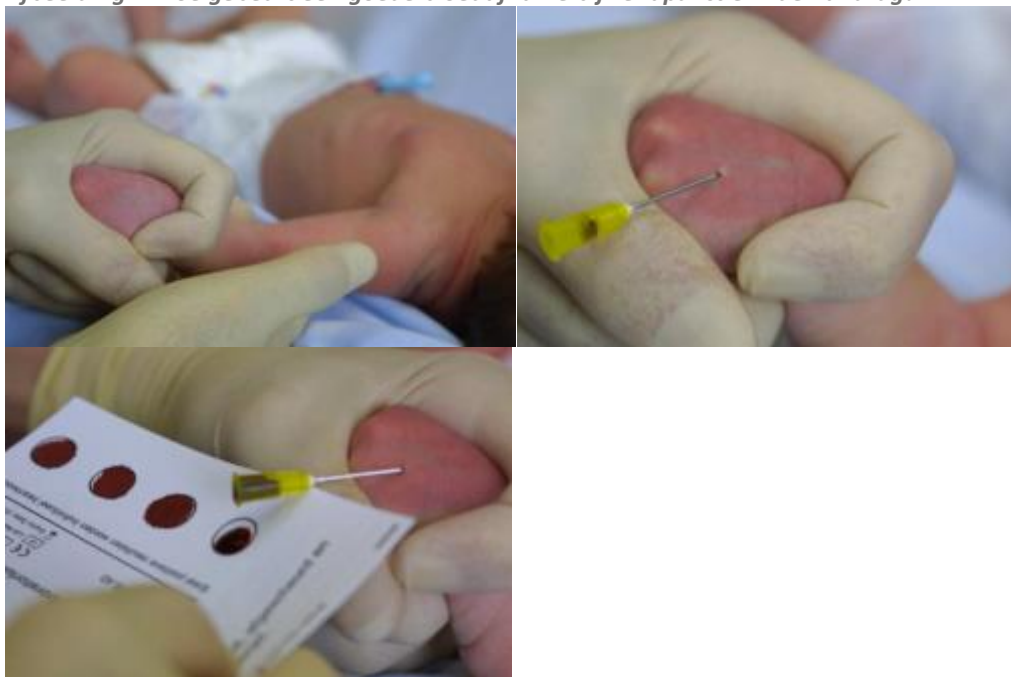


In afbeelding 4 en 5 wordt aan de hand van foto's duidelijk gemaakt hoe een correcte venapunctie of een correcte hielprik gebeurt.

De instructies in onderstaand kader geven aan hoe een kwaliteitsvolle staalafname juist gebeurt:

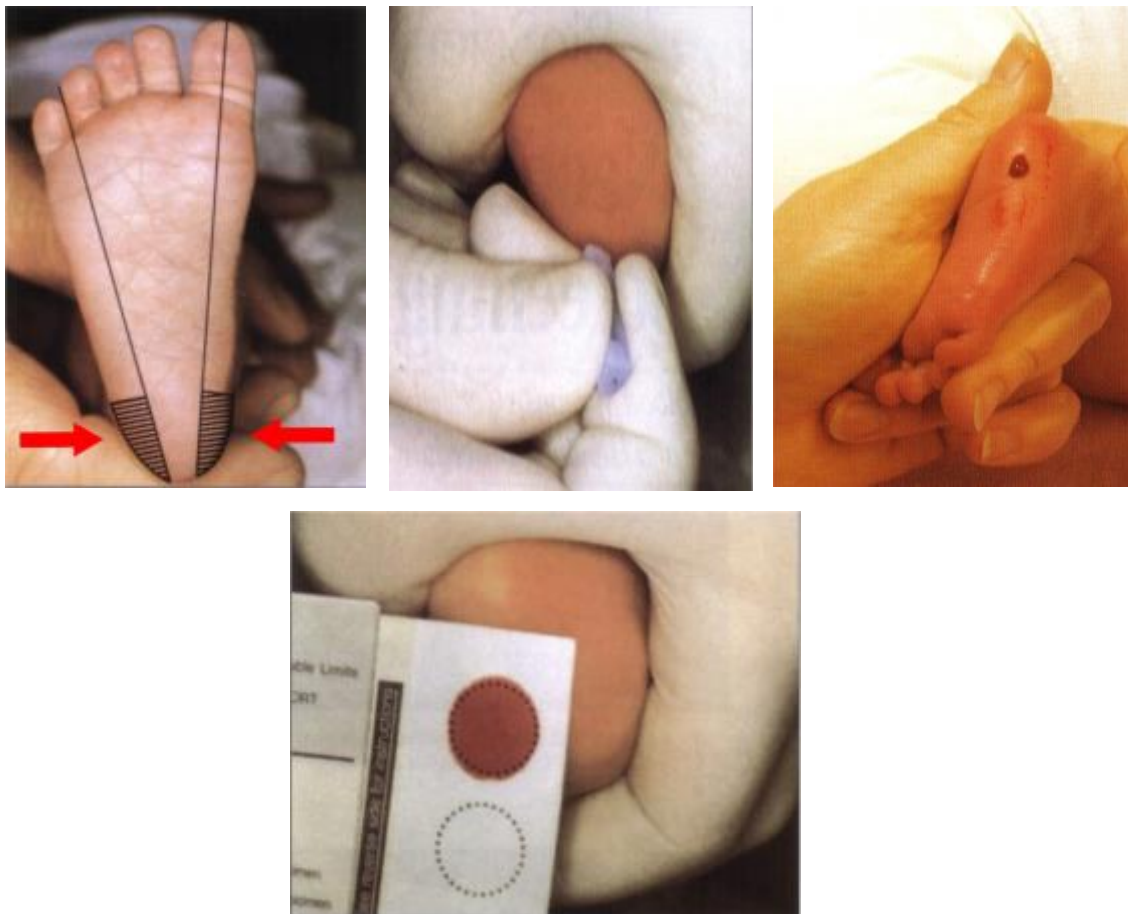
- **Ontsmet de zone waarin je wil prikken en laat de alcohol verdampen in de lucht.**
- **Het prikken gebeurt met handschoenen. Zorg bij het prikken dat die zone niet meer gecontamineerd is met alcohol of handcrèmes.**
- **Filterpapier van het kaartje mag je niet aanraken met de handen of handschoenen.**
- **Prik in de handrug (afbeelding 4) of in de hiel (afbeelding 5).**
- **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, die men krijgt wanneer het bloed op dezelfde plaats op het kaartje opvangen wordt, is slecht voor de kwaliteit van de analyse. Er is dan een potentieel gevaar voor vals-positieve resultaten.
- **Een goede vulling houdt in dat de bloedvlek aan de voor- en achterzijde even groot is.** De rondjes mogen nooit, noch aan de voor-, noch aan de achterzijde, worden bijgevuld.

*Afbeelding 4: Hoe gebeurt een goede bloedafname bij venapunctie in de handrug?*





Abeelding 5: Hoe gebeurt een goede bloedafname bij prik in de hiel?



#### 4.4 HET DROGEN EN VERSTUREN VAN DE BLOEDKAARTJES

- **Laat de kaartjes minimum 1 uur in kamertemperatuur 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).
- **Laat de bloedkaartjes naast elkaar drogen.** Niet-gedroogde bloedkaartjes geven contaminatie naar andere bloedkaartjes toe en geven met de mogelijkheid van vals-positieve of vals-negatieve resultaten.

De hoofdvroedvrouw<sup>1</sup> of hoofdverpleegkundige **stuurt de bloedkaartjes**, nadat ze voldoende gedroogd zijn, zo vlug mogelijk - **binnen de 24 uur** (uitgezonderd weekends en feestdagen, wanneer de post niet werkt) – **naar de organisatie met terreinwerking**, in de voorgedrukte enveloppe die door de organisatie met terreinwerking werd bezorgd.

Het is zeer belangrijk dat de kaartjes dagelijks en dus zo snel mogelijk worden opgestuurd naar de organisatie met terreinwerking. 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.

<sup>1</sup> Onder hoofdvroedvrouw wordt verstaan: hoofdvroedvrouw, hoofdverpleegkundige of de, conform de interne procedures aangestelde, vervanger.



- **Indien meerdere screeningskaarten samen verzonden worden in 1 omslag mogen de bloedzones elkaar niet raken.** Om dit te vermijden zijn er twee mogelijkheden: ofwel worden zij geschrinkt zodat de bloedzones elkaar niet raken

## 4.5 DE ADMINISTRATIEVE CONTROLE VAN DE BLOEDAFNAME

- **De hoofdvroedvrouw, of een plaatsvervanger, noteert de namen van de pasgeborene baby's, hun bloedkaartnummer en hun geboortenummer en geeft deze lijst wekelijks door aan de organisatie met terreinwerking.**

Voor de wekelijkse melding van de pasgeborenen waarbij een staal werd afgenomen, kan de hoofdvroedvrouw gebruik maken van een kopie van het geboorteboek of een afzonderlijke lijst. Men noteert minimaal de naam van het kind, het geboortenummer, de geboortedatum, de afnamedatum, de uitvoerder en de datum van versturing. Indien het kind niet geprikt kon worden, wordt vermeld wie gecontacteerd werd om het kind alsnog te prikken (neonatale dienst of thuisverpleging, huisarts, ...).

Als een kindje dood geboren werd, wordt dit ook op deze lijst aangeduid. Deze lijst wordt wekelijks naar de organisatie met terreinwerking gestuurd of gemaïld.

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

## 4.6 DE ANALYSE VAN DE STALEN

Als de bloedkaartjes toekomen bij de organisatie met terreinwerking, gebeurt een eerste controle: bij elk kaartje wordt gecontroleerd of alle gegevens zijn ingevuld en of de bloedafname juist is gebeurd. In het geval dat een van beide aandachtspunten - of beide aandachtspunten - niet in orde zijn, zal dit schriftelijk worden medegedeeld worden aan de materniteit of zelfstandige vroedvrouw. Na deze controle worden alle gegevens per kind ingegeven in het registratiesysteem van de organisatie met terreinwerking en worden de verschillende analyses binnen de 48 uur nadat het bloedkaartje is ontvangen, uitgevoerd.

Voor de analyses worden er per bloedkaartje verschillende cirkeltjes van 3mm uitgeprikt. Deze cirkeltjes worden geanalyseerd voor de 11 aandoeningen (zie punt 2 of [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be)). Daarvoor worden drie verschillende apparaten gebruikt. Twee van de aandoeningen worden opgespoord door middel van antilichamen, eentje door een colorometrische reactie en alle andere op basis van massa en lading. **Deze analyses nemen 24 tot 48 uur in beslag.** Na deze tijd zullen de resultaten worden berekend en bekeken. **Indien een resultaat licht of sterk afwijkend is, zal dit analyseproces drie maal herhaald worden, in hoogste prioriteit, op hetzelfde kaartje.** Meer informatie over de analyse is beschikbaar op [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be).

**Niet-afwijkende resultaten worden niet meegedeeld aan de ouders.** Dit is de normale procedure in dit bevolkingsonderzoek. Het is belangrijk dat dit wordt meegedeeld aan ouders voordat het bloedstaal wordt afgenomen.

Bij **licht afwijkend resultaat** wordt er een brief verstuurd naar de behandelend arts.



Bij **sterk afwijkende resultaten** zal de verantwoordelijke arts eerst telefonisch op de hoogte worden gebracht. Daarna wordt het resultaat per post verstuurd naar de behandelend arts.

