



Neonatale hielprikscreening in Caribisch Nederland

Monitor over 2021

De neonatale hielprikscreening in Caribisch Nederland

Het doel van de neonatale hielprikscreening (NHS) is het vroegtijdig opsporen van een aantal ernstige, zeldzame, aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen. Als deze aandoeningen vroeg worden ontdekt, kan door tijdige behandeling met bijvoorbeeld geneesmiddelen of een dieet onherstelbare gezondheidsschade worden voorkomen of beperkt.

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.

De COVID-19-pandemie vroeg ook in 2021 veel aandacht van zorgverleners en -organisatoren. In veel gevallen zijn dit dezelfde personen die ook de hielprikscreening regelen of uitvoeren. Verder leidde de pandemie ook tot slechtere bereikbaarheid van de eilanden. Dit bemoeilijkt een goede uitvoering van de hielprikscreening.

Op alle drie de eilanden wordt niet alleen Nederlands gesproken, maar ook Papiaments (Bonaire), Engels (St. Eustatius en Saba) en/of Spaans. Daarom is de informatie over de hielprikscreening in al deze talen beschikbaar.

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 (peildatum screeningsdata: 1-3-2022) en Neorah (diagnostiek van verwezen kinderen, peildatum: 30-5-2022). Kinderen zijn ingedeeld bij het eiland waarop hun hielprik is afgenomen.



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. Bijna alle kinderen worden geboren in het enige ziekenhuis op het eiland: Fundashon Mariadal. Bij gecompliceerde zwangerschappen of bevallingen op Bonaire worden de zwangere vrouwen overgevlogen naar Colombia. In Colombia is geen neonatale hielprikscreening. Bij de pasgeborenen die opgenomen zijn geweest in Colombia, wordt de hielprik pas uitgevoerd bij terugkomst op Bonaire.

St. Eustatius: St. Eustatius heeft ongeveer 35 geboorten per jaar. Ongeveer de helft van de kinderen wordt 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. Bijna alle kinderen worden geboren 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 een 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 uitgevoerd.

Leeswijzer

Deze monitor gaat over de screeningsgegevens van pasgeborenen uit Bonaire, St. Eustatius en Saba in 2021.

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?¹

- **Adrenogenitaal syndroom (AGS)**
- **Cystic fibrosis (CF)**
- **Congenitale hypothyreoïdie (CH)**
- **Severe combined immunodeficiency (SCID)³**
- **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)²
 - Biotinidase deficiëntie (BIO)
 - Carnitine palmitoyltransferase deficiëntie type 1 (CPT1)
 - Glutaar acidurie type I (GA-I)
 - Galactokinase deficiëntie (GALK)
 - Klassieke galactosemie (GALT)
 - HMG-CoA lyase deficiëntie (HMG)²
 - Isovaleriaan acidurie (IVA)
 - Medium-chain acylCoA dehydrogenase deficiëntie (MCAD)
 - Multipele CoA carboxylase deficiëntie (MCD)²
 - Methylmalon acidurie (MMA)
 - Mucopolysaccharidose type 1 (MPS I)³
 - Maple syrup urine disease (MSUD)
 - Propion acidemie (PA)
 - Phenylketonurie (PKU)
 - 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 OCTN2-deficiëntie en SZ-dragerschap behoren niet tot het screeningsprogramma. De uitslag wordt wel teruggekoppeld aan ouders (de SZ-dragerschapsuitslag wordt alleen teruggekoppeld als er geen bezwaar is gemaakt door ouders).

² Deze drie aandoeningen worden in de rapportage samengenomen onder de term 3-MHM, deze aandoeningen hebben dezelfde merker.

³ In 2021 zijn 2 nieuwe aandoeningen aan het screeningsprogramma toegevoegd: de immuunstoornis SCID per 1 januari 2021, en de metabole ziekte MPS I per 1 maart 2021.

Meer informatie over deze ziektes is te vinden op de RIVM-website:

<https://draaiboekhielprikscreening.rivm.nl/>

Belangrijkste conclusies en aanbevelingen

De hieprikscreening in Caribisch Nederland verloopt naar verwachting.

- In 2021 is op Bonaire, St. Eustatius en Saba bij 286 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. Verder bleken sommige kinderen bij een ander eiland te horen dan uit de gegevens leek. De deelname is in 2021 vermoedelijk iets minder dan 100%, omdat van één kind de ouders niet wilden deelnemen.
- Om de deelname te kunnen schatten bevelen we aan om bij aanlevering van de gegevens helder te maken of er kinderen zijn die bij een ander eiland moeten worden ingedeeld dan het eiland waarop zij de hiepriek ontvingen.
- Er zijn twee tweede hiepriksen uitgevoerd op St. Eustatius vanwege niet-conclusieve uitslagen voor CH. Deze zijn beiden veel te laat afgenomen: 64 en 134 dagen na geboorte (en respectievelijk 31 en 84 dagen na de eerste hiepriek). Dit kon niet anders bij één kind, maar bij het andere kind is de reden voor de lange duur tussen eerste en tweede hiepriek onbekend. Het verdient aanbeveling om zeker bij een tweede hiepriek de reden van een evt. laat prikken goed te registreren, omdat er bij een niet-conclusieve uitslag voor CH snel uitsluitel nodig is.
- In totaal (de drie eilanden samen) zijn drie kinderen verwezen in 2021 in verband met een afwijkende hieprikuitslag (1 vanwege SZ, 1 BIO, 1 CPT1). De diagnose sikkcelziekte is bevestigd en de afwijkende uitslagen voor BIO en CPT1 bleken fout-positief.
- Het percentage herhaalde eerste en tweede hiepriksen was 0,4% en 1,1% in 2021 (aantal kinderen: 1 en 3). In 2021 is de streefwaarde (<0,5%) behaald voor het percentage herhaalde eerste hiepriksen, maar niet voor het percentage tweede hiepriksen. Hoewel de aantallen klein zijn, zou onderzocht kunnen worden wat de oorzaak is dat deze percentages al jarenlang hoger zijn dan in Europees Nederland.
- In 2021 is het percentage kinderen waarbij de hiepriek tijdig is afgenomen (binnen 168 uur na de geboorte) op Bonaire, St. Eustatius en Saba respectievelijk 90%, 12% en 33%. De minimale streefwaarde van 99% is voor alle eilanden 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 hiepriksen daar niet tijdig kunnen worden uitgevoerd. Verder bemoeilijkt de COVID-19-pandemie een goede uitvoering van de hieprikscreening.
- De verzending per vliegtuig van de hieprikkarten 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. Net als in 2020 was in 2021 het vliegverkeer nog verder beperkt vanwege de COVID-19-pandemie. De duur tussen het afnemen van de hiepriek en ontvangst van de hieprikaart in het lab is in 2021 voor Bonaire (85% <10 dagen) en Saba (67% <10 dagen) vergelijkbaar gebleven t.o.v. 2020 maar verslechterd voor St. Eustatius (49% <10 dagen). Het gemiddeld aantal dagen tussen de hiepriekafname en ontvangst van de hieprikkarten is hoog voor St. Eustatius (11,8 dagen); bij 34% van de kinderen duurde het gehele traject langer dan 15 dagen. Op Saba duurde in 2021 het hele traject langer dan 15 dagen voor 22% van de kinderen (gemiddelde duur was 9,2 dagen). Dit is een verslechtering ten opzichte van 2020 (15%), en met name t.o.v. 2018 en 2019 waarin het traject voor geen van de kinderen langer duurde dan 15 dagen.

Schatting deelname

Het aantal kinderen dat in aanmerking komt voor de NHS op Bonaire en St. Eustatius is niet precies bekend. Zoals eerder vermeld is er op de eilanden sprake van veel in- en uitgaande mobiliteit rondom geboortes. Voor Saba is dit wel bekend.

Bonaire: In 2021 kregen alle 235* bij Bonaire geregistreerde kinderen een eerste hielprik (100%). Het geboortecijfer volgens Burgerzaken voor Bonaire voor 2021 is echter lager (208 kinderen): dit zijn alleen de kinderen die op Bonaire zelf zijn geboren. Het verschil kan verklaard worden omdat 10-15% van de kinderen buiten Bonaire (in Curaçao of Colombia) worden geboren. Mogelijk zijn er ook enkele hielprikken van kinderen uit Saba, St. Eustatius en St. Maarten bij Bonaire geregistreerd.

*Exclusief 4 kinderen die de hielprik op Bonaire ontvingen maar bij Saba (2x) of bij St. Eustatius (2x) horen

St. Eustatius: Bij Burgerzaken zijn 37 kinderen geregistreerd die geboren zijn in 2021, die allen een hielprik hebben gehad (persoonlijke communicatie Gert Weijman). In het TNO-bestand uit Praeventis zijn echter maar 33 kinderen van St. Eustatius. Verder zijn er twee kinderen van St. Eustatius op Bonaire gescreend, terwijl ook twee kinderen geheel niet in de TNO-bestanden voorkomen, omdat zij pas eind februari en begin maart de eerste hielprik kregen. We gaan ervan uit dat de deelname bij 37 kinderen 100% is.

Saba: Op Saba is bij 9 kinderen een hielprik geregistreerd in 2021. Volgens burgerzaken zijn er 14 kinderen geboren in 2021. Van één van deze 14 is bekend dat de ouders geen toestemming verleenden voor de hielprik, en twee kinderen zijn niet in de databases opgenomen maar hebben wel een hielprik gekregen. Uit extra onderzoek door de medisch adviseur van het RIVM in samenwerking met Public Health Saba bleek dat twee kinderen een hielprik hebben gekregen op Bonaire. Daarom wordt de deelname geschat op 93% (13/14).

In totaal hebben ten minste 286 kinderen in 2021 deelgenomen aan de NHS in Caribisch Nederland. Bij één kind op Saba verleenden de ouders geen toestemming voor de hielprik. In combinatie met een lage noemer is de deelname bij Saba daarmee onder de afgesproken signaalwaarde (>99%).

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

	2017	2018	2019	2020	2021
	Deelname ¹	Deelname ¹	Deelname ¹	Deelname ¹	Deelname ¹
Bonaire	205/207 = 99%	220/184 = 120% ²	210/186 = 113% ²	258/259 = 99,6%	235/208=113%
St.Eustatius	27/27 = 100%	37/37 = 100%	29/32 = 91%	37/38 = 97%	37/37=100%
Saba	19/19 = 100%	14/15 = 93%	13/13 = 100%	11/11 = 100%	13/14=93%
Totaal	251/253 = 99%	271/236 = 115% ²	252/231 = 109% ²	306 / 308 = 99%	285/259=110%

¹Deelname t/m 2019: aantal kinderen waarbij de hielprik is afgenomen volgens de registratie in Praeventis / aantal geborenen volgens Burgerzaken Caribisch Nederland (exclusief kinderen die voor de hielprikafname overleden zijn). In 2020 waren er veel onduidelijkheden over de noemer: daarom is het aantal in PV geregistreerde kinderen als noemer gebruikt, i.p.v. de aantallen van burgerzaken (resp. 221, 57 en 15 in 2020). In 2021 zaten er in het bestand uit PV 282 kinderen, nl. 239 bij Bonaire, 34 bij St. Eustatius en 9 bij Saba. Via persoonlijke communicatie zijn de gegevens aangepast (zie tekst).

²Geboortecijfer 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 2021 is er op Bonaire één herhaalde eerste hielprik uitgevoerd, omdat de eerste hielprik een niet-classificeerbare uitslag voor BIO opleverde (tabel 2). Verder had één kind een niet-conclusieve uitslag voor CH. Bij dit kind is geen tweede hielprik uitgevoerd, maar dit kind heeft een diagnostisch onderzoek in het ziekenhuis gekregen.

Op St. Eustatius zijn er twee tweede hielprikken uitgevoerd vanwege een niet-conclusieve uitslag voor CH.

Op Saba zijn geen herhaalde hielprikken uitgevoerd.

De streefwaarden voor herhaalde eerste hielprikken en tweede hielprikken zijn beide $\leq 0,5\%$. Het percentage herhaalde eerste hielprikken bedraagt in 2021 0,4% en voldoet daarmee voor het eerst aan de streefwaarde. Het percentage tweede hielprikken bedraagt 1,1% en voldoet, net als voorgaande jaren, niet aan de streefwaarde. De aantallen zijn verbeterd t.o.v. 2019 en 2020.

Tabel 2. Herhaalde eerste hielprikken en tweede hielprikken (streefwaarden $\leq 0,5\%$)

	2017		2018		2019		2020		2021	
	HH	TH	HH	TH	HH	TH	HH	TH	HH	TH
Bonaire	2	0	4	0	3	5 ¹ (5xCH)	2	3 (2x CH, 1x AGS) ¹	1 (BIO)	1 (1x CH)
St. Eustatius	0	2 (1xAGS, 1xCH)	1	0	1	2 (2x CH)	2	3 (3x CH) 1	0	2 (2x CH)
Saba	4	0	0	1 (1xCH)	0	0	1	1 (1x CH)	0	0
Totaal	6	2	5	1	4	7	5	7	1	3
%	2,4%	0,9%	1,8%	0,4%	1,6%	2,8%	1,6%	2,3%	0,4%	1,1%
Streefwaarde	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$	$\leq 0,5\%$

HH = herhaalde 1e hielprik TH = tweede hielprik

¹ Er waren in 2019 5 kinderen met een niet-conclusieve uitslag voor CH. Allen hebben geen TH maar direct vervolgonderzoek gekregen. In 2020 was dit bij 3 van de 6 kinderen het geval, en in 2021 bij 1 van de 3 kinderen.

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 2021 te vroeg (< 48 uur) 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

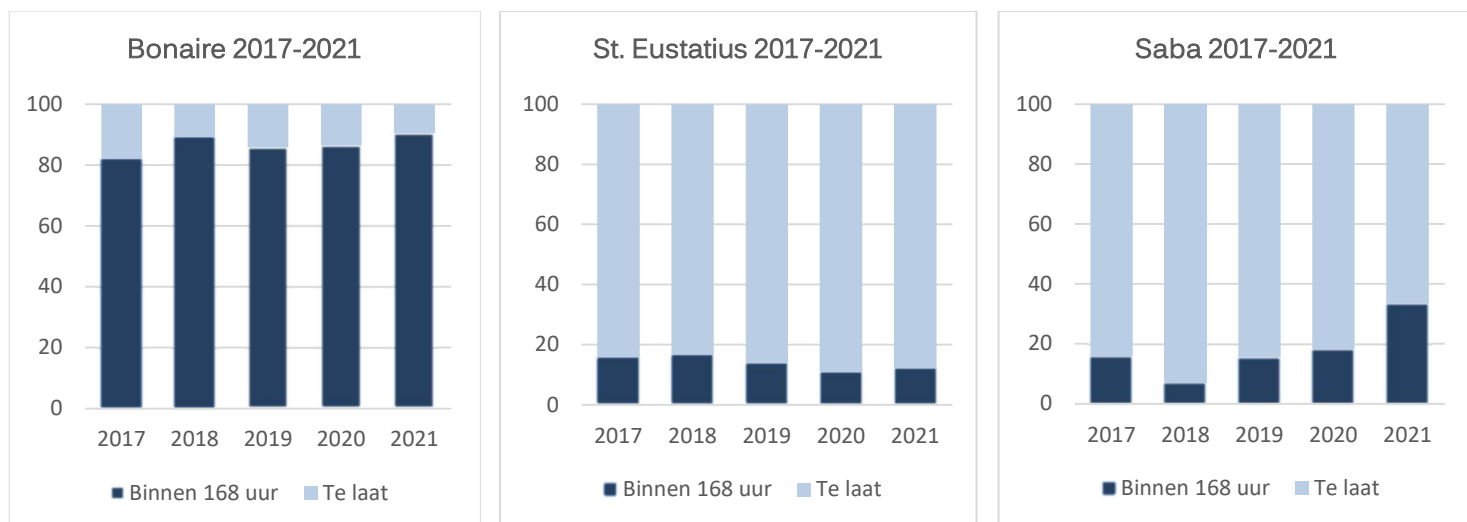
Het percentage eerste hielprikken dat op Bonaire in 2021 is uitgevoerd binnen 168 uur (zeven dagen) na de geboorte is 90% (Figuur 1). Vorig jaar was dit 86%. De streefwaarde van minimaal 99% is niet gehaald. Dit komt doordat kinderen relatief vaak elders worden geboren.

St. Eustatius

In 2021 is 12% van de eerste hielprikken binnen 168 uur (zeven dagen) uitgevoerd (Figuur 1). Dit is minder dan in 2019 (14%) en 2018 (17%), en ongeveer gelijk aan 2020 (11%). 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 2021 is op Saba 33% van de eerste hielprikken uitgevoerd binnen 168 uur (zeven dagen) na de geboorte. Dit is verbeterd t.o.v. eerdere jaren (resp. 7%, 15% en 18% in 2018-2020) (Figuur 1). Ook op Saba is de streefwaarde van minimaal 99% in afgelopen jaren niet gehaald. Zoals eerder vermeld komt dit doordat veel moeders uit Saba bevallen op St. Maarten.



Figuur 1: Tijdigheid eerste hielprik per eiland 2017-2021

Tijdigheid herhaalde eerste en tweede hielprikken

Op Bonaire is in 2021 één herhaalde eerste hielprik uitgevoerd vanwege een niet-classificeerbare uitslag voor BIO. De herhaalde hielprik werd 13 dagen na geboorte verricht. Verder had één kind een niet-conclusieve uitslag voor CH. Bij dit kind is diagnostisch onderzoek in het ziekenhuis uitgevoerd, 7 dagen na de hielprik (21 dagen na de geboorte).

Op St. Eustatius zijn in 2021 twee tweede hielprikken uitgevoerd vanwege niet-conclusieve uitslagen voor CH. Deze zijn 64 en 134 dagen na geboorte verricht (respectievelijk 31 en 84 dagen na de eerste hielprik). De lange duur tussen eerste en tweede hielprik bij het eerste kind kwam doordat het kind na de eerste hielprik het eiland tijdelijk verliet. Bij het tweede kind is geen reden bekend.

Op Saba zijn in 2021 geen herhaalde hielprikken uitgevoerd.

Tijdigheid ontvangst laboratorium

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. Het aantal vluchten naar Nederland is beperkt. 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 85% van de hielprikkaarten binnen 10 dagen is ontvangen, vanuit St. Eustatius was dit 49% en vanuit Saba 67%. Voor Bonaire zijn de cijfers relatief stabiel over de laatste vijf jaar. Voor St. Eustatius en Saba is het gemiddeld aantal dagen van het traject (licht)

Tabel 3 Tijdigheid ontvangst hielprikkaarten op laboratorium 2017-2021

	Jaar	Aantal dagen		% ontvangst binnen		
		Min.-max.	Gem.	<5d	<10d	<15d
Bonaire	2017	2-33	7,1	24%	82%	96%
	2018	1-27	7,6	23%	77%	97%
	2019	1-19	5,6	42%	91%	95%
	2020	1-20	7,0	20%	86%	97%
	2021	2-26	7,1	20%	85%	97%
St. Eustatius	2017	6-21	10,3	0%	58%	82%
	2018	6-12	10,1	0%	36%	100%
	2019	2-22	9,3	3%	56%	97%
	2020	3-44	13,8	22%	59%	73%
	2021	6-23	11,8	0%	49%	66%
Saba	2017	7-43	11,2	0%	57%	91%
	2018	6-13	9,9	0%	50%	100%
	2019	5-9	7,4	0%	92%	100%
	2020	3-21	9,5	15%	69%	85%
	2021	4-16	9,2	11%	67%	78%

verbeterd t.o.v. 2020 maar het aantal dagen blijft relatief groot, met name voor St. Eustatius (11,8). Ook neemt sinds 2019 voor beide eilanden het percentage toe van kinderen waarvoor het traject langer duurt dan 15 dagen; dit gaat in 2021 om respectievelijk 34 en 22% van de kinderen uit St. Eustatius en Saba. De langere verzendduur heeft mogelijk te maken met de lockdowns die hebben plaatsgevonden om de besmettingscijfers van COVID-19 onder controle te krijgen. Ten tijde van deze lockdowns waren er geen of nauwelijks vliegverbindingen.

Verwijzingen

In 2021 waren er drie verwijzingen naar aanleiding van de hieprikslag (1x voor SZ, 1x voor BIO, 1x voor CPT1, tabel 4a). Het percentage gerapporteerde sikkelcelziekte (SZ)-dragers (HbS) is 6% (tabel 4b).

Omdat de bevolkingsopbouw op de eilanden anders is dan in Europees Nederland, is te verwachten dat er vooral meer verwijzingen zijn voor hemoglobinoopathiën en dat er meer SZ-dragerschap gevonden zou worden in Caribisch Nederland dan in Europees Nederland. 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 100 deelnemers) op de drie eilanden variabel.

Tabel 4a. Aantal en percentage verwijzingen in de periode 2017-2021.

Ziekte		2017 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2018 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2019 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2020 aantal	Verwijs- cijfer (%)	2021 aantal	Verwijs- cijfer (%)	
Bonaire	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	HbP	SZ	0	0	0	0	1	0,5	1	0,4	1	0,4
		HbH	2	1,0	0	0	0	0	0	0	0	0
		bTM	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	TYR-1	0	0	0	0	0	0	1	0,4	0	0	
	BIO	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,4	
	Overige MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	Som	2	1,0	0	0	1	0,5	2	0,8	2	0,8	
St. Eustatius	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	1	3,7	0	0	0	0	1	2,7	0	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	HbP	HbH	0	0	1	2,7	0	0	1	2,7	0	0
		bTM	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	Som	1	3,7	1	2,7	0	0	2	5,4	0	0	
Saba	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CH	0	0	0	0	1	7,7	1	9,1	0	0	
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	HbP	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	CPT1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	10	
	Overige MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	Som	0	0	0	0	1	7,7	1	9,1	1	10	
Totaal		3	1,2	1	0,4	2	0,8	5	1,6	3	1,1	

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

Tabel 4b. Dragerschap SZ*

	2017	2018	2019	2020	2021
Bonaire	8 / 205 = 4%	12 / 220 = 5%	8 / 210 = 4%	15 / 258 = 6%	12 [§] / 239 = 5%
St. Eustatius	5 / 27 = 19%	5 / 37 = 14%	0 / 29 = 0%	2 / 37 = 5% #	6 / 33 = 18%
Saba	3 / 19 = 16%	1 / 14 = 7%	1 / 13 = 8%	0 / 11 = 0%	0 / 10 = 0%
Totaal	16 / 251 = 6%	18 / 271 = 7%	9 / 252 = 4%	17 / 306 = 6%	18 / 281 = 6%

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

2020: In juni 2021 is nog een drager gevonden die in 2020 elders is geboren en net voor de leeftijd van 6 maanden is geprikt. Dit kind stond niet in het databestand.

Een andere drager stond ook niet in het databestand, omdat de postcode verkeerd was geregistreerd in Praeventis. Dit kind is door de medisch adviseur doorgegeven.

Uiteindelijk zijn er in 2020 dus 4 dragers gevonden op St. Eustatius na screening van 39 kinderen (10%).

§ Eén drager kreeg de hieprikslag op Bonaire, maar woont op St. Eustatius.

Uitkomsten diagnostiek

In 2021 is in totaal één kind met sikkelcelziekte opgespoord. Dit diagnostisch onderzoek is 50 dagen na geboorte gestart en de diagnose is 98 dagen na geboorte vastgesteld. Het kind met een verwijzing voor BIO bleek bij nader onderzoek geen BIO te hebben (fout-positieve screeningsuitslag). Dit diagnostisch onderzoek is 71 dagen na geboorte gestart en afgerond. Ook het kind met een verwijzing voor CPT1 bleek geen CPT1 te hebben. Het diagnostisch onderzoek werd 181 dagen na geboorte gestart en afgerond. Dit onderzoek vond laat na de geboorte plaats omdat het kind zeer vroeg geboren was (na 178 dagen zwangerschap) en daarom de eerste maanden in een couveuse in het ziekenhuis is geweest (hielprik vond 136 dagen na geboorte plaats). Door de kleine aantallen is het niet zinvol om testkarakteristieken zoals de sensitiviteit, specificiteit en positief voorspellende waarde weer te geven in deze monitor.

Tabel 5. Uitkomsten diagnostiek

		2017		2018		2019		2020		2021	
Ziekte		Verw.	Bev.	Verw.	Bev.	Verw.	Bev.	Verw.	Bev.	Verw.	Bev.
Bonaire	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	CH	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	SZ	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1
	HbP* HbH	2	0 of 1 ¹	0	0	0	0	0	0	0	0
	bTM	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	MZ VLCAD	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	MZ TYR-1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
	MZ BIO	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	Totaal Bonaire	2	0 of 1¹	0	0	1	1	2	1	2	1
St. Eustatius	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	CH	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	SZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	HbP HbH	0	0	1	0	0	0	1	0 of 1 ¹	0	0
	bTM	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	MZ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Totaal St. Eustatius	1	0	1	0	0	0	2	0	0	0
Saba	AGS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	CH	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0
	CF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	HbP	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	MZ CPT1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	MZ Overig	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Totaal Saba	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Totaal		3	0 of 1¹	1	0	2	1	1	0	3	1

Verw.: verwijzing; bev.: bevestigd

¹ De diagnose is onbekend omdat er geen uitslag van DNA-onderzoek bekend is.

AUTEURS

Olmo van der Mast

Paul H. Verkerk

Kitty van der Ploeg

Projectnummer : 060.51605

Rapportnummer: TNO 2022 R11249

Opdrachtgever: RIVM – Centrum voor Bevolkingsonderzoek

TNO - Child Health

Sylviusweg 71

2333 BE Leiden

Postbus 3005

2301 DA Leiden

T +31 88 866 90 00

www.tno.nl/eerste1000dagen

TNO.nl