



Bonaire, St. Eustatius, Saba

Neonatale hielprikscreening in Caribisch Nederland

Monitor over 2019

De neonatale hielprikscreening (NHS) in Caribisch Nederland

Het doel van de neonatale hielprikscreening is het vroegtijdig opsporen van een aantal zeldzame, ernstige aangeboren ziektes bij pasgeborenen. Voor deze ziektes zijn vroegtijdige interventies, zoals medicatie of een dieet, belangrijk voor de pasgeborene, omdat hiermee onherstelbare schade voorkomen of beperkt kan worden.

De neonatale hielprikscreening is op 1 januari 2015 op Bonaire ingevoerd en in oktober 2015 op St. Eustatius en Saba.

De verschillende GGD'en in Caribisch Nederland (van Bonaire, St. Eustatius en Saba) coördineren de NHS op de drie eilanden en werken nauw samen met verloskundigen, huisartsen en artsen uit ziekenhuizen. Ook wordt nauw samengewerkt met professionals op het eiland St. Maarten, omdat vrouwen uit Saba en St. Eustatius hier meestal bevallen. De regie van de NHS ligt bij het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB). De Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's (DVP) van het RIVM zorgt voor een professionele uitvoering van de NHS.

Met de monitor is te zien of de NHS-programma-onderdelen goed functioneren in Caribisch Nederland en of er misschien maatregelen genomen moeten worden om het programma beter te laten presteren. De gegevens voor de monitor komen uit de dataregistratiesystemen Praeventis (screening) en Neorah (diagnostiek van verwezen kinderen).

Over de hielprikscreening in Europees Nederland wordt een [aparte monitor](#) gemaakt.

Over de deelnemende eilanden

Bonaire: Op Bonaire worden ongeveer 200 kinderen per jaar geboren. Alle zwangeren worden gecontroleerd door de verloskundigen op het eiland. Bijna alle kinderen worden geboren in het enige ziekenhuis op het eiland: Fundashon Mariadal. Thuisgeboorte komt sporadisch voor. Bij de meeste kinderen die geboren worden op Bonaire wordt de hielprik thuis afgenomen.

Bij gecompliceerde zwangerschappen op Bonaire worden de zwangere vrouwen overgevlogen naar Colombia. Dit gebeurt ook bij (of na) complexe bevallingen. De kinderen zijn gemiddeld ongeveer 1 maand na de geboorte weer terug op Bonaire. In



Colombia is geen neonatale hielprikscreening. Bij de pasgeborenen die opgenomen zijn geweest in Colombia, wordt de hielprik pas uitgevoerd bij terugkomst op Bonaire.

Op Bonaire wordt zowel Papiaments als Nederlands gesproken, daarom is de informatie over hielprikscreening zowel in het Nederlands als in het Papiaments beschikbaar.

St. Eustatius: St. Eustatius heeft ongeveer 35 geboorten per jaar. Op St. Eustatius wordt zowel Nederlands als Engels gesproken. De informatie over hielprikscreening is daarom zowel in het Nederlands als in het Engels beschikbaar.

Ongeveer de helft van de kinderen worden geboren in het ziekenhuis op het eiland St. Maarten. Op St. Maarten is echter geen neonatale hielprikscreening. Bij de pasgeborenen die geboren en opgenomen zijn geweest op St. Maarten, wordt de hielprik pas uitgevoerd bij terugkomst op St. Eustatius.

Saba: Saba heeft ongeveer 15 geboorten per jaar. Op Saba wordt zowel Nederlands als Engels gesproken. De informatie over hielprikscreening is daarom zowel in het Nederlands als in het Engels beschikbaar.

Voor Saba geldt dat bijna alle kinderen geboren worden in het ziekenhuis op St. Maarten. Bij de pasgeborenen die geboren en opgenomen zijn geweest op St. Maarten, wordt de hielprik pas uitgevoerd bij terugkomst op Saba.

Dat de bevallingen van vrouwen van St. Eustatius en Saba vaak elders plaatsvinden, heeft gevolgen voor de tijdigheid waarmee de hielprik kan worden afgenomen. Kinderen zijn gemiddeld 1 week na de geboorte terug op St. Eustatius of Saba, waardoor de hielprikken vaak niet tijdig (tussen 48 en 168 uur na de geboorte) kunnen worden gedaan.

Leeswijzer

Deze monitor gaat over de screeningsgegevens van pasgeborenen uit Bonaire, St. Eustatius en Saba in 2019.

Er wordt in deze monitor steeds onderscheid gemaakt tussen een 1e hielprik, een herhaalde 1e hielprik, een 2e hielprik en een herhaalde 2e hielprik:

- 1e hielprik: de eerste hielprik die wordt afgenomen;
- Herhaalde 1e hielprik: het opnieuw uitvoeren van de hielprik omdat er op het filtreerpapier van een hielpriksetje te weinig bloed is verzameld om alle laboratoriumanalyses te kunnen uitvoeren ('onvoldoende vulling'), omdat de eerste hielprik te vroeg is afgenomen (binnen 48 uur na geboorte), of omdat een kind minder dan 24 uur voor afname van de hielprik een bloedtransfusie kreeg. Een te snelle afname van de hielprik na een bloedtransfusie kan de uitslag beïnvloeden. Na een bloedtransfusie met rode bloedcellen moet na 91 dagen de hielprik herhaald worden voor de test op hemoglobinopathieën (HbP).
- 2e hielprik: indien er bij de 1e hielprik sprake is van een niet-conclusieve laboratoriumuitslag wordt een 2e hielprik verricht;
- Herhaalde 2e hielprik: hetzelfde als bij de herhaalde 1e hielprik



Op welke aandoeningen wordt er gescreend?

- **Adrenogenitaal syndroom (AGS)**
- **Cystic fibrosis (CF)**
- **Congenitale hypothyreoïdie (CH)**
- **Hemoglobinopathieën (HbP)**
 - Sikkelcelziekte (SZ)
 - HbH-ziekte (HbH), een vorm van alfa-thalassemie
 - Bèta-thalassemie major (bTM)
- **Metabole Ziekten (MZ):**
 - 3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiëntie (3-MCC)¹
 - Biotinidase deficiëntie (BIO)
 - Carnitine palmitoyltransferase deficiëntie type 1 (CPT1)²
 - Carnitine transporter (OCTN2) deficiëntie (OCTN2)³
 - Galactosemie (GAL)
 - Glutaar acidurie type I (GA-I)
 - HMG-CoA lyase deficiëntie (HMG)1
 - Isovaleriaan acidurie (IVA)
 - Maple syrup urine disease (MSUD)
 - Medium-chain acylCoA dehydrogenase deficiëntie (MCAD)
 - Methylmalon acidurie (MMA)²
 - Multipele CoA carboxylase deficiëntie (MCD)1
 - Phenylketonurie (PKU)
 - Propion acidemie (PA)²
 - Trifunctional Protein deficiëntie/ Long-chain hydroxyacyl-CoA dehydrogenase deficiëntie (TFP/LCHAD)
 - Tyrosinemie type I (TYR-I)
 - Very-long-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiëntie (VLCAD)

¹ Deze drie aandoeningen worden in de rapportage samengenomen onder de term 3-MHM, deze aandoeningen hebben dezelfde merker.

² Vanaf oktober 2019 behoren ook de ziekten CPT1, MMA en PA tot de doelgroep metabole ziekten van de screening.

³ OCTN2-deficiëntie behoort niet tot het screeningsprogramma; het is een nevenbevinding.

Meer informatie over deze ziektes is te vinden op de RIVM-website: <https://draaiboekhielprikscreening.rivm.nl/>

Schatting deelname

Het aantal kinderen dat in aanmerking komt voor de NHS op Bonaire, St. Eustatius en Saba, is niet precies bekend. Zoals eerder vermeld is er op de eilanden sprake van veel in- en uitgaande mobiliteit rondom geboortes. De deelnamegraad is in deze monitor daarom geschat (Tabel 1).

Bonaire: In 2019 kregen 210 kinderen uit Bonaire een eerste hielprik. Dit is exclusief twee kinderen die overleden zijn voordat de hielprik uitgevoerd kon worden. Het geboortecijfer volgens Burgerzaken voor Bonaire voor 2019 is lager (186 kinderen): dit zijn alleen de kinderen die op Bonaire zelf zijn geboren. Een deel van het verschil van 24 kinderen kan verklaard worden omdat 10-15% van de kinderen buiten Bonaire (in Curaçao of Colombia) worden geboren wegens medische redenen. De deelnamegraad komt hierdoor hoger uit dan 100% (113%).

St. Eustatius: Op St. Eustatius is bij 29 kinderen een hielprik afgenomen in 2019. Bij Burgerzaken zijn er 32 kinderen geregistreerd die geboren zijn in 2019: 7 zijn op het eiland geboren en de anderen elders. Op het consultatiebureau waren er aanvankelijk 33 ingeschreven, maar 1 kind is verhuisd. Bij een noemer van 32 is de deelnamegraad 91%.

Saba: Op Saba is bij 13 van de 15 kinderen een hielprik afgenomen in 2019. Bij de twee overige kinderen is de hielprik elders uitgevoerd (1 in Nederland en 1 in St. Eustatius). Deze tellen daarom niet mee in de deelnamegraad voor Saba. De deelnamegraad komt daarmee op 100%.

In totaal hebben 252 kinderen in 2019 deelgenomen aan de NHS in Caribisch Nederland. De deelnamegraad van St. Eustatius valt buiten de afgesproken signaalwaarde (>99%). Bij Saba en Bonaire is de signaalwaarde gehaald, al is de deelname op Bonaire niet goed te bepalen door onduidelijkheid rond het geboortecijfer.

Tabel 1. Schatting deelname hielprikscreening per eiland (signaalwaarde > 99%)

	2015	2016	2017	2018	2019
	Deelname ¹	Deelname ¹	Deelname ¹	Deelname ¹	Deelname ¹
Bonaire	160/161 = 99%	186/176 = 106% ²	205/207 = 99%	220/184 = 120% ²	210/186 = 113% ²
St.Eustatius	20/20 = 100%	30/31 = 97%	27/27 = 100%	37/37 = 100%	29/32 = 91%
Saba	13/14 = 93%	13/ 13 = 100%	19/19 = 100%	14/15 = 93%	13/13 = 100%
Totaal	193/195= 99%	229/220= 104% ²	251/253 = 99%	271/236 = 115% ²	252/231 = 109% ²

¹ Deelname = aantal kinderen waarbij de hielprik is afgenomen volgens de registratie in Praeventis / aantal geboren volgens Burgerzaken Caribisch Nederland (exclusief kinderen die voor de hielprikafname overleden zijn).

² Geboortecijfer betreft alleen de kinderen geboren op Bonaire. 10-15% van de kinderen op Bonaire worden buiten Bonaire geboren. Hierdoor is er bij meer kinderen een hielprik afgenomen dan er zijn ingeschreven in het geboorteregister. Verder is er veel mobiliteit tussen de verschillende eilanden in Caribisch Nederland en Europees Nederland.

Herhaalde 1e hielprikken en 2e hielprikken

In 2019 zijn er op Bonaire drie herhaalde eerste hielprikken uitgevoerd, omdat de eerste hielprik binnen 24 uur na een bloedtransfusie werd afgenomen (tabel 2). Vijf kinderen hadden een niet-conclusieve uitslag (allen voor CH). Bij alle vijf heeft de kinderarts direct vervolgonderzoek verricht, en dus geen tweede hielprik gedaan.

Op St. Eustatius is er één herhaalde hielprik uitgevoerd vanwege onvoldoende bloed en twee tweede hielprikken vanwege een niet-conclusieve uitslag voor CH.

Op Saba zijn geen herhaalde eerste hielprikken of tweede hielprikken uitgevoerd.

De streefwaarden voor herhaalde eerste hielprikken en tweede hielprikken zijn beide <0,5%. Het percentage herhaalde eerste hielprikken en tweede hielprikken bedraagt in 2019 respectievelijk 1,6% en 2,8% en voldoet daardoor niet aan de streefwaarde. Daarnaast is het percentage tweede hielprikken gestegen ten opzichte van de jaren 2016-2018.

Tabel 2. Herhaalde eerste hielprikken en tweede hielprikken (streefwaarden <0,5%)

	2015		2016		2017		2018		2019	
	HH	TH	HH	TH	HH	TH	HH	TH	HH	TH
Bonaire	2	4 (3xCH, 1xAGS)	2	2 (2xCH)	2	0	4	0	3	5 ¹ (5xCH)
St. Eustatius	0	0	0	1 (1xCH)	0	2 (1xAGS, 1xCH)	1	0	1	2 (2x CH)
Saba	0	0	0	0	4	0	0	1 (1xCH)	0	0
Totaal	2	4	2	3	6	2	5	1	4	7
%	1,0%	2,1%	0,9%	0,9%	2,4%	0,9%	1,8%	0,4%	1,6%	2,8%
Streefwaarde	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%	≤0,5%

HH = herhaalde 1^e hielprik TH = tweede hielprik

¹ Er waren 5 kinderen met een niet-conclusieve uitslag voor CH. Allen hebben geen TH maar direct vervolgonderzoek gekregen.

Tijdigheid hielprikken

De hielprik wordt kort na de geboorte uitgevoerd door een screener. De timing is hierbij cruciaal. De eerste hielprik dient in Caribisch Nederland tussen 48 en 168 uur na de geboorte afgenomen te worden¹. Bij geen van de kinderen is de hielprik in 2019 te vroeg (<48 uur) afgenomen.

Zoals eerder aangegeven vinden de bevallingen van vrouwen van St. Eustatius en Saba vaak plaats op St. Maarten. Hierdoor kunnen op deze eilanden veel hielprikken niet tijdig worden afgenomen.

¹ In Europees Nederland geldt een andere minimumtijd (z.s.m. na 72 uur, of na 96 uur als de NHS in combinatie met de gehoorscreening wordt gedaan).

Bonaire

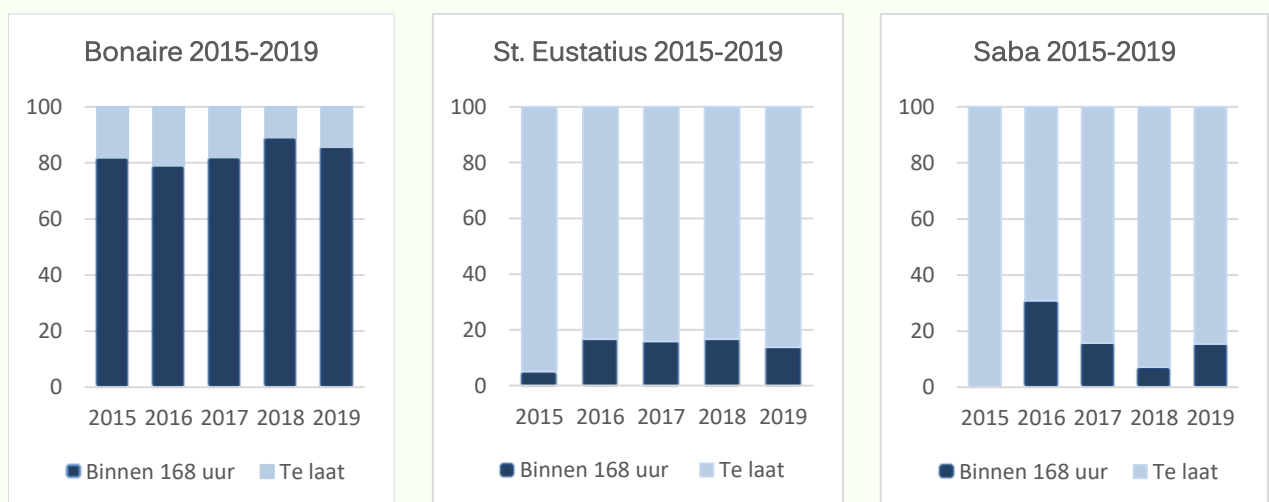
Het percentage eerste hielprikken dat op Bonaire in 2019 is uitgevoerd binnen 168 uur (zeven dagen) na de geboorte is 86% (Figuur 1). Dit is iets lager dan in 2018 (89%). De streefwaarde van minimaal 99% is daarmee niet gehaald. Dit komt doordat kinderen relatief vaak elders worden geboren.

St. Eustatius

In 2019 is 14% van de eerste hielprikken binnen 168 uur (zeven dagen) uitgevoerd (Figuur 1). Dit is minder dan in 2018 (17%). De streefwaarde van minimaal 99% is de afgelopen jaren niet gehaald. Zoals eerder vermeld is dit door bevallingen op St. Maarten vaak ook niet mogelijk.

Saba

In 2019 is op Saba 15% van de eerste hielprikken uitgevoerd binnen 168 uur (zeven dagen) na de geboorte. Dit is meer dan in 2018 (7%) (Figuur 1). Ook op Saba is de streefwaarde van minimaal 99% in afgelopen jaren niet gehaald. Zoals eerder vermeld is dit door bevallingen op St. Maarten vaak ook niet mogelijk.



Figuur 1: Tijdigheid hielprikken per eiland 2015-2019

Tijdigheid herhaalde eerste en tweede hielprikken

Op Bonaire zijn in 2019 drie herhaalde eerste hielprikken uitgevoerd, waarvan allen vanwege bloedtransfusies met rode bloedcellen. De herhaalde eerste hielprikken werden 113, 150 en 152 dagen na geboorte verricht. Na de laatste bloedtransfusie met rode bloedcellen moet minimaal 90 dagen gewacht worden met het herhalen van de eerste hielprik. De kinderen waarbij de herhaalde eerste hielprik na 150 en 152 dagen zijn verricht, hebben ook een late eerste hielprik ontvangen, nl. circa drie maanden na geboorte. Dit kwam doordat de kinderen buiten Bonaire zijn geboren (op Curaçao en Colombia). Pas bij terugkomst in Bonaire kon de eerste hielprik worden afgenomen.

Voor Bonaire kan de tijdigheid van de tweede hielprikken niet berekend worden omdat de datums van afname ontbreken.

Op St. Eustatius is in 2019 één herhaalde eerste hielprik uitgevoerd vanwege onvoldoende bloed. Deze is 12 dagen na geboorte verricht. De tweede hielprikken zijn 42 en 46 dagen na geboorte verricht.

Op Saba waren geen herhaalde of tweede hielprikken verricht in 2019.

Tijdigheid ontvangst lab

De tijdigheid van de ontvangst van hielprikkaarten in het laboratorium in Europees Nederland heeft veel te maken met de verzendduur van de hielprikkaarten. De kaarten moeten per vliegtuig naar het RIVM worden vervoerd, maar er zijn slechts een beperkt aantal vluchten per week. Op Bonaire wordt vanaf maart 2018 één vlucht per week gebruikt voor de verzending van de hielprikkaarten. Voor Saba en St-Eustatius is het aantal hielprikken klein (< 1 per week). Daarom zijn er voor deze eilanden geen vaste afspraken over het transport naar Nederland.

In tabel 3 is te zien dat vanuit Bonaire 91% van de hielprikkaarten binnen 10 dagen is ontvangen, vanuit St. Eustatius was dit 56% en vanuit Saba 92%. Voor alle eilanden is dit een grote verbetering ten opzichte van 2018.

Tabel 3 Tijdigheid ontvangst hielprikkaarten op laboratorium 2015-2019¹

Jaar	Aantal dagen		% ontvangst binnen			
	Min.-max.	Gem.	<5d	<10d	<15d	
Bonaire	2015-2016	2-39	7,8	18%	75%	93%
	2017	2-33	7,1	24%	82%	96%
	2018 ²	1-27	7,6	23%	77%	97%
	2019	1-19	5,6	42%	91%	95%
St. Eustatius	2015-2016	4-14	8,2	3%	74%	100%
	2017	6-21	10,3	0%	58%	82%
	2018 ²	6-12	10,1	0%	36%	100%
	2019	2-22	9,3	3%	56%	97%
Saba	2015-2016	4-10	6,9	23%	92%	100%
	2017	7-43	11,2	0%	57%	91%
	2018 ²	6-13	9,9	0%	50%	100%
	2019	5-9	7,4	0%	92%	100%

¹ De berekening van tijdigheid ontvangst is aangepast in 2019, omdat sinds 2019 de datum van ontvangst op het lab kan worden gebruikt. Tot 2018 werd de registratiedatum van de uitslagen in de database Praeventis gebruikt. Hierdoor is de tijdigheid nu iets gunstiger (verschil: gemiddeld 1 dag).

² De cijfers van 2018 zijn aangepast, omdat er een fout in de berekening is ontdekt. De tijdigheid is minder gunstig na herstel van de fout (verschil: gemiddeld 1 dag).

Verwijzingen

In 2019 waren er twee verwijzingen naar aanleiding van de hielprikuitslag (1x voor sikkelcelziekte en 1x voor congenitale hypothyreoïdie, Tabel 4a). Het percentage gevonden sikkelcelziekte (SZ)-dragers (HbS) is gedaald naar 4% (in 2018 was het percentage 7%) (tabel 4b).

Omdat de bevolkingsopbouw op de eilanden anders is dan in Europees Nederland, was vanaf de start te verwachten dat er vooral meer verwijzingen zouden zijn voor hemoglobinopathiën en meer SZ-dragerschap gevonden zou worden. Deze erfelijke ziekten zijn namelijk terug te voeren op de Afrikaanse afkomst van een groot deel van de bevolking. Door het kleine aantal deelnemers zijn de verwijscijfers (per 1000 deelnemers) op de drie eilanden variabel.

Tabel 4a. Aantal en percentage verwijzingen in de periode 2015-2019.

Ziekte	2015 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2016 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2017 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2018 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2019 aantal	Verwijs- cijfer (%)	
Bonaire	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	HbP									0	
	SZ	1	0,6	1	0,5	0	0	0	0	1	0,5
	HbH	-	-	-	-	2	1,0	0	0	0	0
	bTM	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0
	MZ [#]	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Som	1	0,6	1	5,4	2	1,0	0	0	1	0,5	
St. Eustatius	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	1	3,7	0	0	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	HbP									0	
	SZ	0	0	1	3,3	0	0	0	0	0	0
	HbH	-	-	-	-	0	0	1	2,7	0	0
	bTM	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0
	MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Som	0	0	1	3,3	1	3,7	1	2,7	0	0	
Saba	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	0	0	0	1	7,7	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	HbP	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	Som	0	0	0	0	0	0	0	0	1	7,7
Totaal	1	0,5	2	0,9	3	1,2	1	0,4	2	0,8	

Vanwege het kleine aantal kinderen is er veel variatie in het percentage verwijzingen (aantal per 100 kinderen).

Tijdens een pilotonderzoek op Bonaire in 2014, dus nog voor de officiële invoerdatum van de hielprikscreefing, is nog een kind verwezen vanwege verdenking op de metabole ziekte VLCAD. Deze aandoening is niet bevestigd.

Tabel 4b. Dragerschap SZ*

	2015	2016	2017	2018	2019
Bonaire	3 / 160 = 2%	5 / 186 = 3%	8 / 205 = 4%	12 / 220 = 5%	8 / 210 = 4%
St. Eustatius	1 / 20 = 5%	3 / 30 = 10%	5 / 27 = 19%	5 / 37 = 14%	0 / 29 = 0%
Saba	0 / 13 = 0%	1 / 13 = 8%	3 / 19 = 16%	1 / 14 = 7%	1 / 13 = 8%
Totaal	4 / 193 = 2%	9 / 229 = 4%	16 / 251 = 6%	18 / 271 = 7%	9 / 252 = 4%

*Dragerschap SZ is een nevenbevinding en geen onderdeel van de NHS en is daarom niet meegenomen in de berekening van het verwijscijfer

Uitkomsten diagnostiek

In 2019 is in totaal één kind met sikkelcelziekte opgespoord. Het kind dat was verwezen vanwege een afwijkende uitslag voor CH had een fout-positieve uitslag, en dus geen CH.

Door de kleine aantallen is het nog niet relevant om testkarakteristieken weer te geven in deze monitor.

Tabel 5. Uitkomsten diagnostiek

Ziekte	2015		2016		2017		2018		2019		
	Verw.	Bev.	Verw.	Bev.	Verw.	Bev.	Verw.	Bev.	Verw.	Bev.	
Bonaire	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	SZ	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1
	HbP* HbH					2	0 of 1 ¹	0	0	0	0
	bTM					0	0	0	0	0	0
	MZ VLCAD	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Totaal Bonaire	1	1	1	1	2	0 of 1¹	0	0	1	1	
St. Eustatius	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	1	0	0	0	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	SZ	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
	HbP HbH					0	0	1	0	0	0
	bTM					0	0	0	0	0	0
	MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Totaal St. Eustatius	0	0	1	1	1	0	1	0	0	0	
Saba	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	0	0	0	1	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	HbP	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Totaal Saba	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	
Totaal	1	1	2	2	3	0 of 1¹	1	0	2	1	

Verw.: verwijzing; bev.: bevestigd

¹ Deze aantallen zijn in 2018 gewijzigd. In 2017 waren er twee kinderen ingedeeld met HbH-ziekte, maar na nadere inspectie bleek één kind op basis van het DNA-onderzoek toch geen HbH-ziekte te hebben. Bij het andere kind is de uitslag van het DNA-onderzoek onbekend, waardoor de diagnose niet bevestigd kan worden.

Conclusies

De hieprikscreening in Caribisch Nederland verloopt naar verwachting.

- In 2019 is op Bonaire, St. Eustatius en Saba bij 252 kinderen een hiepriek afgenomen.
- De deelnamegraad voor de hieprikscreening in Caribisch Nederland is geschat in deze monitor. Op de eilanden is namelijk sprake van veel in- en uitgaande mobiliteit rondom geboortes. De deelnamegraad komt hoger uit dan 100%, omdat er bij meer kinderen een hiepriek is afgenomen dan er in het geboorteregister geregistreerd zijn.
- Het percentage herhaalde eerste en tweede hieprieken was 1,6% en 2,0% in 2019 (aantal kinderen: 4 en 5). In 2019 is de streefwaarde voor het percentage herhaalde 1^e hieprieken en 2^e hieprieken daarmee niet behaald (<0,5%).
- Het percentage kinderen waarbij de hiepriek tijdig is afgenomen (binnen 168 uur na de geboorte) is op Saba hoger en op de andere eilanden lager dan in 2018. Op Bonaire is bij 86% van de kinderen de hiepriek tijdig afgenomen, op St. Eustatius bij 14% en op Saba bij 15%. De minimale streefwaarde van 99% is daarmee niet gehaald. Veel zwangere vrouwen van St. Eustatius en Saba bevallen op St. Maarten. Bij hun kinderen kan de hiepriek pas bij terugkomst worden afgenomen, waardoor de hieprieken daar niet tijdig kunnen worden uitgevoerd.
- De verzending per vliegtuig van de hiepriekaarten zorgt ervoor dat de ontvangst van de kaarten op het laboratorium in Nederland relatief lang op zich laat wachten. Er gaan maar enkele vluchten per week naar Europees Nederland. De duur tussen het afnemen van de hiepriek en ontvangst van de hiepriekaart in het lab is in 2019 verbeterd t.o.v. 2018 voor alle drie de eilanden (Bonaire 91% <10 dagen, St. Eustatius 56% < 10 dagen en Saba 92% <10 dagen).
- In totaal zijn twee kinderen (van Bonaire en Saba) verwezen in 2019 in verband met een afwijkende hiepriekuitslag, waarvan één met een verdenking op sikkelcelziekte en het andere kind met een verdenking op CH. De diagnose sikkelcelziekte is bevestigd en de afwijkende uitslag voor CH bleek fout-positief.
- De tijdigheid van afname van de tweede hiepriek kon dit jaar niet berekend worden voor Bonaire, omdat de datums van afname ontbraken. Het dient aanbeveling om deze data te registreren, zodat duidelijk wordt wanneer de tweede hiepriek in Caribisch Nederland wordt uitgevoerd.

December 2020

AUTEURS

Sophie Wins
Paul H. Verkerk
Kitty van der Ploeg

Projectnummer : 060.42170
Rapportnummer: TNO 2020 R11379
Opdrachtgever: RIVM

TNO.nl

EARTH, LIFE & SOCIAL SCIENCES
TNO - Child Health
Schipholweg 77-89
2316 ZL Leiden
Postbus 3005
2301 DA Leiden
www.tno.nl/eerste1000dagen
T +31 88 866 90 00