Noodscenario's NHS wegens COVID-19

Werkdocument

Versiegeschiedenis:

- 25 + 26/3/20 Commentaar verwerkt van ML, AK en ED
- 26/3/20 versie: tekst (10)(2e) toegevoegd en verder aangevuld. Versie gezien door ED, AK, MLH en doorgestuurd naar (10)(2e)
- 2/4/20: versie verzonden naar (10)(2e) voor bespreking met stuurgroep NHS ((10)(2e) (10)(2e)
- 7/4/20: reacties van (10)(2e) verwerkt
- 14/4/20: versie naar (10)(2e)

Vragen in document geel gearceerd of met 'comment' in kantlijn

- Monitoring van de afzonderlijke stappen in de keten is een belangrijk onderdeel bij het signaleren van problemen. Is dit nu goed geborgd?
- Missen er onderwerpen?
- Over 2e rappel. Is hier iets over besloten?
- Capaciteitsproblemen kinderartsen. Nog nagaan voor kinderspecialismen die niet aanwezig waren bij PNHS?
- 'Veegactie' uitwerken indien er vertraging is opgetreden? Zie p9 en p16. In samenwerking met (10)(2e)?
- Uitwerken hoe in Praeventis monitoren en registreren van niet-geprikte kinderen wegens Corona?. Zie p16 en p18. Samen met (10)(2e) en (10)(2e)?

Rood: nog lopende of nog uit te voeren actiepunten

Inhoud

Samenvatting....3
Hoofdstuk 1 Inleiding: schets van de noodscenario's....4
1.1 Vertragen: meer tijd geven voor afnemen hielprik, verzenden kaart, analyse of verwijzing....4
1.2 Regionaal stoppen....5
Hoofdstuk 2 Noodscenario's bij problemen bij onderdelen in de keten....6
2.1 Problemen bij screeners....6
- Geboorteaangifte te laat of AGB komt te laat binnen bij JGZ....6
- Capaciteitstekort of verkoudheid bij screener of in gezin....7
- Capaciteitstekort: te weinig screeners....8
- Ouders weigeren screener binnen te laten om hielprik af te nemen....8
- Materiaalgebrek voor het zetten van de hielprik....9
- Problemen bij PostNL....10
2.2 Problemen bij Laboratoria....10
- Materiaaltekort laboratoria....10
- Capaciteitsproblemen laboratoria: laboratoria vallen voor elkaar in....10
- Capaciteitsproblemen laboratoria: laboratoria kunnen niet voor elkaar invallen....11
- Achtergrondinformatie: opslagcapaciteit bij laboratoria....12
2.3 Problemen in verwijstraject....13
- Capaciteitsproblemen medisch adviseurs....13
- Capaciteitsproblemen bij huisartsen die moeten verwijzen naar kinderarts....13
- Capaciteitsproblemen kinderartsen....14
Hoofdstuk 4 Consequenties van vertragen of late diagnostiek voor het kind....15
Hoofdstuk 5 Aanpak bij lokale of regionale stopzetting of vertraging uitvoeren hielprik....15
5.1 Monitoring....16
5.2 Besluitvorming....16
5.3 Communicatie en woordvoering....16
5.4 Communicatieboodschap....18
- Probleem bij screeners: verkoudheid, capaciteitstekort....18
- Probleem: veel ouders weigeren hielprik vanwege Corona....18
5.5 Praeventis....18
Hoofdstuk 6 Juridische aspecten....19
6.1 Aansprakelijkheid bij vertraging in de keten....19
6.2 Over regionaal versus landelijk afschalen/stopzetten van de hielprikscreening:....19
6.3 Als de huisarts niet verwijst: financiële dekking door zorgverzekeraar....20
Bijlage 1. Vragen voorgelegd aan PNHS op 31/3/2020....21
Bijlage 2 Overzicht urgentie vroege diagnostiek en betrouwbaarheid late analyse markers....22

Samenvatting

De programmacommissie NHS (PNHS) heeft op 31 maart 2020 uitgesproken dat de hielprikscreening zo lang als mogelijk in de lucht dient te blijven en dat vertraging van onderdelen in de keten zoveel als mogelijk moet worden voorkomen. Elke dag vertraging kan schadelijk zijn voor het kind.

De PNHS:

- Het is onwenselijk om de screening landelijk stop te zetten omdat het in 1 regio niet meer gaat.
- Alle inzet moet erop gericht zijn het programma in *alle* regio's zo lang mogelijk in stand te houden.
- Mocht er op een plek in de keten een blokkade optreden dan worden zo lang en zo ver als mogelijk in de keten alle vervolgstappen gezet. Laboratorium analyseert bijvoorbeeld dus altijd alle hielprikkaarten en alle markers die binnen komen, zo lang als mogelijk. Ook als kinderartsen niet beschikbaar zijn.
- Optredende blokkades moeten desnoods op een suboptimale manier worden opgelost.
- Belangrijk is het om korte lijnen te houden en elkaar snel in te seinen als er vertraging dreigt te ontstaan.

Op basis van de inventarisatie zoals beschreven in dit document, aangevuld met een telefonische rondgang langs een aantal sleutelfiguren in de keten is de conclusie dat het haalbaar moet zijn om de hielprikscreening in de lucht te houden, waarbij dan wel geaccepteerd wordt dat er

- vertraging kan optreden in de keten of
- (tijdelijk) regionaal afgeschaald moet worden.

Achtergrond: Hoewel niet ideaal kan ook in de reguliere situatie hielprikbloed tot 6 maanden na geboorte afgenomen worden en/of geanalyseerd.

Op basis van de inventarisatie lijkt de belangrijkste bedreiging te liggen in het begin van de keten bij het afnemen van de hielprik.

Gevolgen van vertraging van de hielprikscreening (met landelijke incidenties):

- **Zeer urgent** voor ongeveer 160 kinderen, waarvan ongeveer 60 met metabole aandoeningen, 70-90 kinderen met CH, 10-15 met AGS.
- **Na 3-4 maanden** problemen voor HbP (ongeveer 50) en CF (30-35).

Dit document heeft betrekking op de voortgang van de reguliere hielprikscreening, niet op de uitbreiding en innovaties.

Hoofdstuk 1 Inleiding: schets van de noodscenario's

Het doel is om de neonatale hielprikscreening zo lang als mogelijk in stand te houden omdat het gaat om noodzakelijke zorg. Er kunnen zich verschillende bedreigingen voordoen. Het document 'risicoanalyse.xls' vermeldt welke problemen er zich mogelijkerwijs voor zullen doen als de COVID-19 uitbraak met de opgelegde beperkingen lang duurt. Zie bijlage voor het document (NOG TOEVOEGEN, staat op R:\CVB\algemeen\Coronavirus\PNS\Neonataal).

Er worden problemen onderscheiden op de volgende gebieden:

- Capaciteitsproblemen (problemen 1-C t/m 5-C)
- Gebrek aan materiaal (probleem 6-M)
- Risico op overdracht COVID-19 (probleem 7-O)
- Logistieke problemen (probleem 8-P t/m 10-P)
- Innovaties (probleem 11-I t/m 14-I).

Dit document schetst een aantal scenario's om de optredende problemen het hoofd te bieden. Er is reeds besloten de innovaties in het programma te vertragen. Dit is afgestemd met VWS, de direct betrokkenen per innovatie en de programmacommissie NHS (31 maart 2020). Dit document gaat hier niet verder op in.

Tijdens de bijeenkomst op 31 maart 2020 van de programmacommissie NHS (PNHS) zijn een aantal vragen voorgelegd over de keuzes die mogelijk gemaakt moeten worden. De opmerkingen van de PNHS zijn verwerkt in dit document. Zie de bijlage voor de besproken vragen.

We werken dat hieronder uit.

1.1 Vertragen: meer tijd geven voor afnemen hielprik, verzenden kaart, analyse of verwijzing

De hele keten is zo ingericht dat er krappe tijdsvensters zijn voor het afnemen van de hielprik, de verzending van de hielprikkaarten naar het lab, analyse en de verwijzing. Ergens in de hele keten of op meerdere plaatsen in de keten kunnen er 'blokkades' ontstaan waardoor er vertraging optreedt. De eisen en streefdata zoals vastgelegd in het landelijk draaiboek kunnen (deels) niet worden nagekomen. Het meest waarschijnlijke scenario is dat er zich problemen voordoen bij het (tijdig) afnemen van de hielprik en problemen in het verzenden van de hielprikkaarten door PostNL (binnen 24 uur). Iets minder waarschijnlijk is vertraging in de keten door onvoldoende beschikbaarheid van regionale laboratoria, medisch adviseurs(?) of kinderartsen. Hoewel dit een ongewenste situatie is, kan het zo zijn dat besloten moet worden deze vertraging te accepteren.

Standpunt PNHS (31/3/2020): vertraging zoveel als mogelijk voorkomen

- De PNHS geeft aan dat het ongewenst is dat er vertraging optreedt. Mocht er op een plek in de keten een blokkade optreden dan toch zo ver als mogelijk alle vervolgstappen zetten. Laboratorium analyseert bijvoorbeeld dus altijd alle hielprikkaarten en alle markers die binnen komen, zo lang als mogelijk. Ook als kinderartsen niet beschikbaar zijn.
- Optredende blokkades moeten desnoods op een suboptimale manier worden opgelost.

- Het is belangrijk de hielprikscreening zo lang als mogelijk door te laten gaan.
- Elke dag vertraging kan schadelijk zijn voor het kind. Alle actoren in de keten zetten zich hier voor in, maar het kan in deze situatie niet voorkomen worden dat er wel eens iets mis kan gaan. Begrip voor elkaar is belangrijk. Belangrijk is het om korte lijnen te houden en elkaar snel in te seinen als er vertraging dreigt te ontstaan.
- Kinderen verwezen met een afwijkende hielprikuitslag vallen onder de acute zorg.

Voordeel accepteren vertraging:

- Op het moment dat de blokkade in de keten is opgeheven, kan het traject direct verder vervolgd worden. Voorbeelden:
    - Kinderen zijn al geprikt en lab kan verder met analyseren
    - Lab heeft al geanalyseerd en afwijkende uitslagen doorgegeven, maar verwijzing/behandeling is vertraagd. Kan direct worden vervolgd op moment dat vertraging is opgeheven. Ziek kind opsporen met vertraagde hielprikuitslag levert in veel gevallen nog steeds gezondheidswinst (of verkorten diagnostisch traject bij symptomen) boven niet screenen en wachten op symptomen.
    - Het programma blijft draaien en er kan snel weer aangepast worden als de vertragende factor is opgelost.

Achtergrondinformatie:

Belang van tijdige uitvoering hielprikscreening en analyse (landelijke incidenties):

- **Zeer urgent** voor ongeveer 160 kinderen, waarvan ongeveer 60 met metabole aandoeningen, 70-90 kinderen met CH, 10-15 met AGS.
- **Na 3-4 maanden** problemen voor HbP (ongeveer 50) en CF (30-35).

1.2 Regionaal stoppen

Problemen in de keten kunnen zich regionaal (en niet landelijk) voordoen. We kunnen dan voor de keuze komen te staan om de screening regionaal te stoppen.

Standpunt PNHS (31/3/2020): hielprikscreening zo lang mogelijk in de lucht houden

- De PNHS is unaniem van mening dat de hielprikscreening in de lucht moet blijven.
- Het is onwenselijk om de screening landelijk stop te zetten omdat het in 1 regio niet meer gaat.
- Alle inzet moet erop gericht zijn het programma in *alle* regio's zo lang mogelijk in stand te houden.
- Knelpunten moeten eventueel op een suboptimale manier worden opgelost. Het gaat bij kinderen met een afwijkende uitslag om acute zorg en die heeft nog steeds prioriteit.

Voordelen regionaal stoppen:

- We proberen de screening zo lang mogelijk in de lucht te houden.
- Een regionale blokkade in de keten in een deel van het land heeft geen negatieve gevolgen voor andere regio's waar kinderen nog wel gescreend kunnen worden
- Er blijven zieke kinderen gevonden worden in de regio's waar nog gescreend wordt met de bijbehorende gezondheidswinst.

Nadelen regionaal stoppen:

- Er is geen uniform landelijk screeningsprogramma meer.
- Ongelijkheid van aanbod. In de regio's waar wordt gestopt, worden kinderen met aandoeningen gemist of te laat gevonden
- Zie ook onder 'Juridische aspecten', hoofdstuk 6.

Aandachtspunten:

- Monitoren en registreren waar in de keten de uitval plaatsvindt en waar in de keten zich een ophoping van te screenen/analyseren/verwijzen kinderen bevindt, zodat dit opheffing van de blokkade het traject van screenen/analyseren/verwijzen direct doorgang kan vinden. Dit kan een logistieke uitdaging zijn.

Actiepunten:

- DVP monitort met een wekelijkse peilstok de situatie bij JGZ

Hoofdstuk 2 Noodscenario's bij problemen bij onderdelen in de keten

Dit hoofdstuk inventariseert problemen die bij de achtereenvolgende partners/uitvoerenden in de keten zouden kunnen optreden. Achter het benoemde probleem staat een verwijzing naar kolom 1 in het document Risico-analyse (zie bijlage). Zie aldaar voor een eventuele verdere toelichting.

2.1 Problemen bij screeners

- Geboorteaangifte te laat of AGB komt te laat binnen bij JGZ

Probleem:

- De geboorte van het kind wordt te laat gemeld bij de gemeente

Informatie / stand van zaken:

- Problemen kunnen ontstaan als geboorteaangifte door te lage bezetting bij gemeente niet meer mogelijk is.
- Problemen kunnen ook ontstaan als door ziekte van ouder(s) niet persoonlijk aangifte kan worden gedaan bij de Burgerlijke Stand. Geboorteaangifte kan ook gedaan worden door:
    - Een ieder die bij de geboorte aanwezig is geweest. Als er geen personen aanwezig zijn geweest bij de geboorte dan gaat de verplichting over op;
    - de bewoner van het huis waar de geboorte heeft plaatsgevonden of,
    - het hoofd van een ziekenhuis, gevangenis of een soortgelijke inrichting waar de geboorte heeft plaatsgevonden.

Oplossing:

- Stimuleren dat ouders en/of kraam de geboorte van hun kind doorgeven aan de JGZ (dus niet via route BRP). Dat gebeurt nu ook al, en kan indien nodig uitgebreid worden.

- Screening dient na verlate aangifte alsnog plaats te vinden. Ook in de reguliere situatie kan het kind tot 6 maanden na de geboorte worden gescreend. Dit is voor een aantal aandoeningen (met name metabole aandoeningen) te laat, maar er is nog steeds een bepaalde mate van gezondheidswinst voor het kind is te verwachten.

Actiepunten:

- (10)(2e): indien nodig bij gemeenten nogmaals onder de aandacht brengen dat tijdige geboorteaangifte prioriteit heeft en geboorteaangifte mogelijk moet blijven.
- (10)(2e) en (10)(2e): Via zorgmail geeft VKZ geautomatiseerd bericht van **geboorte en telefoonnummer** aan Praeventis. Stand van zaken op 14/4:
  - DVP gaat na of Praeventis dit kan verwerken (i.v.m. freeze)
  - Als ja, dan moeten leveranciers dit uitrollen in VIS'en. Zij willen hiervoor formele opdracht van RIVM
  - VK kan dan geautomatiseerd bericht verzenden naar DVP. Hierover nog geen formeel overleg met VK/koepels?

- Capaciteitstekort of verkoudheid bij screener of in gezin

Probleem 1-C, 2-C, 7-O:

- Verkouden screener die wel bureauwerk kan doen maar geen huisbezoek afleggen
- Tijdsbesparing gewenst vanwege te weinig screeners
- Screener is bang voor besmetting
- In gezin is er sprake van verkoudheid of corona-gerelateerde klachten

Oplossing:

- Contactduur beperken door intake van tevoren telefonisch te doen
- Verkouden screeners kunnen intake telefonisch (thuis) doen terwijl gezonde collega's op pad gaan
- Volg in alle gevallen advies RIVM.
- Zie ook instructies in hielpriknieuws op https://www.rivm.nl/nieuwsbrief?id=101500-694-48137&pid=260581

Informatie / stand van zaken:

- In geval van een 'verkouden screener' kunnen taken verdeeld over twee verschillende screeners.
- Screener moet beschikken over het telefoonnummer van de ouders. Opties:
  - Telefoonnummer uit JGZ-dossier van broertje/zusje.
  - Via zorgmail geeft VKZ geautomatiseerd bericht van geboorte en telefoonnummer aan Praeventis.
  - Verloskundige meldt geboorte plus telefoonnummer rechtstreeks telefonisch aan JGZ. Opmerking: deze vooralsnog niet opgenomen als actiepunt.
  - Kraamzorg meldt geboorte plus telefoonnummer aan JGZ.
- **Zie uitgebreide instructies voor screeners in hielpriknieuws op** https://www.rivm.nl/nieuwsbrief?id=101500-694-48137&pid=260581

Actiepunten:

- (10)(2e) checkt wekelijks of dit zich voordoet
- (10)(2e) onderzoekt mogelijkheden uit JGZ-dossier van broertje/zusje.
- (10)(2e) : Via zorgmail geeft VKZ geautomatiseerd bericht van geboorte en telefoonnummer aan Praeventis. Stand van zaken op 14/4:
  - DVP gaat na of Praeventis dit kan verwerken (i.v.m. freeze)
  - Als ja, dan moeten leveranciers dit uitrollen in VIS'en. Zij willen hiervoor formele opdracht van RIVM
  - VK kan dan geautomatiseerd bericht verzenden naar DVP. Hierover nog geen formeel overleg met VK/koepels?
- Ondersteunen van screeners in communicatie naar ouders. Ouders plus screeners moeten zich beiden senang blijven voelen dat hielprik afgenomen wordt. Kan regionaal verschillende boodschap zijn.

- Capaciteitstekort: te weinig screeners

Probleem 1-C:

- te weinig screeners

Informatie / stand van zaken:

- deze situatie doet zich lokaal al voor

Oplossing:

- Zie ook oplossing onder 'Capaciteitstekort of verkoudheid bij screener of in gezin'
- Medewerkers met andere taken binnen de JGZ-organisatie worden versneld opgeleid tot screener. Te denken valt aan medewerkers die betrokken zijn bij de vaccinaties.
- Verloskundigen inschakelen: vooralsnog gaat de PNHS er van uit dat dit binnen de JGZ-organisaties opgelost kan worden.

Eisen voor nieuwe screeners:

- Zij moeten over voldoende kennis en vaardigheden beschikken. Bevoegd indien bekwaam (theoretisch en praktisch).
  - Praktische uitvoering:
    - van de e-learning het hoofdstuk 'Uitvoering' volgen
    - kennisnemen van de juiste uitvoering zoals beschreven in draaiboek: https://draaiboekhielprikscreening.rivm.nl/uitvoering-hielprik/verrichten-van-de-hielprik
    - de instructiekaart goed doornemen: https://draaiboekhielprikscreening.rivm.nl/documenten/instructie-voor-screeners
  - Theoretisch: e-learning hielprikscreening volgen (tijdsbelasting 1 uur).

Actiepunten:

- Mandy: checkt wekelijks of dit zich voordoet

- Ouders weigeren screener binnen te laten om hielprik af te nemen

Probleem 2-C:

- Screener mag hielprik niet uitvoeren uit angst voor besmetting

Informatie / stand van zaken:

- Dit moet goed geregistreerd worden, zodat kinderen later alsnog gescreend kunnen worden.
- Probleem ((10)(2e)): we kunnen niet bijhouden wie dat doet wegens Corona. Mogelijk om dit te vermelden op hielprikkaart onder 'Bezwaar'.
- Nu krijgt screeningsorganisatie 2 keer rappel: na 12 dagen en 18 dagen. Vaker rappelleren kan niet in dit systeem.
- Voorstel om rappel op dag 12 te handhaven omdat het mogelijk gaat om mensen die 'even' niet thuis/bereikbaar waren, zoekgeraakte kaarten, en dergelijke.
- Bieden de hielprik aan tot half jaar na geboorte. Kan eventueel dus later afgenomen hoewel niet ideaal.
- Er is nu een freeze in Praeventis. Tot 18 mei kan (10)(2e) geen grote wijzigingen doorvoeren. In nood kunnen er wel kleine wijzigingen doorgevoerd worden in Praeventis. Voor 1 juli moet systeem klaar.

Oplossing:

- Screener kan aan ouders doorgeven dat als zij vragen over de hielprik hebben zij contact kunnen opnemen met het DVP-regiokantoor. De ouder kan doorverbonden worden met de medisch adviseur.
- Als met goede voorlichting toch geen hielprik mag worden uitgevoerd: hielprik later uitvoeren.
- Rappel dag 12 handhaven, 2e rappel later voor ouders die weigerden vanwege corona.
- Screeners melden Corona in vakje 'bezwaar'. Ouders op een later moment nogmaals benaderen met vraag of zij hielprik willen laten uitvoeren.

Actiepunten:

- (10)(2e) MA's maken tekst over belang van tijdige uitvoering hielprik en nadelen uitstellen hielprik.
- Ondersteunen van screeners in communicatie naar ouders. Ouders plus screeners moeten zich beiden senang blijven voelen dat hielprik afgenomen wordt. Kan regionaal verschillende boodschap zijn.
- Wie?: Besluiten wanneer 2e rappel? Handhaven bij 18 dagen of later (in verband met corona-weigeraars)? ACTIE voor XXX?: HOEVEEL LATER?
- Vraag Lea: moet het hoe en wat van de 'veegactie' nu al uitgewerkt worden?
- (10)(2e): communiceren via Hielpriknieuws of regiomanagers naar organisaties en screeners dat in vakje 'Bezwaar' gemeld moet worden als er sprake is van weigering wegens corona.

- Materiaalgebrek voor het zetten van de hielprik

Probleem 6-M:

- Er is te weinig materiaal voor de uitvoering van de hielprik

Informatie / stand van zaken:

- Navraag bij (10)(2e) (10)(2e) (contractmanagement, 24/3/2020) levert op dat hier op korte termijn geen problemen zijn te verwachten. Er zijn lancetten tot eind december 2020, hielprikkaarten zijn er nog voor een half jaar tot eind september. Eind mei 2020 wordt een nieuwe voorraad verwacht vanuit de VS. Aandachtspunt ((10)(2e) (10)(2e)): issue met de CE IVD-markering.

- Problemen bij PostNL

Probleem 8-L:

- PostNL is niet in staat de hielprikkaarten af te leveren door capaciteitsproblemen of omdat postbezorgers bang zijn voor besmettingsgevaar via papier.

Informatie / stand van zaken:

- Enige onrust over besmettelijkheid papier (12 uur). Lijkt vooralsnog opgelost.

Oplossing:

- Inschakelen van koerier of vrijwilligers die als koerier willen optreden

Actiepunten:

- (10)(2e): houdt vinger aan de pols

2.2 Problemen bij Laboratoria

- Materiaaltekort laboratoria

Probleem 6-M:

- Door materiaalgebrek kunnen analyses niet op tijd plaatsvinden

Informatie / stand van zaken / actiepunten:

- Navraag bij (10)(2e) (10)(2e) (contractmanagement, 24/3/2020) levert op dat hier op korte termijn geen problemen zijn te verwachten. Zwakste schakel zijn de testkits. Er is voldoende voorraad tot eind juni. Contact met (10)(2e) op 24/3: geen leveringsproblemen verwacht.

Actiepunten:

- (10)(2e) (10)(2e) (contractmanagement) > voorraden: houdt vinger aan de pols

- Capaciteitsproblemen laboratoria: laboratoria vallen voor elkaar in

Probleem 3-C:

- Een of meerdere laboratoria kunnen door capaciteitsproblemen of doordat zij opgeschaald worden voor het RIVM-LCI de hielprikkaarten niet meer analyseren.

Informatie / stand van zaken / actiepunten:

- Laboratoria hebben onderling backup systeem waarbij ze voor elkaar invallen. In het noodscenario (zie hieronder) zijn oplossingen beschreven als er zich regionaal problemen voor doen.

- (10)(2e) 18/3: Het meeste risico op uitval lijkt met name te liggen bij Tilburg, Capelle en Amsterdam. Vooralsnog lijken Bilthoven en mogelijk Zwolle de beste uitwijkmogelijkheden te bieden.
- Als hielprikkaarten later op de dag binnenkomen zijn de uitslagen later op de dag pas bekend. Dit kan problemen geven voor de medisch adviseurs die dan de huisarts niet meer aantreffen bij een verwijzing. De verwijzing moet dan via de huisartsenpost verlopen en dat wordt bij voorkeur vermeden. Laboratoria hebben hiervoor een signaleringssysteem richting medisch adviseurs.

Voorstel noodscenario is (bron (10)(2e) 18/3):

1. Neem bij dreigende uitval van het lab zo snel mogelijk contact op met (10)(2e) telefonisch en per email met CC naar (10)(2e), (10)(2e) (10)(2e) (DVP) en (10)(2e).
2. Als default hanteren wij voorlopig om Bilthoven te benutten als uitwijk-lab. Bilthoven (10)(2e) overlegt met Zwolle ((10)(2e)) als de situatie in Bilthoven daarom vraagt
3. DVP/ (10)(2e) zal zo spoedig mogelijk contact opnemen met PostNL om de hielprikkaarten bij het uitwijk-lab te laten bezorgen door koerier. Afspraak met PostNL is dat indien tijdig aangemeld deze zending tussen 8.00 en 9.00 uur wordt afgeleverd (behoudens overmacht). PostNL heeft daarbij aangegeven dat ze voor 11:00 am de voorgaande dag bericht moeten hebben ontvangen, willen ze de dagzending voor de volgende dag goed tijdig kunnen omleiden.
    1. Mochten de kaarten al op locatie zijn, zal eveneens een koerier ingezet moeten worden. Deze laatste rit zal wel vertraging opleveren. Daarom het verzoek om een tijdige inschatting te maken over mogelijke uitval van jullie lab, zie eerder opmerking over tijdstip.
4. (10)(2e) zal dan contact opnemen met het lab dat uit dreigt te vallen om een inschatting te kunnen maken over de duur van de uitval.
5. Bij langdurige uitval is de verwachting dat het uitwijk-lab mogelijk gebruik zal moeten maken van de laboratoriummaterialen, kits en dergelijke, die bij het betreffend lab, dat uitvalt, op voorraad zijn. Deze zullen dan onder de juiste transportcondities naar het uitwijk-lab moeten worden gestuurd. Het regelen van de koerier zal worden opgepakt door RIVM. Waarschijnlijk is het niet nodig om dit acuut te regelen omdat zowel Bilthoven als ook Zwolle voldoende voorraad hebben.
6. Er zal tevens een bericht uitgaan naar alle screeningslaboratoria over gewijzigde situatie.

Actiepunten:

- (10)(2e) houdt vinger aan de pols

- Capaciteitsproblemen laboratoria: laboratoria kunnen niet voor elkaar invallen

Probleem 3-C:

- Door capaciteitsproblemen of materiaalgebrek kunnen analyses niet op tijd plaatsvinden **EN** hielprikkaarten kunnen niet naar ander lab voor tijdige analyse. Dit betekent dat hielprikkaarten moeten worden opgeslagen om later te worden geanalyseerd.

Informatie / stand van zaken:

- Het hier beschreven probleem gaat erover als het onderlinge backup-systeem van laboratoria niet meer functioneert.
- Er zijn een 2 tot 3-tal markers, waarbij het later analyseren van op tijd afgenomen hielprikbloed effect heeft op de uitslag. Zie bijlage 2 met een overzicht van de urgentie vroege diagnostiek en betrouwbaarheid late analyse markers.
- HbP kan tot de leeftijd van 6 mnd opgespoord worden. Kwaliteit bloedvlek gaat achteruit wanneer de hielprikkaart pas na 3 weken na bloedafname geanalyseerd wordt.
- Dit staat los van de situatie waarbij een grens van 6 maanden wordt geaccepteerd voor afname hielprik bij nieuwkomers. Het kind is dan ouder bij de bloedafname. Dit geeft problemen bij alle metabole ziekten, CH en AGS omdat de afkapwaarden niet afgesteld zijn op bloed van dergelijke laat afgenomen hielprikken. CF en HbP minder probleem. Er is bij late analyse nog steeds een bepaalde mate van gezondheidswinst voor het kind is te verwachten.
- Cystic Fibrosis (CF of taaislijmziekte): Voor de screening op CF is de IRT bepaling na de leeftijd van 3 maanden minder betrouwbaar. Dit betekent dat na de leeftijd van 3 maanden een kind met een goede screeningsuitslag toch CF kan hebben.

Oplossing:

- Labtechnisch zijn de (meeste) analyses lang betrouwbaar hoewel dit niet voor alle aandoeningen geldt. Zie hierboven en bijlage 2. De hielprikkaarten worden nu ook opgeslagen voor later onderzoek en de meeste markers kunnen dan nog betrouwbaar geanalyseerd. Het heeft het in zijn algemeenheid dus nog zin om deze later te analyseren. Hielprikbloed kan tot 6 maanden na geboorte afgenomen worden. Dus analyseren kan dan ook nog steeds tot 6 maanden na geboorte. Kinderen met mogelijk een metabole ziekte moeten eigenlijk binnen dag verwezen. Dus dit traject moet wel afgestemd met ANS-en. Je hebt dan waardes van toen het kind klein was. Dus afkapgrenzen zijn ook oké. De afkapgrenzen zijn lastiger als je later prikt (informatie van (10)(2e) (10)(2e), 25/3/2020).

Consequenties:

- Aandoeningen worden later dan gebruikelijk in de NHS ontdekt. Voor de metabole aandoeningen kan dit zeer nadelig zijn omdat behandeling snel moet starten.
- Zie ook hoofdstuk 4 Consequenties van vertragen of late diagnostiek van het kind.

Actiepunten:

- (10)(2e): vinger aan de pols
- CvB: direct overleggen met ANS-en / PNHS als deze situatie zich voordoet.

- Achtergrondinformatie: opslagcapaciteit bij laboratoria

Bron: (10)(2e), 26/3/2020

Probleem:

- De vraag naar opslagcapaciteit bij laboratoria wordt actueel als de hielprikkaarten niet kunnen worden geanalyseerd. Dus als door capaciteitsproblemen en/of materiaalgebrek kunnen analyses niet op tijd plaatsvinden **EN** hielprikkaarten kunnen niet naar ander lab en moeten worden opgeslagen om later te worden geanalyseerd.

Informatie / stand van zaken:

- *Opslagruimte -20°C bij andere labs: dit is nog niet uitgevraagd om geen onnodige onrust te creëren.*
- Er zijn momenteel wel voldoende rekken voor opslag hielprikkaarten beschikbaar (ca. 40 rekken nog niet in gebruik) om de hielprikkaarten zo efficiënt mogelijk én bij -20°C te kunnen opslaan. Per rek is het mogelijk om ongeveer 6100 hielprikkaarten op te slaan. Opslag kan waarschijnlijk voor de eerste 6100 (1 rek) of 12200 (2 rekken) bij de laboratoria (twee rekken naast elkaar = ca. 1 plank van een '1 deur' vrieskast) zelf. Voor zover het referentielab kan inschatten op basis van eerdere discussies over opslag van hielprik testmaterialen bij lage temperatuur is de verwachting dat dit maar beperkt mogelijk is.
- GZB heeft op het RIVM terrein de mogelijkheid om hielprikkaarten op te slaan in een grote vrieshal, echter deze voldoet nog niet volledig aan de beveiligingseisen (ivm AVG/toegang kaarten) Daar is nog een beperkte aanpassing/verbouwing voor nodig. Het is te overwegen om deze mogelijkheid te benutten, mochten de andere screeningslabs onvoldoende ruimte hebben voor de vereiste geconditioneerde opslag.

Voorlopige conclusie (van CvB) op basis van verschafte informatie:

- Elk lab kan 12.200 hielprikkaarten opslaan bij -20°C. Totaal 244.000 kaarten; dat is dus meer dan 1 jaar hielprikkaarten (ca. 170.000)
- GZB kan meer opslaan, maar hier moet nog aan veiligheidseisen worden gewerkt (AVG en toegang kaarten).

2.3 Problemen in verwijstraject

- Capaciteitsproblemen medisch adviseurs

Probleem 4-C:

- Door ziekte zijn er te weinig medisch adviseurs

Informatie / stand van zaken:

- Lijkt geen groot risico. Momenteel 8 MA's (één meer dan gebruikelijk).

Actiepunten:

- Mandy: houdt vinger aan de pols

- Capaciteitsproblemen bij huisartsen die moeten verwijzen naar kinderarts

Probleem 4-C:

- Huisartsen zijn ziek of overbezet waardoor deze taak er bij inschiet

Informatie / stand van zaken:

- Verwijzing door de huisarts is (soms) een tijdsintensief traject.
- Het voorstel om de verwijzing via de medisch adviseur te laten lopen is besproken in de PNHS op 31/3/2020.

  - De MA's vinden bij monde van (10)(2e) dat verwijzing geen taak is voor hen. Zij zijn hiervoor niet gekwalificeerd, zij zijn geen erkend verwijzer door de zorgverzekeraars, zij kennen de ouders niet.
  - Optie om verwijzing door verloskundig zorgverlener te laten lopen: CvB hecht vooralsnog aan het zoveel mogelijk vasthouden aan de reguliere processen om onduidelijkheid te voorkomen.
  - Kinderartsen springen nu ook regelmatig in als huisarts 'onvindbaar' is
- Verwijzing door de kinderarts is niet de reguliere weg. Dit kan problemen opleveren bij zorgverzekeraars. (10)(2e) (10)(2e) verwacht hier in de huidige situatie geen problemen. Zie verder hoofdstuk 6 'Juridische aspecten'.

Oplossing:

- Medisch adviseur schakelt met kinderarts, indien huisarts onbekend of onbereikbaar. Kinderarts belt met de ouders.
  - Huisarts schrijft verwijzing achteraf.
  - Of kinderarts registreert als acute zorg.

Actiepunten:

- Vraag aan kinderartsen: wat is realistisch in deze? Achteraf verwijzen door huisarts of registreren als acute zorg?

- Capaciteitsproblemen kinderartsen

Probleem 5-C:

- Door ziekte of overbelasting van kinderarts(en) kan kind niet of niet op tijd gezien

Informatie / stand van zaken:

- Dit punt is besproken in de PNHS op 31/3/2020.
- Kinderartsen gaan mogelijk ook ingezet worden voor volwassenzorg. Maar zorg voor kinderen met een afwijkende hielprikuitslag behoort tot de acute zorg. Deze heeft in de ziekenhuizen hoge prioriteit.
- Mogelijk follow-up consulten met ouders vaker vervangen door videobellen.
- Vanuit expertise centrum kan /moet triage plaatsvinden. Onderling kunnen kinderartsen voor elkaar inspringen. Men heeft onderling korte lijnen.

Oplossing:

- Er is grote inzet bij kinderartsen om de zorg voor deze kinderen optimaal te laten plaatsvinden. Vooralsnog ziet men hier geen problemen ontstaan.

Actiepunten:

- CvB: nog nagaan voor kinderspecialismen die niet aanwezig waren.

Hoofdstuk 4 Consequenties van vertragen of late diagnostiek voor het kind

Op basis van gegevens aangeleverd door (10)(2e) (26/3/2020), de Factsheet Neonatale hielprikscreening 2020 en de Monitor hielprikscreening 2018 is een overzicht gemaakt van de ernst van late diagnostiek van het kind en de termijn waarbinnen markers betrouwbaar zijn te meten door het laboratorium. Zie bijlage 2 voor dit overzicht.

Conclusie tabel:

Vertraging zal bij ongeveer 160 kinderen tot ernstige schade leiden.

- Vertraging heeft bij de metabole aandoeningen heeft op zeer korte termijn de meeste consequenties. Dit geldt voor ongeveer 60 kinderen op jaarbasis.
- Consequenties late bepaling van markers die minder stabiel zijn:
  - leidt tot fout-positieven: GALT, maar TGAL is redelijk stabiel. Lage incidentie
  - HbP: na 3 weken risico op fout-negatieven. Incidentie ongeveer 40 per jaar?
- Consequenties als diagnostiek niet zeer snel is (als elke minuut telt of < 2 weken):
  - CH: elke dag later verwijzen beinvloedt IQ van het kind. Incidentie 70-90/jaar (diagnoses)
  - AGS: elke dag later verwijzen beinvloedt IQ van het kind. Incidentie 10-15/jaar (diagnoses)
  - MMA: verwijzing <2 weken levert veel winst op. Incidentie 1-2/jaar (diagnoses)
  - PA: verwijzing <2 weken levert veel winst op. Incidentie 1/jaar (diagnoses)
- Consequenties late diagnostiek:
  - HbP: problemen bij diagnostiek na 3-4 maanden
  - CF: problemen bij diagnostiek na 4 maanden

Samenvattend van de gevolgen van vertraging van de hielprikscreening (met landelijke incidenties):

- **Zeer urgent** voor ongeveer 160 kinderen, waarvan ongeveer 60 met metabole aandoeningen, 70-90 kinderen met CH, 10-15 met AGS.
- **Na 3-4 maanden** problemen voor HbP (ongeveer 50) en CF (30-35).

Hoofdstuk 5 Aanpak bij lokale of regionale stopzetting of vertraging uitvoeren hielprik

De meest kwetsbare schakel in de keten van de hielprikscreening lijkt het uitvoeren van de hielprik bij de pasgeborene. Hiervoor zijn verschillende redenen zoals genoemd in hoofdstuk 2:

- Problemen aan de kant van de screeners (verkoudheid, capaciteitstekort)
- Problemen aan de kant van de ouders (weigeren hielprik vanwege corona).

Dit hoofdstuk werkt de te ondernemen acties in geval van een optredende vertraging of regionale stopzetting van de hielprikscreening uit.

5.1 Monitoring

De uitvoering van de hielprik wordt goed gemonitord door DVP met een wekelijkse peilstok-meting (korte vragenlijst via mail). Bij regionale of lokale stopzetting of vertraging van het uitvoeren van de

hielprik dient direct te worden gereageerd. Afhankelijk van de gesignaleerde problemen zoekt de betreffende JGZ-organisatie, eventueel in samenspraak met DVP/regiocoördinatoren/medisch adviseurs naar oplossingen. Zie ook hoofdstuk 2 voor een inventarisatie van problemen en mogelijke oplossingen.

5.2 Besluitvorming

Als een oplossing op (zeer) korte termijn niet mogelijk is, zal er moeten worden besloten tot lokale of regionale stopzetting of tot tijdelijke vertraging van het uitvoeren van de hielprik. Betrokkenen bij de beslissing:

De situatie en het (mogelijk) te nemen besluit wordt besproken in een gezamenlijk overleg tussen

- Betreffende JGZ-organisatie
- DVP
- Regiocoördinatoren
- medisch adviseur van betreffende regio
- RIVM-CvB

RIVM-CvB overlegt parallel hieraan op zeer korte termijn na het voorgenomen besluit met de beleidsmedewerker VWS die wellicht het Corona-crisisteam en de staatssecretaris wil betrekken. VWS overweegt of de Tweede Kamer ingelicht moet worden. Zie verder onder 5.3 Communicatie.

RIVM-CvB zorgt ook voor snelle afstemming met PNHS en het referentielaboratorium.

Te bespreken punten:

- Oorzaak
- Verwachte tijdsduur
- Mogelijkheden situatie sneller op te lossen
- Plan van aanpak om bij kinderen die niet binnen het afgesproken (reguliere) tijdvenster kunnen worden geprikt op een later moment alsnog de hielprik uit te voeren. Zie ook hoofdstuk 2.
- Aanpassen van Praeventis: tijdelijk en regionaal voor de registratie van niet-geprikte kinderen en monitoring van latere uitvoer hielprik. Zie hoofdstuk 5.5.

5.3 Communicatie en woordvoering

Actie VWS:

- Opstellen brief Tweede Kamer
- Opstellen lijn voor staatssecretaris als er vragen van journalisten komen

Communicatie naar de overige actoren binnen de keten is cruciaal! Hetzelfde geldt voor de ouders. De timing is belangrijk. Als de Tweede Kamer geïnformeerd moet worden, gaat dat idealiter eerst.

Aandachtspunten:

1. De reikwijdte en het beoogde bereik van de communicatie hangt af van de situatie: gaat het om één regio of vele regio's?

2. Het CvB informeert alle relevante koepels en de ANS-MZ (ACTIE: nog uitwerken).
   a. Aandachtspunten:
      i. Bepalen inhoud boodschap voor ouders en de verschillende ketenpartners. Mogelijke onderwerpen: reden stopzetten, mogelijke consequenties, hoe en wanneer opstarten (ACTIE: nog uitwerken)
      ii. Inhoud boodschap afstemmen met VWS en (10)(2e)
      iii. Diana stemt breder binnen RIVM af rond Corona
      iv. Wie is de afzender van alle communicatie? RIVM-CvB?
      v. Bepalen wie contactpersoon is binnen CvB: proco? AH?
3. De DVP-regiokantoren zijn beschikbaar om eventuele telefoontjes op te vangen op het moment van stopzetten.
   a. Er moet een tekst met FAQ's komen ter ondersteuning voor de medewerkers van het informatiepunt. (ACTIE: nog uitwerken).
4. DVP benadert in de betreffende regio alle JGZ-organisaties, burgerlijke stand betreffende gemeenten, ziekenhuizen, verloskundig zorgverleners en betrokken laboratoria (schriftelijk en zo mogelijk ook telefonisch). Screeners diezelfde dag. Hoewel de boodschap per uitvoerende verschillend is, moet deze vooral eenvoudig en transparant zijn.
   a. Aandachtspunt gemeente praktisch: kind kan in plaats X zijn geboren maar wonen in plaats Y waar wel/niet de hielprikscreening wordt uitgevoerd
5. Hoe worden ouders geïnformeerd? (ACTIE: nog uitwerken). Via gemeente? VKZ?
6. Er moet een bericht komen op de RIVM-website. Denk ook aan Q&A's. (ACTIE: nog uitwerken).
   a. Aandachtspunten:
      i. (10)(2e) stemt breder binnen RIVM af rond Corona?
      ii. Bepalen wie contactpersoon is binnen CvB: proco? AH?
      iii. Opstellen lijn voor als er vragen van journalisten komen
      iv. Gaat er een persbericht uit over regionale stopzetting? (ACTIE: nog uitwerken).
7. Berichten opnemen in 'Hielpriknieuws voor screeners' en in de PNS-nieuwsbrief met een link naar het bericht op de website (actie).

Communicatiemiddelen:

- Telefoon, brief en mail van regiomanager aan betrokken organisatie.
- Hielpriknieuws voor screeners
- PNS-nieuwsbrief
- Website lokale JGZ-organisaties
- .....

Zie eventueel ook documenten andere screeningen:

- woordvoering bij stopzetten van screeningen naar kanker
- communicatie stopzetten gehoorscreening

5.4 Communicatieboodschap

De communicatieboodschap hangt af van de situatie. Bij problemen aan de kant van de screeners zal deze anders zijn dan wanneer ouders het uitvoeren van de hielprik weigeren. De boodschap aan ouders dient kort en helder te zijn. Voor meer informatie verwijzen naar de RIVM-website? Of de website van de betreffende JGZ-organisatie. (ACTIE: t.z.t. nog uitwerken?)

- **Probleem bij screeners: verkoudheid, capaciteitstekort**

Aan ouders:

Wij kunnen de hielprik in uw plaats tijdelijk niet uitvoeren. Dit komt omdat er veel screeners ziek zijn door het coronavirus / ANDERE OORZAAK. Wij doen er alles aan om uw kind zo snel mogelijk de hielprik te geven. U krijgt bericht zodra de situatie verandert en wij de hielprik weer kunnen uitvoeren. Voor meer informatie ..... (link naar website van betreffende JGZ?).

Aan professionals:

Vanaf [DATUM] is het uitvoeren van de hielprik in XX tijdelijk stopgezet. Vanwege de uitbraak van het coronavirus zijn momenteel te weinig screeners beschikbaar. Zodra de situatie verandert, zullen de kinderen alsnog de hielprik krijgen.

ACTIE: inhoud t.z.t. nog verder uitwerken voor de verschillende actoren in de keten.

- **Probleem: veel ouders weigeren hielprik vanwege Corona**

Op dit moment lijkt het niet realistisch dat de hielprikscreening (in een regio) moet worden stopgezet omdat teveel ouders de hielprikscreening weigeren.

Door XXX is een voorlichtingsbrief uitgewerkt die gestuurd/gegeven kan worden aan ouders die het uitvoeren van de hielprik weigeren.

Actiepunten:

- DVP en medisch adviseurs houden vinger aan de pols met wekelijkse peilstok

5.5 Praeventis

(Regionaal) stopzetten van de hielprikscreening heeft consequenties voor monitoring en registratie in Praeventis.

1. Niet tijdige hielprikscreening leidt tot melding door Praeventis. ACTIE: hoe?

ACTIE: nog uitwerken met Bas?

Hoofdstuk 6 Juridische aspecten

(10)(2e) (10)(2e)

6.1 Aansprakelijkheid bij vertraging in de keten

Bij vertraging in de keten kan het zijn dat er later (dan in de reguliere situatie), een aandoening bij het kind wordt ontdekt. Voor een aantal aandoeningen kan behandeling te laat komen.

Een besluit om vertraging in de uitvoering van de hielprikscreening met maximaal 6 maanden toe te staan óf regionaal te stoppen, wordt genomen door het ministerie van VWS. Hiermee is de Staat verantwoordelijk voor die beslissing en de eventuele gevolgen van die beslissing, zoals het later ontdekken van een behandelbare aandoening bij het kind. In de gegeven omstandigheden lijkt de beslissing om vertraging toe te staan of regionaal te stoppen niet onrechtmatig. Het is niet zo dat er een recht op screening bestaat. Mensen hebben het recht op gezondheid (dat volgt uit internationale verdragen), maar dat impliceert niet het recht op een concrete vorm van zorg. De overheid is dus niet verplicht om screening aan te bieden. De overheid is wel verplicht maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid. Dat volgt uit de Grondwet. Dat is dus meer een algemene verplichting, waarbij het onder andere gaat over het voorkomen van gevaren, maar ook aan het beleid inzake de verzekering tegen ziektekosten, de prenatale zorg, de zuigelingenzorg, schoolgeneeskundige diensten, medisch onderzoek, voedselvoorziening enz. Het is geen verplichting om specifieke zorg aan te bieden, zoals de hielprikscreening. Aan de andere kant wordt de hielprikscreening al een lange tijd aangeboden, is dit aanbod opgenomen in de Wet publieke gezondheid en mogen mensen er op vertrouwen dat zij van dit aanbod gebruik kunnen maken (vertrouwensbeginsel).

In principe wordt aansprakelijkheid van de Staat niet snel aangenomen omdat de overheid de vrijheid heeft en moet hebben om beleidsmatige keuzes te maken, waarbij het beleid dus ook kan veranderen. In dit geval speelt ook de crisissituatie daarin een grote rol. **Van belang is of het vertragen of stoppen van de screening echt noodzakelijk is of dat minder vergaande maatregelen getroffen kunnen worden. Er moet dus in ieder geval sprake zijn van een goede en beargumenteerde onderbouwing van het vertragen of stoppen van de screening. Vertragen heeft in dit opzicht ook de voorkeur boven het geheel stoppen van de screening.**

De NHS en PSIE zijn opgenomen in de Wet Publieke Gezondheid en is daarmee wel een soort basiszorg. Dit in tegenstelling tot de kankerscreeningen en de screening op screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO. Dit betekent nog niet dat mensen er onverkort recht op hebben. Vergelijk het bijvoorbeeld ook met de planbare zorg die nu uitgesteld wordt, bijvoorbeeld een heupoperatie. Dat is ook basiszorg (opgenomen in het basispakket), maar wordt nu ook uitgesteld.

6.2 Over regionaal versus landelijk afschalen/stopzetten van de hielprikscreening:

Als de hielprikscreening in een aantal regio's betrouwbaar en met voldoende capaciteit doorgezet kan worden, is het te verantwoorden alleen regionaal af te schalen of te stoppen en niet landelijk. Er pleiten een aantal argumenten voor die regionale maatregel, waarbij ook het doel, de spoedige behandeling, een rol speelt.

6.3 Als de huisarts niet verwijst: financiële dekking door zorgverzekeraar

Zekerheid over vergoeding van de zorg als de huisarts niet de verwijzer is, zou moeten worden afgestemd via Zorgverzekeraars Nederland. Lukt dat niet dan zijn er nog de volgende opties:

Huisarts achteraf een verwijzing laten maken

Huisarts achteraf een verwijzing laten maken, waarin hij uitlegt waarom de verwijzing pas is gedaan na eerste consult bij kinderarts. Dat is in de huidige omstandigheden en de noodzaak van snelle diagnostiek en behandeling van het kind goed te motiveren en ik verwacht dat zorgverzekeraars daar dan niet moeilijk over gaan doen.

Consult van de kinderarts registreren als acute zorg
Voor acute zorg is geen verwijzing vereist. Wat er onder acute zorg wordt verstaan is niet wettelijk vastgelegd. Er zijn verschillende definities gangbaar:

- Het ministerie van VWS: *"Een door de zorgvrager en/of zorgverlener ervaren onvoorziene en onmiddellijke behoefte aan diagnostiek en behandeling' VWS, 2008)."*
  en
  "De acute zorg heeft betrekking op alle vormen van medische zorg die niet uitstelbaar zijn omdat uitstel van de zorg tot een levensbedreigende situatie kan leiden of directe schade voor de gezondheid van een patiënt kan betekenen (VWS 2003)."
- RVZ: *"Zorg in situaties waarin zonder acuut ingrijpen gevaar is voor overlijden of irreversibele gezondheidsschade'. Dan gaat de acute zorg meer om leven en dood of om (zeer) ernstig letsel met kans op blijvende gezondheidsschade (RVZ 2003, 2008)."*

Acute zorg kan zowel op de SEH als buiten de SEH verleend worden. Dit vergt ook een andere/extra manier van registratie door de kinderartsen, want zij moeten het dan ook als spoedzorg declareren. Of dat haalbaar en reëel is durf ik niet te zeggen, maar wellicht kunnen betrokken kinderartsen daar iets over zeggen? (vraag van (10)(2e))

Verloskundige verwijst

Eventueel zou een verwijzing van de verloskundige naar de kinderarts (binnen 10 dagen na partus) een oplossing kunnen zijn maar dat is dan eigenlijk een hele nieuwe route die niet bestaat binnen de huidige hielprikscreening. Dat lijkt me in deze tijd ook niet echt haalbaar, nog los van de vraag of dat wenselijk is. Maar ik noem het zekerheidshalve wel even.

Bijlage 1. Vragen voorgelegd aan PNHS op 31/3/2020

PNHS heeft op 31/3/2020 uitgesproken dat de NHS zo lang als mogelijk in de lucht dient te blijven. Ook als daardoor kwaliteitsverlies ontstaat door vertraging in de keten. Uitvallen van een regio mag niet leiden tot landelijke stopzetting van het programma.

De volgende vragen zijn in de PNHS besproken.

Corona-pandemie en consequenties voor de reguliere hielprikscreening

Toelichting door CvB

Toelichting door het CvB over de impact van de Coronapandemie op de hielprikscreening. CvB maakt een scenario voor het geval specifieke onderdelen in de uitvoering onder druk komen te staan en hoe deze op te vangen zodat de hielprikscreening door kan blijven gaan. De keuzes en afwegingen die we hierin maken toetst het CvB graag bij de programmacommissie. Graag horen we ook signalen van de leden van de programmacommissie over eventuele knelpunten en aandachtspunten in het verloop van de hielprikscreening en hoe we deze signalen goed kunnen monitoren.

1. Draagvlak om de hielprikscreening zo lang mogelijk landelijk in de lucht te houden?
2. Als het niet meer lukt kinderen op te vangen in de ziekenhuizen, stoppen we de screening dan bij het verzamelen van de kaarten in het lab (waardoor latere analyses minder betrouwbaar worden omdat een aantal merkers in het bloed wat terugloopt in de loop van de tijd) of nadat de bloedanalyses zijn gedaan (dus afwijkende uitslagen bekend in ieder geval bij het lab en waarschijnlijk ook in Praeventis dus bij DVP en MA).
3. Accepteren we het door laten gaan van de screening ook bij grote vertragingen waardoor het veel (te) lang duurt voordat een kind verwezen wordt naar zorg? En hoe groot mag die vertraging dan zijn of laten we de screening hoe dan ook doorgaan?
4. Vinden we het acceptabel om de screening in een regio stop te zetten (omdat screeners hielprik niet meer kunnen uitvoeren) en in de andere regio's wel door te gaan?
5. Is de werkwijze om een verwijzing niet meer via de huisarts te laten gaan (wanneer deze overbelast raken) maar direct via MA acceptabel?

De antwoorden van de PNHS zijn verwerkt bij de betreffende onderwerpen in dit document.

Bijlage 2 Overzicht urgentie vroege diagnostiek en betrouwbaarheid late analyse markers

27/3/2020

	- **N verwijzing 2018**[1] - **Incidentie alg**[1]	**Mate van ernst late diagnostiek**[1]	**Tot hoe lang marker betrouwbaar te meten?**
Schildklieraandoeningen			
Congenitale hypothyreoïdie (CH):	- 248 - 70 – 90 / jaar	Vroegtijdig behandelen voorkomt… elke dag later verwijzen beinvloedt IQ kind[2]	T4, TSH, TBG redelijk tot zeer stabiel
Bijnieraandoeningen			
Adrenogenitaal syndroom (AGS):	- 27 - 10 – 15 / jaar	Vroegtijdig behandelen voorkomt… elke dag later verwijzen beinvloedt IQ kind[2]	OHP redelijk tot zeer stabiel
Metabole aandoeningen	- 160 - 57[3]	**i.h.a. elke minuut telt**[2]	
Biotinidase deficiëntie (BIO):	- 22[3] - 2-4/jaar	Vroegtijdig behandelen minder urgent?	Biot gaat ook binnen enkele weken flink achteruit met fout-positieve verwijzingen tot gevolg
Galactosemie (GAL):	- 42[3] - 2-4/jaar	?	- GALT: bij kamertemp: GALT na ong. 2 weken niet meer betrouwbaar te meten. Dit leidt tot meer TGAL bepalingen en in het ergste geval tot fout-positieve verwijzingen. Opm: per 1/5/2020 wordt van alle monsters TGAL bepaald - TGAL: redelijk tot zeer stabiel
Glutaaracidurie type I (GA-I):	- 0[3] - 1/jaar	?	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
HMG-CoA-lyase deficiëntie (HMG):	- ? - <1/10 jaar	Vroegtijdig behandelen minder urgent?	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
Isovaleriaan acidemie (IVA)	- 4[3] - 2/jaar	Vroegtijdig behandelen minder urgent?	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
Maple syrup urine disease (MSUD):	- 3[3] - 1 / 2 jaar	Vroegtijdig behandelen minder urgent?	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
Phenylketonurie (PKU):	- 17[3] - 12-15/jaar	?	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
3-methylcrotonyl-CoAcarboxylase deficiëntie (3-MCC):	- ? - 1 – 2 / jaar	Vroegtijdig behandelen minder urgent?	aminozuren redelijk tot zeer stabiel

Tyrosinemie type 1 (TYR-I):	- 2[3] - 1 / jaar	?	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
Multiple CoA carboxylase deficiëntie (MCD):	Zeer zeldzaam	?	?
Long-chain hydroxyacylCoA dehydrogenase deficiëntie (LCHADD):	- [23] - 1 / jaar	Niet zeer urgent	?
Medium-chain acylCoA dehydrogenase deficiëntie (MCADD):	- 21[3] - 15 – 20 / jaar	Niet zeer urgent	?
Very long-chain acylCoA dehydrogenase deficiëntie (VLCADD):	- 13[3] - 2 – 4 / jaar	Niet zeer urgent	?
Carnitine palmitoyltransferase deficiëntie type 1 (CPT1):	- ? - 1 / 5 jaar	Niet zeer urgent	acylcarnitines redelijk tot zeer stabiel
Methylmalon acidemie (MMA)	- ? - 1 – 2 / jaar	Urgent? Verwijzing <2 weken levert veel winst op[2]	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
Propion acidemie (PA)	- ? - 1 / jaar	Urgent? Verwijzing <2 weken levert veel winst op[2]	aminozuren redelijk tot zeer stabiel
Hemoglobinopathieën; HbP	- 54 - ?	**Kind wordt ziek na 4 maanden[2]**	Na ongeveer 3 weken opslag bij kamertemperatuur ontstaat bij de HbP het risico op het missen van kleine pieken met fout-negatieve resultaten ten gevolg
Sikkelcelziekte (SZ)	- 31[3] - 35 / jaar	Niet zeer urgent	?
Alfa-thalassemie (HbH-ziekte):	- 12[3] - 1 / 2 jaar	?	?
Bèta-thalassemie major:	- 11[3] - 2 – 5 / jaar	Problemen ontstaan vanaf maand 3	?
Longaandoening			
Cystic Fibrosis (CF of taaislijmziekte)	- 35 - 30 35 / jaar	Kind wordt ziek na 4 maanden[2]	IRT en PAP gaan achteruit, maar na enkele maanden redelijk goed te meten. Risico: missen kinderen waarbij de waarden in vers bloed net boven afkapgrens zitten

Bron:

1: Cijfers zijn afkomstig uit de Factsheet Neonatale hielprikscreening 2020. Omdat hier cijfers ontbraken, is deze kolom aangevuld met cijfers afkomstig uit tabel 4 van de Monitor hielprikscreening 2018.

2: overzicht toegezonden door (10)(2e) 26/3/2020

3: zie onder 1

Urgent

Vraag: aminozuren redelijk tot zeer stabiel: staan deze 'markers' bij goede aandoening?