

Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

De complexiteit van het hielprik screeningsprogramma

Eugènie Dekkers
Programmacoördinator
neonatale hielprikscreening
RIVM-Centrum voor
Bevolkingsonderzoek

1



Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	NvT
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	<ul style="list-style-type: none"> • NvT • NvT • NvT • NvT

nu Woensdag 10 september 2014. Het laatste nieuws het eerst op NU.nl

Gezondheid

Hielprík veertig jaar in Nederland

De hielprík bestaat veertig jaar in Nederland. Met de prik waarbij een druppel bloed wordt verkregen, worden elk jaar ongeveer 200 pasgeborenen kinderen opgespoord, die anders zouden zijn overleden of ernstig gehandicapt zouden raken.

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en het VU medisch Centrum 'verren' het veertigjarige bestaan van de prik onder meer met de uitgave van een boek.

Tegenwoordig worden ieder jaar 180.000 pasgeborenen door middel van een druppel bloed uit de hiel gescreend op achttien behandelbare aandoeningen. In 1974 begon het programma met slechts drie aandoeningen en dat bleef zo tot 2007.

Mogelijk wordt in de toekomst op nog meer ziektes getest. De Gezondheidsraad onderzoek momenteel welke ziektes geschikt zijn om in het programma op te nemen. Er wordt onder meer gekeken naar de ziekte van Duchenne en de ziekte van Pompe, beide spierziekten, en de immuunziekte SCID.

De raad brengt naar verwachting in het najaar advies uit aan de minister van Volksgezondheid, Edith Schippers.

De ziekte die in het programma zijn opgenomen, zijn de voorloper of de verminderde afk. ze heel vroeg ontdekt worden. 'Het gaat erom of je, als het heel vroeg weet, iets kunt doen om de gevolgen milder mogelijk te laten zijn', aldus een woordvoerder van het RIVM.

Door: ANP

De Telegraaf **GEZONDHEID**

Home » Gezondheid

Hielprík bestaat 40 jaar

wo 10 sep 2014, 12:04

Hielprík 40 jaar in Nederland

UTRECHT/AMSTERDAM - Het is voor de kersverse ouders even slikken, het prikje in de hiel van hun pasgeborene baby. Maar met die hielprík, waarbij een druppel bloed wordt verkregen, worden elk jaar ongeveer 200 kinderen opgespoord die anders zouden zijn overleden of ernstig gehandicapt zouden raken.

Dit jaar bestaat de hielprík in Nederland 40 jaar en het RIVM en het VUmc 'vierren' dat onder meer met de uitgave van een boek.

worden ieder jaar 180.000 door middel van een druppel bloed uit de hiel gescreend op 18 aandoeningen. In 1974 begon echter met 3 aandoeningen tot 2007.

Foto: Gary Magels / Science Factor

NZG NATIONALE ZORGGIDS

SCID VEERTIG JAAR HIELPRIKSCREENING IN NEDERLAND - 10 september '14

De hielpríkscreening waarmee alle ouders in Nederland hun pasgeborene baby kunnen laten testen op bepaalde ernstige aandoeningen, bestaat dit jaar veertig jaar. Met de afgelopen veertig jaar zijn 200 kinderen met een aandoening opgespoord die anders misschien zouden zijn overleden of ernstig gehandicapt zouden zijn. Baby's krijgen een prikje in de eerste week na hun geboorte, dat wordt het RIVM.

De hielpríkscreening is het meest uitgebreide en de grootste landelijke screeningprogramma in de publieke gezondheidszorg. Het RIVM ontwikkelt het boek 'Veertig jaar hielpríkscreening in Nederland' waarin geschiedenis en experts van de screening aan het woord komen over verleden en heden en over toekomstige stappen. Dit programma wordt ontwikkeld door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) op donderdag 11 september 2014 bij het RIVM in Bilthoven.

Nederland startte in 1974 met screening op de stofwisselingsziekte PKU (fenylnylaan). Door betere testen en behandelingen werden ook het programma steeds verder uitgewerkt. Tot 2007 werd op drie andere aandoeningen gescreend. Daarna werd het programma sterk uitgebreid. Op dit moment test de hielpríkscreening op achttien aandoeningen, waaronder stofwisselingsziekten, erfelijke ziekten en aangeboren afwijkingen van de afweersysteem en afwijkingen van de afweersysteem.

© Nationale Zorggids

Mijlpalen 40 jaar Hielpríkscreening in Nederland

PKU	PKU CH	PKU CH AGS	PKU CH AGS MZ	PKU CH AGS MZ 15K	PKU CH AGS MZ 15K	PKU CH AGS MZ 15K	PKU CH AGS MZ 15K
1 1964-1974	2 1975-1981	3 1981-1995	4 1995-2002	5 2002-2006	6 2003-2007	7 2007-2011	8 2011-2014
<p>Dr. Robert Guthrie ontwikkelt een bacteriële remmingstechniek die toelate een betrouwbare meetmethode.</p> <p>Draaiboek en folder</p> <p>PKU onderzoek</p> <p>Eerste draaiboek, hielpríkkaartje en voorlichtingsbrochure</p> <p>Uitslag per prik</p> <p>Uitslag per tag</p> <p>Uitslag per e-mail</p> <p>Uitslag via monitor</p> <p>Hielpríkkaartje met nummer</p> <p>LBC-PKU</p> <p>a. In 1974 zijn er 16 PKU labs. b. Elke provincie heeft een eigen entamministratie en ook Rotterdam en Amsterdam (tot 2008).</p> <p>26 juni 1974: Het Ministerie van Volksgezondheid en Milieugezondheid besluit tot de uitvoering van het onderzoek naar de aangeboren stofwisselingsziekte PKU.</p>	<p>Start van de hielpríkscreening in Nederland</p> <p>Draaiboek en folder</p> <p>PKU onderzoek</p> <p>Uitslag per prik</p> <p>Uitslag per tag</p> <p>Uitslag per e-mail</p> <p>Uitslag via monitor</p> <p>Hielpríkkaartje met barcode</p> <p>LAC-CH</p> <p>a. In 1974 zijn er 16 PKU labs. b. Elke provincie heeft een eigen entamministratie en ook Rotterdam en Amsterdam (tot 2008).</p> <p>In 1981 zijn er 5 regio's met gecombineerde PKU en CH labs.</p>	<p>Pijpsteen microscopieplaat</p> <p>Draaiboek en voorlichtingsbrochures</p> <p>Uitslag per e-mail</p> <p>Uitslag via monitor</p> <p>Hielpríkkaartje met barcode</p> <p>LAC-CH</p> <p>a. In 1981 zijn er 5 regio's met gecombineerde PKU en CH labs.</p> <p>In 1985 zijn er 5 regio's met gecombineerde PKU en CH labs.</p> <p>Ponsapparaat</p> <p>In 1995 zijn er 5 regio's met gecombineerde PKU en CH labs.</p>	<p>De laatste jaren van de 'binnen'</p> <p>De immunoanalyse</p> <p>Voorbereiden van voorlichtingsmateriaal</p> <p>Microscopieplaat wordt uitgelezen via colometrie.</p>	<p>De tandemmassaspectrometer</p> <p>De nieuwe hielprík</p> <p>De samenstelling van de bevolking verandert.</p> <p>Overleg en oprichting van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek</p> <p>HLPC opstelling voor SCZ</p>	<p>De nieuwe hielprík</p> <p>Voorlichtingsfolder</p> <p>Hielpríkkaartje met e-rondbrief en barcode op twee heften</p> <p>Immunochemie apparaat</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p>	<p>Draaiboek en E-learning voor screeners via www.rivm.nl</p> <p>Hielpríkscreening in Caribisch Nederland</p> <p>Voorlichtingsfolder voor de ouders</p> <p>In zons van RCP naar DVP</p> <p>Gezondheidsraadcommissie gevraagd om advies uit te brengen over mogelijke uitbreiding.</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p> <p>PHHS ANHS-SIK ANHS-EZ ANHS-MZ ANHS-CF</p>	<p>Uitslag per prik</p> <p>Uitslag per tag</p> <p>Uitslag per e-mail</p> <p>Uitslag via monitor</p> <p>Hielpríkkaartje met nummer</p> <p>LAC-CH</p> <p>a. In 1974 zijn er 16 PKU labs. b. Elke provincie heeft een eigen entamministratie en ook Rotterdam en Amsterdam (tot 2008).</p> <p>In 1981 zijn er 5 regio's met gecombineerde PKU en CH labs.</p> <p>In 1985 zijn er 5 regio's met gecombineerde PKU en CH labs.</p> <p>Ponsapparaat</p> <p>In 1995 zijn er 5 regio's met gecombineerde PKU en CH labs.</p>



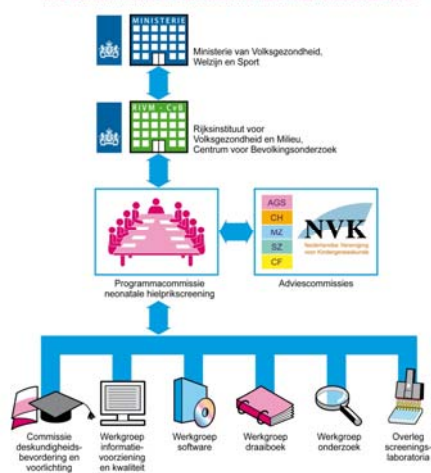
De dynamiek van regie

Programma
Hielprikscreening

Dialogoog en draagvlak
maatschappij

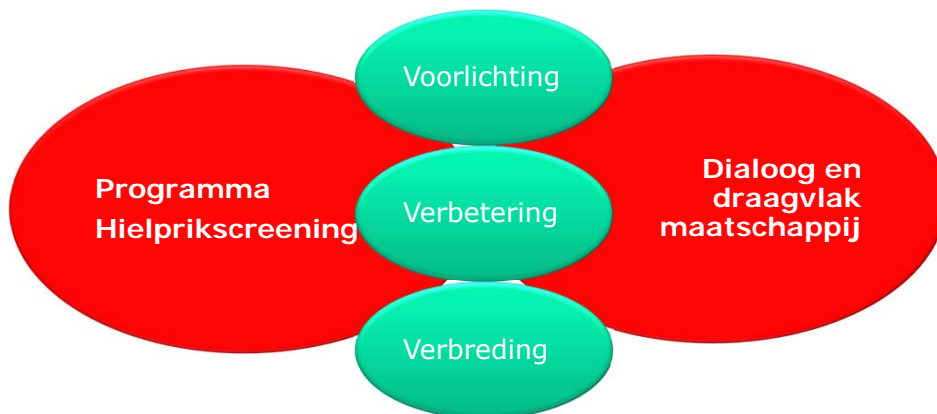


PROGRAMMASTRUCTUUR NEONATALE HIELPRIKSCREENING

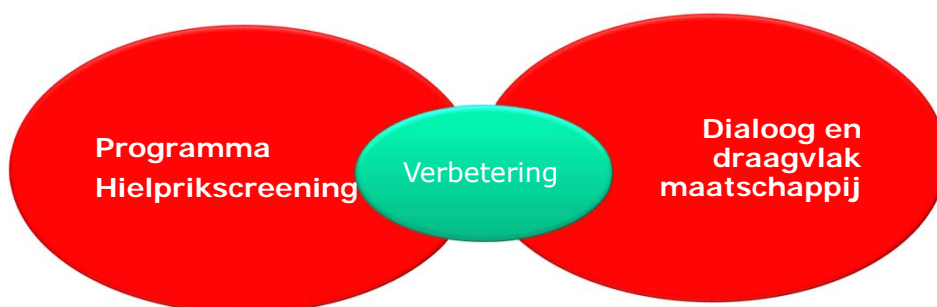




De dynamiek van regie



De dynamiek van regie





Blijvend in beweging

Verbetering

- Weten hoe het gaat-> basis van verbeteren
 - Jaarlijkse procesmonitor door TNO



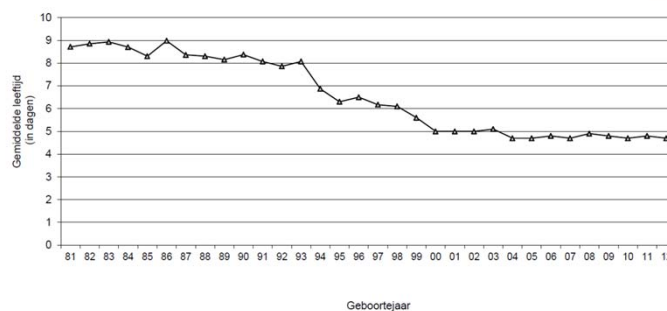
- In 2012
 - 176.455 kinderen gescreend (99,48% deelnamegraad)
 - 4,1% bezwaar tegen bewaren bloedmonster voor anoniem wetenschappelijk onderzoek
 - 97,9% wil informatie over dragerschap



Blijvend in beweging

Verbetering

- Gemiddelde leeftijd uitvoering 4.7 dagen (113 uur)



Figuur 2.2 Gemiddelde leeftijd bij eerste hulpriks van 1981 tot en met 2012

Bron: TNO 2012 rapport



Blijvend in beweging

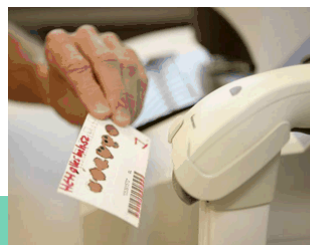
Verbetering

Kwaliteitsborging & monitoring:

- RIVM/Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's
- RIVM/Referentielaboratorium

-> Kwartaalrapportage aan Programmacommissie door RIVM/DVP

-> Jaarlijks kwaliteitsrapport vanuit Referentielaboratorium RIVM in samenwerking met screeningslaboratoria



Blijvend in beweging

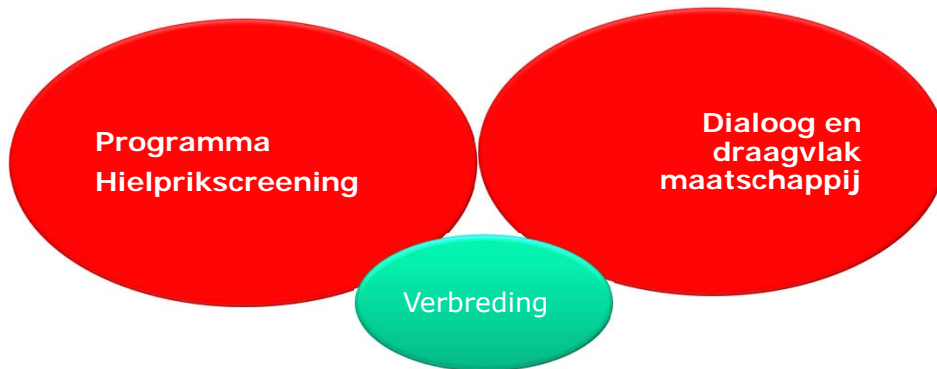
Verbetering

- Indicator Zorgbalans -> verantwoording effectiviteit van preventie
- Percentage pasgeborenen met een zeldzame ernstige aandoening dat is opgespoord met de hielprikscreening
- Met de hielprikscreening wordt 99,1% van alle kinderen opgespoord die aan één van de zeldzame ernstige aandoeningen lijden waarop wordt gescreend





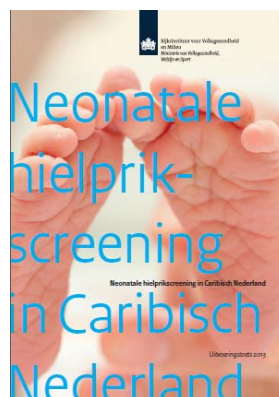
De dynamiek van regie



Screening in andere cultuur



- Implementatie BES in afstemming met Sint Maarten
- > Besluitvorming:
 - Uitvoeringstoets 2013
 - Besluit VWS 2013
 - 2015 op Bonaire
 - Medio 2015 Eustatius en Saba





Screening in andere cultuur

- Aanpassen voorlichtingsmaterialen
 - Toespitsen op lokale situatie
 - Doelgroep laaggeletterden
 - E-learning
- Bevorderen samenwerking in de keten
 - Taken en kwaliteitseisen benoemen
 - Multidisciplinair overleg tussen uitvoerders
 - Draagvlak bij professionals



Verbreiding



Screening in andere cultuur

- Versterking moeder- en kindzorg op het eiland
- Bevorderen registratie
- Versterking Public Health en rol GGD/JGZ





Advies Gezondheidsraad neonatale hielprikscreening

- Horizon scanning hielprik
- Eind 2014 gereed
- Minister besluit medio 2015
- Uitvoeringstoets door Centrum voor Bevolkingsonderzoek



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

DANK VOOR UW
AANDACHT