



BEVOLKINGSONDERZOEK AANGEBOREN AANDOENINGEN – DRAAIBOEK VOOR VROEDVROUWEN

V2 (05/01/2026)

Inhoud

1. Wat is het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen?	3
2. Welke ziektes worden opgespoord binnen dit bevolkingsonderzoek?	6
3. Wie behoort tot de doelgroep van het bevolkingsonderzoek?	7
4. Rol van de vroedvrouw: pre-analytische fase.....	8
4.1. Informeren en geïnformeerde toestemming.....	8
4.2. Staalafname	10
4.2.1. Tijdstip van staalafname	10
4.2.2. Het bloedkaartje	11
4.2.3. Voorbereiding staalafname	12
4.2.4. Uitvoering staalafname.....	13
4.3. Na de staalafname.....	15
4.3.1. Het drogen en versturen van de bloedkaartjes.....	15
4.3.2. De administratieve controle en follow-up van bloedafname	15
4.3.3. Transport bloedkaartjes naar de labo's van het VCNS.....	15
4.3.4. Kwaliteitsbewaking staalafname	16
4.3.5. Opvolgen deelname screening.....	16

1. Wat is het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen?

Alle ouders van pasgeboren baby's in Vlaanderen kunnen in een bloedstaal van hun pasgeboren kindje 18 aangeboren aandoeningen laten opsporen dankzij het Vlaams Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen.

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

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. De term 'hielprik' wordt dan ook vervangen door 'bloedprik'. Dat gebeurt doorgaans in de materniteit, maar bij thuisbevallingen of bij ontslag uit de materniteit binnen de 48 u na de geboorte neemt de vroedvrouw het bloedstaal meestal thuis.

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.

Sinds 25 mei 2018 is er nieuwe Europese wetgeving (Algemene 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) en Spinale Musculaire Atrofie (waarbij de screening via een gerichte mutatie analyse (DNA) gebeurt), kon de vroegere werkwijze van 'opting out' niet meer worden toegepast voor het bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen.

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 (zie onder 4.1.).

Dit bevolkingsonderzoek wordt gesubsidieerd en gecoördineerd door de Vlaamse overheid. De opdrachten liggen vast in een beheersovereenkomst die loopt van 01/01/2026 tot en met 31 december 2030.

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 het Vlaams Centrum voor Neonatale screening – VCNS. Dit is een samenwerkingsverband tussen UZ Gent en UZ Leuven.

Het VCNS kan bereikt worden via:

- Algemeen emailadres: Neonatalescreening@vcns.be
- Terreincoördinator: Lynn.Ingels@uzgent.be of 09/332 66 50
- Wetenschappelijk coördinator: Sylvie.Devos@uzleuven.be

Materniteiten in de provincies Oost- en West-Vlaanderen, arrondissement Brussel en Halle-Vilvoorde sturen de kaartjes naar de het labo van UZ Gent:

Klinische Biologie - UZ Gent

Ingang 22 - Route 300

Corneel Heymanslaan 10

9000 Gent

Tel: 09/332 96 47

Medische staf: Hedwig.Stepman@uzgent.be

Materniteiten in de provincies Antwerpen, Limburg en arrondissement Leuven sturen de kaartjes naar de het labo van UZ Leuven:

Laboratoriumgeneeskunde - Labo2 UZ Leuven

Blauwe straat – poort 7 – niveau 7

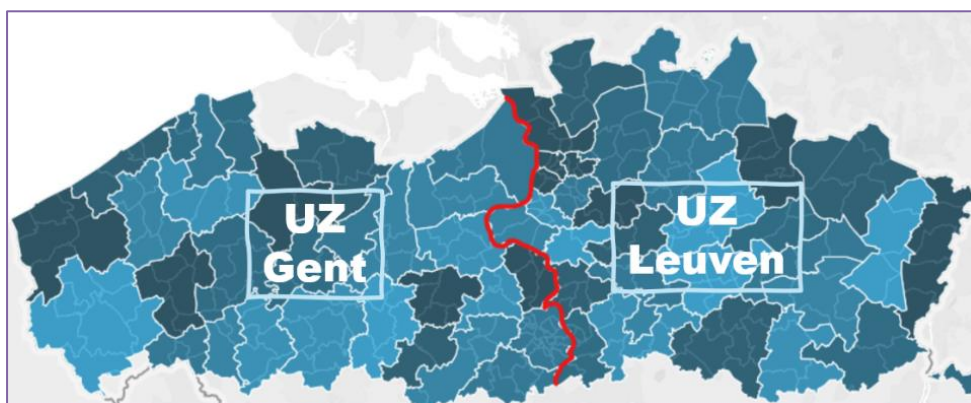
Herestraat 49

3000 Leuven

Tel: 016/340 428

Medische staf: Pieter.Vermeersch@uzleuven.be

Afbeelding 1: werkingsgebied VCNS



Bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek zijn, naast het VCNS, nog veel andere actoren betrokken zoals vroedvrouwen, huisartsen, kinderartsen, en verpleegkundigen van Kind en Gezin.

De taken van al die betrokken partijen worden zo goed mogelijk op elkaar aangesloten en afgestemd. Bijvoorbeeld 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', die de uitvoering van het bevolkingsonderzoek opvolgt

Alle taakafspraken en procedures m.b.t. het Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen zijn meer in detail beschreven in het draaiboek Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen. Naast dit algemene draaiboek zijn er ook afzonderlijke, specifiekere draaiboeken per ziekte of groep van ziekten. Zo zijn er draaiboeken voor stoornissen van het aminozuurmetabolisme, hormonale stoornissen, stoornissen van het biotine metabolisme, stoornissen van de vetzuuroxidatie, mucoviscidose en spinale musculaire atrofie (zie www.aangeborenaandoeningen.be).

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.

In Vlaanderen worden momenteel 18 aangeboren aandoeningen opgespoord:

- fenyلكetonurie 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
- mucoviscidose (sinds 2019)
- tyrosinemie type 1 (sinds 2022)
- tyrosinemie type 2 (sinds 2022)
- carnitine palmitoyltransferase deficiëntie CPT1 (sinds 2022)
- spinale musculaire atrofie (sinds 2022)
- Homocystinurie (sinds 2023)
- Holocarboxylase synthetase deficiëntie (sinds 2023)

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 een intellectuele handicap of ernstige orgaanaantasting (vb. longen) ontwikkelen door deze aangeboren aandoeningen.

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

Deelname aan bevolkingsonderzoek naar de 18 aangeboren aandoeningen is niet verplicht, maar wordt sterk aanbevolen. De aandoeningen die worden opgespoord zijn levensbedreigend en veroorzaken vaak heel ernstige gevolgen. Als de aandoening vroeg genoeg ontdekt wordt, kan ze tijdiger behandeld worden en kunnen ernstige handicaps, chronische verwikkelingen of overlijden voorkomen worden of kan het progressief ziekteproces afgeremd worden. Deelname aan het bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen is in het belang van het kind.

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, de 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 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 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 toegetreden 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, huisartsen 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 www.aangeborenaandoeningen.be (folder, affiche, ...).

4. Rol van de vroedvrouw: pre-analytische fase

(informerende, 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 ten allen tijde wordt gewaarborgd)
 - de mondeling verkregen geïnformeerde toestemming wordt genoteerd op de achterzijde van het bloedkaartje met vermelding van de gegevens van de zorgverstreker die de bloedafname doet en handtekening van deze zorgverstreker
 - het bloedstaal wordt afgenomen
 - registratie van alle gevraagde gegevens op voor- en achterzijde van het bloedkaartje
 - het bloedkaartje aan de labo's van het VCNS 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 geïnformeerde toestemming

Het bevolkingsonderzoek is niet verplicht, maar wordt sterk aanbevolen.

De aandoeningen die worden opgespoord zijn levensbedreigend en hebben vaak heel ernstige gevolgen. Als de aandoening vroeg genoeg ontdekt wordt, kan ze tijdiger behandeld worden, en kunnen ernstige handicaps, chronische verwikkelingen of overlijden voorkomen worden of kan het progressief 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 voor een mondelinge toestemming gekozen omdat een schriftelijke toestemming administratief zeer zwaar is, veel ouders zal afschrikken omdat ze dan een document moeten ondertekenen, en daardoor het risico inhoudt dat meer kinderen niet zouden gescreend worden. Er is dus gekozen voor een model dat de grootste bescherming biedt voor het kind. Dit model werd goedgekeurd door het Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek (brief 21 maart 2022).

Wat bij overmacht?

In bijzondere urgente situaties kan het gebeuren dat het vragen van geïnformeerde toestemming niet haalbaar is. Voorbeelden zijn de onverwachte geboorte van een prematuur die dadelijk een infuus nodig heeft (en dus een screening op dag 0), anesthesie van de moeder, verwikkelingen bij een alleenstaande moeder die daardoor niet in staat is toestemming te geven, ... In dat geval dient voorrang gegeven te worden aan het belang van de pasgeborene en mag de screening uitgevoerd worden zonder geïnformeerde toestemming. Zodra mogelijk

dient uiteraard de afname van bloed voor de screening meegedeeld te worden aan de ouders. Op het kaartje wordt "OVERMACHT" genoteerd op de plaats van de formulering van de geïnformeerde toestemming, met de handtekening van de betrokken vroedkundige. Het valt uiteraard sterk aan te raden deze werkwijze tot een minimum te beperken en de reden meer precies weer te geven in het dossier van de moeder.

Informereren

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 'informereren' 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 of bij het VCNS. Op www.aangeborenaandoeningen.be kunnen ouders en professionelen 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 of via het VCNS. Er is op de website ook ander materiaal beschikbaar.

Ouders moeten minimaal geïnformeerd worden over:

- Er worden **18 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** (huidige situatie tussen 48 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 hierin 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 en spinale musculaire atrofie is hiervoor een aparte procedure 'resultaatsmededeling na afwijkend resultaat' (zie draaiboeken Bevolkingsonderzoek Mucoviscidose en SMA bij pasgeborenen) en bijhorende folder (beschikbaar op www.aangeborenaandoeningen.be)
➔ *In elk geval is het nodig ouders te vertellen dat ze alleen actief 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.*

Bij voldragen baby's is het tijdstip waarop het bloedkaartje met bloed gevuld wordt afhankelijk van de leeftijd in uren: ten vroegste op 48 uur na de geboorte en ten laatste 96 uren na de geboorte.

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)

Vanaf 1 januari 2019 is een mondelinge toestemming vereist van één van beide ouders voorafgaand aan de staalafname voor het bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen. Als er geen toestemming wordt gegeven, wordt aan de ouders (één ouder volstaat) gevraagd deze weigering schriftelijk te bevestigen door hun ondertekening van het weigeringsformulier voor ouders (model weigeringsformulier beschikbaar op www.aangeborenaandoeningen.be).

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').

Staalafname kan alleen gebeuren als ouders (één ouder volstaat) 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 (zie procedure 'poliklinische bevallingen en kortverblijf');
De verantwoordelijkheid voor noteren van de toestemming ligt bij de zorgverlener die het staal afneemt.

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 diegene die het staal afneemt, 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)".

Toestemming weigeren

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

Als ouders deelname weigeren, maar geen weigeringsformulier willen ondertekenen, is het belangrijk dat diegene die het staal afneemt, zelf noteert dat ouders toestemming weigeren (zie model weigeringsformulier door zorgaanbieder op www.aangeborenaandoeningen.be) en die weigering doorgeeft aan het VCNS.

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 **prematuren of zieke pasgeborenen** zijn er voor bloedafname andere regels van toepassing. Deze zijn beschreven in een afzonderlijke procedure voor bloedafname bij prematuriteit en zieke neonati (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

1 2 3 4 5

SN GU2500000000

YYYY-MM-DD

Vlaanderen
In Samenhang met de Vlaamse Gemeenschap

SN GU2500000000

Gegevens ziekenhuis of etiket met gegevens

Ziekenhuis: _____

Adres of telefoonnr.: _____

Dokter: _____

Thuisbevalling ☐

Gegevens pasgeborene of etiket met patiëntgegevens:

Voornaam pasgeborene: _____

Naam pasgeborene: _____

Patiëntnummer: _____

Geboortenummer (thuisbevalling): _____

Meisje ☐ Jongen ☐ Onbepaald ☐ Meerlingzwangerschap ☐ Rang: _____

Geboortedatum: ____/____/____ Geboortuur: ____u ____min

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

Naam moeder: _____

Voornaam moeder: _____

Rijksregisternummer moeder: _____ Anonieme bevalling ☐

Voeding: Borstvoeding ☐ Kunstvoeding ☐ TPN ☐

Bloedtransfusie: Ja ☐ Indien ja, datum: ____/____/____

Medicatie / Pathologie: Pasgeborene ☐ Moeder ☐ Meconium ileus ☐

Gegevens bloedafname

Eerste staafname ☐ Recall ☐ Prematuur staafname (2) (3)

Plaats van afname: Kraamafdeling ☐ Neonatologie ☐ Thuis ☐

Afnamedatum: ____/____/____ Afnamuur: ____u ____min

Vroedvrouw: _____

Telefoonnr.: _____

HIER AFSCHIEUREN

Uw kindje (voornaam) _____

Datum bloedprik: ____/____/____

werd geprikt in kader van het Vlaams bevolkingsonderzoek voor het opsporen van aangeboren aandoeningen via een bloedprik.

Scan de QR-code voor meer informatie over het bevolkingsonderzoek.

GU2500000000

QR-code

De **bloedkaartjes** worden verdeeld door het VCNS. Het VCNS voorziet briefomslagen voor verzending met Bpost of IHCt. U moet het VCNS contacteren als u niet over genoeg bloedkaartjes of omslagen beschikt – bestelformulier: [link](#)

Het kaartje voor staafafname **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 het VCNS 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 of aankruisen thuisbevalling
- geboortenummer zoals genoteerd in het verloskundig boek
- naam verantwoordelijke arts, adres en telefoonnummer
- rijksregisternummer van de moeder of aankruisen anonieme bevalling

- naam, voornaam en geslacht van het kind, vermelding meerlingenzwangerschap
- de geboortedatum en -uur van het kind
- geboortegewicht
- zwangerschapsduur
- borstvoeding, kunstvoeding of TPN
- bloedtransfusie en datum
- medicatie of ziekte bij de pasgeborene of bij de moeder
- Meconium Ileus

- type bloedkaartje: 1^e opsporing (ook 1^e prik prematuren), recall, procedure prematuren/zieke pasgeborenen: 2^e, 3^e afname
- plaats: kraamafdeling, neonatale eenheid, thuis
- datum en uur van de bloedafname
- naam-telefoonnummer – organisatie van de vroedvrouw

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. Hier is ook een QR code beschikbaar die verwijst naar de website aangeboren aandoeningen.

4.2.3.

Vorbereiding 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 met DNA!)
- ✓ vul de volgende gegevens in op de voorkant het bloedkaartje
 - o naam materniteit met 4 lettercode per materniteit/eenheid (niet invullen wanneer het gaat om een thuisbevalling).
 - o naam behandelend arts + telefoonnummer waarop te contacteren bij afwijkend screeningsresultaat
 - o rijksregisternummer van de moeder of aankruisen anonieme bevalling
 - o naam, voornaam en geslacht van het kind, vermelding meerlingenzwangerschap
 - o geboortedatum en -uur
 - o geboortegewicht
 - o zwangerschapsduur
 - o opties moedermelk, medicatie (ook van moeder tijdens zwangerschap of tijdens borstvoeding), bloedtransfusie en meconium ileus (MI) (medicatie die de moeder inneemt bij borstvoeding en MI kan al onmiddellijk ingevuld worden; overige aanvullen bij opvolging)
 - o type bloedkaartje: 1^e opsporing (ook 1^e prik prematuur), recall, procedure prematuren/zieke pasgeborenen: 2^e, 3^e afname
- ✓ Aandoeningen en medicatie van de moeder en van de pasgeborene verdienen extra aandacht. Verschillende soorten medicatie (corticoïden, infusen, ...) kunnen immers een invloed hebben op de resultaten van de analyses. Een recent voorbeeld dat extra aandacht verdient is de inname van CFTR modulatoren (Kalydeco/Kaftrio) (ivacaftor), Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) en Symkevi (tezacaftor/ivacaftor) door een moeder die zelf mucoviscidose heeft. Inname van deze medicatie tijdens de zwangerschap kan ervoor zorgen dat de screening voor mucoviscidose bij de pasgeborene vals negatief is. Inname tijdens de borstvoeding kan er zelfs voor zorgen dat de zweetest vals negatief is. Het is dus erg belangrijk dit te noteren in de voorziene ruimte op het bloedkaartje.
- ✓ 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 VCNS
 - ✓ 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. Uitvoering 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 VCNS
- ✓ in geval van toestemming: uitvoeren van de staalafname

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 of in de hiel, en veeg de eerste druppel weg.
- Vul de vijf cirkels vanaf de achterzijde met veneus bloed en zorg dat het bloed aan beide zijden van het kaartje zichtbaar is (maar niet door te druppelen op de voorzijde!). 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 en Gezin

Afbeelding 3: prik in de handrug



4.3. Na de staalafname

4.3.1. 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). Contaminaties, ook met vloeistoffen zoals ontsmettingsalcohol, moeten absoluut vermeden worden.
- 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 vroedvrouw¹ 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 de labo's van het VCNS.

Het is zeer belangrijk dat de kaartjes dagelijks en dus zo snel mogelijk worden opgestuurd naar het labo van het VCNS. 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.

4.3.2. De administratieve controle en follow-up van bloedafname

Op de geboortelijst noteert de hoofdvroedvrouw, of een plaatsvervanger,

- ✓ de naam van de pasgeboren baby's
- ✓ het bloedkaartnummer
- ✓ het geboortenummer
- ✓ geboortedatum en -uur
- ✓ datum staalafname OF dat ouders deelname weigeren
- ✓ uitvoerder staalafname
- ✓ datum versturen bloedkaartje naar de labo's van het VCNS
- ✓ 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 vroedvrouw, huisarts, ...) (zie verder in dit draaiboek procedure 'poliklinische bevallingen of kortverblijf' of www.aangeborenaandoeningen.be) en geeft deze lijst wekelijks door aan het VCNS.

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 VCNS. Indien al een bloedkaartje werd klaargemaakt voor dit kindje, wordt ook de kaart mee verzonden naar de labo's van het VCNS met vermelding 'kind overleden op...' met vermelding van de datum.

Als de ouders niet bereikt kunnen worden voor afname van een bloedstaal bij de baby, moet een formulier van onbereikbaarheid (www.aangeborenaandoeningen.be) worden ingevuld en verstuurd naar het VCNS.

4.3.3. Transport bloedkaartjes naar de labo's van het VCNS

De bloedkaartjes, worden via de post (en voor bepaalde materniteiten via bodes/koerierdienst) bezorgd aan de labo's van het VCNS. Bloedkaartjes en briefomslagen worden vanuit het VCNS eveneens via de post verstuurd naar de materniteiten, de huisartsen, vroedvrouwen, of meegegeven aan bodes.

4.3.4. Kwaliteitsbewaking staalafname

De gemiddelde duur van het versturen van het bloedkaartje vanuit de materniteit naar de labo's van het VCNS bedraagt 3-4 dagen. Gestreefd wordt om deze transporttijden zo kort mogelijk te maken gezien kostbare tijd verloren gaat.

Bij aankomst worden de bloedkaartjes genummerd en de gegevens, vermeld op het kaartje, worden ingebracht in het registratiesysteem van het VCNS.

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

Foutieve bloedafnames worden geregistreerd in de labo's van het VCNS. 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.

4.3.5. Opvolgen deelname screening

Bloedkaartjes die door de materniteiten of zelfstandige vroedvrouwen naar het labo met het andere werkingsgebied werden doorgestuurd, zullen worden geanalyseerd in het ontvangende labo. Indien kindjes, voordat de staalafname plaatsvindt, getransfereerd worden van het ene werkingsgebied naar het andere, zal het kaartje worden geanalyseerd in het labo waar het kaartje toekomt. Het VCNS overziet deze werking en vermindert zo het aantal 'onnodige' staalafnames en verhoogd de klantvriendelijkheid en efficiëntie van het bevolkingsonderzoek.