

Bijlage reacties individuele partijen en advies programmacommissie m.b.t. tijdelijke stopzetting en herstart neonatale gehoorscreening

Inhoudsopgave bijlage	Paginanr.
1. Standpunt rondom Neonatale gehoorscreening en audiologische follow-up tijdens acute fase COVID-19 pandemie	2-5
2. Standpunt van ActiZ jeugd en GGD GHOR Nederland ten aanzien van stopzetten neonatale gehoorscreening (NGS) door VWS tot en met 28 april 2020	6-8
3. Standpunt van AJN Jeugdartsen Nederland ten aanzien van stopzetten neonatale gehoorscreening (NGS) door VWS tot en met 28 april	9
4. Advies programmacommissie neonatale gehoorscreening t.a.v. tijdelijke stopzetting neonatale gehoorscreening	10-12

Afstemming VNG

Afstemming met de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) heeft plaatsgevonden door betrokkenheid van 5.1.2e, 5.1.2e VNG) bij de vergadering van de programmacommissie neonatale gehoorscreening (PNGS) op d.d. 16 april jl. waarin het advies is geformuleerd wat een onderdeel vormt van deze bijlage (onderdeel 4). Namens de VNG onderschrijft 5.1.2e het bijgevoegde advies van de PNGS.

Standpunt rondom Neonatale gehoorscreening en audilogische follow-up tijdens acute fase COVID-19 pandemie

Versie 6-4-2020

5.1.2e (NSDSK); 5.1.2e (Libra); 5.1.2e (Amsterdam UMC); 5.1.2e (Erasmus MC); 5.1.2e (LUMC); 5.1.2e (Kentalis); 5.1.2e (AUMC VUmc/AC Hilversum); 5.1.2e (AUMC AMC); 5.1.2e (Pento); 5.1.2e (LUMC); 5.1.2e (LUMC); 5.1.2e (UMCG); 5.1.2e (secretaris KKAu); 5.1.2e (Radboud UMC); 5.1.2e (Radboud UMC); 5.1.2e (Libra); 5.1.2e (Adelante); 5.1.2e (MUMC); 5.1.2e (Auris); 5.1.2e (Erasmus MC); 5.1.2e (UMCU); 5.1.2e

Vrijtekening

- Dit standpunt is opgesteld door de Coronawerkgroep van de Kring Klinische Audiologie (KKAu) van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Fysica (NVKF) en leden van de programmaraad Neonatale gehoorscreening / NICU screening op basis van de bij de auteurs beschikbare informatie en zal worden aangepast door de Coronawerkgroep n.a.v. nieuwe inzichten ten aanzien van het nieuwe SARS-CoV2.

1) Standpunt ten aanzien van stopzetten neonatale gehoorscreening (NGS) door VWS tot en met 28 april

Wij achten het raadzaam de screening zo snel mogelijk weer op te starten en niet op te schorten tot en met 28 april .

VWS gaf drie redenen aan waarom de screening is stopgezet. Hieronder reageren wij puntsgewijs.

a) De prioriteit die aan de uitvoering van de hiepriek is gegeven. Dit betreft acute zorg waar snelle behandeling erg belangrijk is. Ook bij ernstig gehoorverlies is tijdige behandeling belangrijk, maar dit kan wat langer wachten.

Ons standpunt over het belang van de NGS versus de hieprikscreening: De neonatale gehoorscreening werd opgezet in Nederland omdat gehoorverlies vanaf de geboorte een ernstige bedreiging vormt voor de ontwikkeling van kinderen en gevolgen heeft gedurende het gehele leven. Hoe eerder er begonnen wordt met interventies, zoals gezinsbegeleiding en hoorrevalidatie, hoe beter de communicatieve en algehele ontwikkeling van het dove of slechthorende kind. Doordat de stopzetting van de NGS nu verder is verlengd, komt een tijdige diagnose en daarmee behandeling voor een grote groep kinderen ernstig onder druk.

Ook kan het opschorten van de gehoorscreening de indruk wekken dat gehoorscreening minder belangrijk gevonden wordt dan de hiepriek. Dit zou gevolgen voor de lange termijn kunnen hebben als ouders hun vertrouwen in de gehoorscreening verliezen.

Ons standpunt over de haalbaarheid van tijdige behandeling bij ernstig gehoorverlies:

De NGS is getrapt georganiseerd middels drie screeningsronden thuis of bij de JGZ en diagnostische follow-up in een Audiologisch Centrum (AC). Om het aantal geslaagde screenings te maximaliseren en het aantal vals positieve screenings te minimaliseren is het essentieel dat de screening op zeer jonge leeftijd plaatsvindt, bij voorkeur bij een slapend, weinig beweeglijk kind. Opschorting van de NGS tot en met 28 april resulteert in een groep van meer dan 16.000 ongescreende kinderen.

Deze screening moet op korte termijn worden ingehaald. Wij zien daarbij nu al twee knelpunten voor een tijdige behandeling ontstaan:

1. Later screenen zal leiden tot meer vals positieve screenings en dus significant meer verwijzingen naar de AC's, die mogelijk de capaciteit van de AC's te boven gaat.
2. De kinderen zullen gemiddeld een aantal weken ouder zijn voordat ze verwezen worden naar de AC's. De diagnostische follow-up vindt plaats onder natuurlijke slaap van het kind. Na leeftijd 3 maanden verandert bij de meeste kinderen het slaapritme, en dit zal de diagnostiek zeer belemmeren.

Hoe groter de groep kinderen wordt die te laat of niet gescreend is, hoe groter de kans dat een tijdige behandeling van ernstig gehoorverlies niet kan plaatsvinden.

b) Het zo klein mogelijk houden van de kans op verspreiding van COVID-19.

Ons standpunt hierover: Er zijn duidelijke richtlijnen van het RIVM over hoe zorgmedewerkers (in dit geval screeners en AC-medewerkers) moeten handelen om verspreiding van COVID-19 te voorkomen: <https://www.rivm.nl/coronavirus/covid-19/informatie-voor-professionals/buiten-ziekenhuis>

c) Op dit moment kan de vervolgdagnostiek en behandeling in de audiologische centra niet volledig geborgd worden, aangezien diverse centra gesloten zijn.

Ons standpunt hierover:

De audiologische centra hebben hun zorg afgeschaald, maar zien alle zowel het belang als de urgentie van de follow-up van de NGS. Er is een landelijke werkgroep die dit coördineert en monitort. De ACs kunnen landelijke dekking van vervolgdagnostiek en behandeling bieden, zoals hieronder beschreven.

2) Standpunt ten aanzien van audiologische follow-up voor kinderen vanuit de neonatale gehoorscreening

Audiologische centra leveren medische zorg en zullen deze zorg, zoals andere zorgverleners in deze crisistijd, prioriteren. Zorg verleend vanuit de Audiologisch Centra aan kinderen met een uitval op de neonatale gehoorscreening wordt hoog geprioriteerd, en is onderdeel van de basisinfrastructuur van de zorg.

Hieronder leggen wij uit waarom de audiologische follow-up na NGS prioriteit heeft en onder welke voorwaarden deze zorg vorm gegeven kan worden.

Waarom prioriteit voor audiologische follow-up na NGS

Zoals in deel (1) van dit standpunt reeds beschreven, is audiologische zorg voor kinderen vanuit de NGS essentieel voor het optimaliseren van hun auditieve, - communicatieve en –algehele ontwikkeling. De basis van deze zorg ligt in het zo vroeg mogelijk stellen van een diagnose met betrekking tot aard en omvang van het gehoorverlies. Deze diagnose dient volgens de richtlijn bij leeftijd 3 maanden te zijn gesteld. Te late aanvang van het diagnostische traject leidt tot:

- a) Onnauwkeurige of onvolledige diagnostiek.
- b) Hierdoor ook meer herhaaldagnostiek per kind en totaal voor het AC (in een periode waarin de AC capaciteit al kritisch zal zijn)
- c) Late en daardoor minder adequate revalidatie
- d) Grotere/langdurige ongerustheid bij ouders
- e) Vergrote kans op laat- of niet-ontdekte slechthorendheid, met alle gevolgen van dien.

Hoe kan vorm gegeven worden aan audiologische follow-up na NGS

- a) Er kan prioriteit gegeven worden aan kinderen waar a priori de kans op de noodzaak van behandeling het grootst is, zoals bij bilaterale uitval op de NGS of de NICU screening, en/of een risico op bilateraal gehoorverlies (bv op basis van congenitale CMV, bacteriële meningitis of mogelijk genetische belasting)
- b) De audiologische zorg dient veilig geleverd te worden, dat wil zeggen met inachtneming van maatregelen die overdracht van COVID-19 besmetting minimaliseren. Deze maatregelen zijn:
 - i) Voor AC medewerkers betrokken bij de directe zorg gelden door het [RIVM](#) gestelde richtlijnen.
 - ii) Enkel ouders en patiëntjes die niet COVID-19 verdacht zijn (dus zonder klachten van verkoudheid/koorts/hoesten) zullen de audiologische zorg krijgen. De zorg voor de individuele patiënten die wel COVID-19 verdacht zijn dient te worden uitgesteld. N.B. dit uitstel zal korter

- zijn dan de periode van uitstel van de screening en is voor het individuele kind daarmee niet strijdig met goede zorg.
- iii) Bij voorbereiding en uitvoering van het onderzoek worden strikte hygiënemaatregelen in acht genomen. Een landelijk protocol is hiervoor in ontwikkeling.
- c) De audiologische centra (zowel perifeer als academisch) zullen samenwerken en zorgen voor landelijke dekking zodat deze zorg doorgang kan vinden. Hierbij is het volgende van belang:
- i) Vanwege het verschil tussen de perifere en de academische patiënten instroom is het van belang de faciliteiten van de academische AC's te garanderen voor patiënten waarvoor deze essentieel zijn (bv. Gehooronderzoek tijdens klinische opname bij bacteriële meningitis)
 - ii) Over de uitwisseling van expertise en medewerkers tussen perifere en academische AC's zullen regionale afspraken gemaakt worden.
 - iii) Mochten er regionale verschillen zijn in aanscherping van maatregelen door RIVM of eigen RvB, zal er overleg plaatsvinden met andere centra zodat de zorg (tijdelijk) overgenomen wordt door een ander centrum.
- d) Er is afstemming met ketenpartners. Goed om te vermelden is dat ook audiciens bij deze doelgroep in principe hun aandeel (aanlevering hoortoestellen) kunnen leveren (<https://www.hoorzaken.nl/wp-content/uploads/Richtlijnen-voor-audicienbedrijven-Corona.pdf>) en dat organisaties die gezinsbegeleiding bieden, dit ook op afstand (bv. via beeldbellen) aanbieden.
- e) Dit standpunt zal wekelijks getoetst worden aan de hand van actuele ontwikkelingen en de adviezen van het RIVM.



Programmacommissie NGS

p/a 5.1.2e @rivm.nl

Onderwerp Standpunt van ActiZ jeugd en GGD GHOR Nederland ten aanzien van stopzetten neonatale gehoorscreening (NGS) door VWS tot en met 28 april 2020

datum
16 april 2020

Geachte leden van de Programmacommissie NGS,

Hierbij ontvangt u het standpunt van ActiZ en GGD GHOR Nederland ten aanzien van het stopzetten van de NGS. Wij willen graag onze overwegingen aan u aandragen om mee te wegen in uw definitieve besluitvorming over (het tempo van) het opstarten van de NGS.

ons kenmerk
DS/19u.0527

in behandeling bij
Mw. 5.1.2e

Focus niet alleen op het redden van levens, maar ook op het redden van (toekomstige) generaties.

doorkiesnummer
5.1.2e

In het algemeen, niet alleen voor de NGS, zijn het onzekere en bijzondere tijden. Het is dagelijks een balans zoeken en een afweging maken tussen verschillende complexe grootheden: onder andere de volksgezondheid, de economische impact, de beschikbare en benodigde capaciteit en de gevolgen voor de bedrijfsvoering. ActiZ en GGD GHOR Nederland merken in algemene zin op dat de balans tussen ratio en emotie ingewikkelder wordt. Net als in de samenleving is er een verdeeldheid in de achterban, die ook een eigen weging maken in de verschillende grootheden en hierdoor begrijpelijk op hun eigen wijze kijken naar wanneer wat wenselijk en haalbaar is. De lokale en regionale context en de samenwerking en afspraken met ketenpartners spelen hierin uiteraard een belangrijke rol. Ondanks deze complexe afwegingen staat wat ons betreft het belang van het veilig en gezond opgroeien van kinderen voorop. Meer dan ooit is het belang van investeren in goede publieke gezondheid en preventie zichtbaar én voelbaar in de hele samenleving.

pagina
1/3

De JGZ zet zich iedere dag in om kinderen zo *veilig en gezond* mogelijk te laten opgroeien en ouders hierbij te ondersteunen en te faciliteren. Wij zouden dit dan ook graag als belangrijkste en zwaarwegendste uitgangspunt willen blijven hanteren – uiteraard altijd in samenhang met de veiligheid van de medewerkers. Wanneer is het kritische moment waarop kinderen en ouders nadeel gaan ondervinden en er een (ernstig) risico ontstaat voor het veilig en gezond opgroeien van kinderen vanwege het stoppen van de NGS? En zijn er dan zwaarwegende argumenten om de NGS niet uit te voeren? Het (langdurig) niet blijven investeren op preventie en de publieke gezondheid heeft een enorme impact op de samenleving, we moeten daarom ook focus blijven

houden voor de volgende generatie(s), voordat we zelf een andere crisis aan het veroorzaken zijn. ActiZ en GGD GHOR Nederland zijn van mening dat de NGS zo snel mogelijk doorgang moet vinden.

Wij kunnen ons hierbij volledig aansluiten bij onder andere het standpunt van de beroepsgroep klinisch fysicus-audiologen:

"De neonatale gehoorscreening werd opgezet in Nederland omdat gehoorverlies vanaf de geboorte een ernstige bedreiging vormt voor de ontwikkeling van kinderen en gevolgen heeft gedurende het gehele leven. Hoe eerder er begonnen wordt met interventies, zoals gezinsbegeleiding en hoorrevalidatie, hoe beter de communicatieve en algehele ontwikkeling van het dove of slechthorende kind.

Doordat de stopzetting van de NGS nu verder is verlengd, komt een tijdige diagnose en daarmee behandeling voor een grote groep kinderen ernstig onder druk.

Ook kan het opschorten van de gehoorscreening de indruk wekken dat gehoorscreening minder belangrijk gevonden wordt dan de hielprik. Dit zou gevolgen voor de lange termijn kunnen hebben als ouders hun vertrouwen in de gehoorscreening verliezen."

Wij merken daarnaast – ook in algemene zin – dat de vragen, onzekerheid, onrust en angst bij zowel medewerkers als bij de ouders toeneemt (met name voortkomend uit onduidelijkheid). Het gaat dan bijvoorbeeld over het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM). Het idee leeft dat het gebruik van PBM noodzakelijk is om het risico op besmetting te beperken, maar aan de andere kant kan het gebruik van PBM ervoor zorgen dat juist bevestigd wordt dat er een groot risico is op besmetting, waardoor ouders bijvoorbeeld onzeker worden. Of het zijn juist de ouders die eisen van de professional om PBM te gebruiken voordat zij hun kind zien en onderzoeken.

Het is van groot belang om ook landelijk gezamenlijk deze angst en onrust te erkennen, maar juist ook te verkleinen. Laten wij hierin het goede voorbeeld geven. Deze situatie zal voorlopig aanhouden – maar er zijn goede algemene bruikbare richtlijnen vanuit het RIVM. Onze achterban spreekt hier dagelijks op verschillende manieren over met medewerkers.

De vraag is wat blijvend uitstellen van de NGS doet – bevestigt het juist het idee dat dit minder belangrijk is voor het veilig en gezond opgroeien van kinderen? Als medewerkers al over de vloer komen voor de hielprik waarom kunnen zij dan niet ook de NGS afnemen – is dit dan van een dergelijk wezenlijke invloed en een risico op besmetting? – Hoe verhoudt dit besluit zich tot andere sectoren die ook achter de voordeur komen?

Kortom in hoeverre is het noodzakelijk om af te wijken van de algemene uitgangspunten in een specifiek besluit voor de NGS. Wij zijn er voorstander van om de algemene richtlijnen van het RIVM te hanteren en hierop geen specifieke uitzonderingen te maken. Dit betekent dat de NGS wat ons betreft onder deze richtlijnen valt en doorgang kan vinden conform deze richtlijnen. Het langdurig uitstellen gaat geen oplossing bieden voor de vragen, onzekerheid, onrust en angst. Sterker nog het kan deze wellicht juist versterken.

In het verlengde hiervan wij willen graag benadrukken dat er een groeiende behoefte is aan (nog meer) duidelijke onderbouwing van de gemaakte keuzes en goede communicatie over hoe men zo veilig mogelijk kan werken. Met name ook vanuit eigen vertrouwde omgeving in plaats van instanties – dus met name vanuit de ouders en de professionals zelf. Ook hier geldt hoe meer uitzonderingen in de communicatie, hoe ingewikkelder het wordt om te begrijpen of eenduidig te kunnen handelen.

Tot slot- ten aanzien van de samenwerking met ketenpartners- is het belangrijk dat, wederom met als uitgangspunt de kinderen en de ouders, het mogelijk is om met ketenpartners de randvoorwaarden en de samenwerking goed te kunnen invullen. Zowel op landelijk niveau als op regionaal en lokaal niveau. Dit bleek de afgelopen periode niet te kunnen, hierdoor hadden wij ook begrip voor het besluit om de NGS tijdelijk on-hold te zetten, omdat het tot onnodige onrust en onzekerheid bij kinderen en ouders zou leiden. Nu blijkt dat de betrokken partners van mening zijn dat er geen belemmering in de samenwerkingsketen zit. Kortom, er zijn wat ons betreft geen zwaarwegende argumenten meer aanwezig om niet te starten met de NGS.

Afweging in totaliteit.

ActiZ jeugd en GGD GHOR Nederland willen naast het standpunt op de NGS aangeven dat wij hechten aan een integrale afweging en niet een beslissing en afweging op dossier- en onderwerpniveau. Juist in deze tijden is het belangrijk om niet alleen te kijken naar het hier en nu. Een intelligente Lock-in betekent ons inziens ook dat we bestuurlijk met elkaar een afweging maken in het weer oppakken van het juiste onderwerp, op het juiste moment, onder de juiste voorwaarden. Zodat er niet onnodig te lang gewacht wordt met zaken die nu al kunnen plaatsvinden, zodat er straks geen onnodige hoge werkdruk ontstaat bij de professionals omdat "alles" in een keer moet worden opgepakt. Wij als JGZ zijn hier zelf over aan het nadenken en zouden graag het te plannen bestuurlijk overleg in juni tussen onder andere VWS, de VNG, het RIVM, ActiZ, GGD GHOR Nederland en het Bestuursteam JGZ als één van de momenten willen gebruiken om hier bij stil te staan. Dit laat onverlet dat onderwerpen die nu doorgang kunnen krijgen, direct kunnen worden opgepakt.

Mochten er vragen zijn naar aanleiding van ons standpunt dan horen wij dit graag,
Veel succes bij het komen tot uw besluit.

Met vriendelijke groet,
namens

5.1.2e
5.1.2e

Dhr. 5.1.2e
Directeur GGD GHOR Nederland

Kopie:

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 5.1.2e @minvws.nl en 5.1.2e @minvws.nl
- VNG, 5.1.2e @VNG.NL en 5.1.2e @vng.nl



Standpunt van AJN Jeugdartsen Nederland ten aanzien van stopzetten neonatale gehoorscreening (NGS) door VWS tot en met 28 april

Van: AJN Jeugdartsen Nederland

Aan: VWS

Datum: 16 april 2020

Cc: Actiz, GGD Ghor, NCJ, V&VN jeugd

Op 24 maart jl. is de uitvoering van de neonatale gehoorscreening (NGS) door Jeugdgezondheidszorg (JGZ) tijdelijk stopgezet.

Wij maken ons als AJN Jeugdartsen Nederland, de landelijke wetenschappelijk vereniging van jeugdartsen, zorgen over dit uitstel, en met name nu het uitstel langer duurt dan de eerste melding. Wij pleiten hierbij voor het zo snel mogelijk weer opstarten van de NGS en een inhaalprogramma voor de baby's waarbij in de afgelopen weken geen screening heeft plaatsgevonden.

Het RIVM communiceert naar ouders en professionals dat een belangrijke reden om de gehoorscreening tijdelijk stop te zetten het beperken van de kans op verspreiding van het coronavirus is.

Wij vinden deze overweging niet proportioneel in relatie met de landelijke visie dat JGZ een vitale functie is en dat veel JGZ face to face contactmomenten, vooral die van jonge baby's en kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar, in de huidige coronatijd met extra maatregelen in de praktijk doorgang kunnen vinden. Omdat de visie is dat met de huidige maatregelen binnen de JGZ de kans op verspreiding van het coronavirus enorm beperkt is. We blijven doorgaan met de vitale functies van JGZ in het belang van individuele en groepen kinderen. We staan als JGZ voor het vroegtijdig opsporen van aandoeningen en tijdig opstarten van diagnostiek en behandeling waar nodig. Hoe langer het uitstel van de NGS duurt hoe meer risico's op vertraging in opsporing, diagnostiek en behandeling van aangeboren gehoorproblemen. Hoe meer risico's op schade voor kinderen.

Het blijft daarbij een lastige boodschap zowel naar ouders als professionals dat bijvoorbeeld lichamelijke en ontwikkelingsonderzoeken op het consultatiebureau met extra maatregelen wel doorgang kunnen vinden, maar de gehoorscreening niet.

Wij pleiten er net als GGD GHOR Nederland en ActiZ voor dat er zo snel mogelijk samen met betrokken landelijke, regionale en lokale ketenpartners gekeken wordt naar een herstart van de NGS door JGZ. En welke belemmeringen hiervoor weggenomen moeten worden.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

AJN Jeugdartsen Nederland

Advies programmacommissie neonatale gehoorscreening t.a.v. tijdelijke stopzetting neonatale gehoorscreening

Datum vergadering: 16 april 2020, 15.30-17.00 uur.

Aanwezigen: 5.1.2e (5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e Erasmus MC),
5.1.2e (5.1.2e Libra), 5.1.2e (5.1.2e Isala
Klinieken), 5.1.2e 5.1.2e n.p.), 5.1.2e (5.1.2e Radboud UMC), 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e Jeugd, ActiZ), 5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e GGD GHOR NL), 5.1.2e 5.1.2e LUMC) 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e NSDSK), 5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e Jong JGZ), 5.1.2e 5.1.2e Bureau AudCom), 5.1.2e
5.1.2e Child Health, TNO), 5.1.2e 5.1.2e STMR), 5.1.2e
5.1.2e EODOK/FOSS), 5.1.2e 5.1.2e Radboud UMC), 5.1.2e
5.1.2e (5.1.2e Publieke Gezondheid, VNG),
Aanwezig namens RIVM-CvB: 5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e
Afwezig: 5.1.2e (5.1.2e NCJ).

Advies

De programmacommissie neonatale gehoorscreening (PNGS) adviseert unaniem het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM om de neonatale gehoorscreening (NGS) zo snel mogelijk weer op te starten, bij voorkeur nog vóór 28 april a.s. Het advies is om hervatting van de NGS conform het reguliere protocol (Draaiboek NGS) te laten plaatsvinden met inachtneming van de van toepassing zijnde landelijke maatregelen ter voorkoming van verspreiding van en besmetting met het coronavirus. Op dit moment is er al een uitwerking van deze landelijke maatregelen voor de uitvoering van de hiepriek en voor overige werkzaamheden uitgevoerd door de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Deze maatregelen zullen ook van kracht zijn op de uitvoering van de NGS.

Alle betrokken partijen spreken commitment uit om alles te doen wat in hun mogelijkheden ligt om de continuïteit van de NGS te borgen, ook in deze tijd waarin, in relatie tot Covid-19, onzekerheden blijven. Voor ActiZ en GGD GHOR NL (de koepels van JGZ organisaties) geldt ook een verantwoordelijkheid voor de tijdige uitvoering van de neonatale hieprikscreening en is het commitment nadrukkelijk ook hiervoor.

Tevens is het advies van de PNGS om vanaf het moment van herstarten de pasgeborenen van dat moment conform het reguliere protocol en tijdslijnen te screenen (met inachtneming van bovenstaande maatregelen i.v.m. het coronavirus) zodat er voor deze pasgeborenen geen vertraging wordt opgelopen in de screening. De PNGS adviseert stellig om de groep kinderen waarbij de NGS nog niet uitgevoerd kon worden door de tijdelijke stopzetting zo snel mogelijk alsnog te screenen door middel van apart georganiseerde inhaalsessies.

Achtergrond

Vanwege de corona-pandemie is de NGS per 24 maart jl. tijdelijk stopgezet door het ministerie van VWS. De betrokken veldpartijen waren het eens over de tijdelijke stopzetting om de volgende redenen:

1. De vervolgdagnostiek en behandeling na de gehoorscreening konden niet geborgd worden. In de zorg werd op dat moment alleen gedaan wat dringend is.
2. Het kunnen borgen van de uitvoering van de hiepriek. Er waren signalen dat het continueren van de gehoorscreening de uitvoering van de hieprikscreening in gevaar bracht. Omdat de hiepriek ziekten opspoorde die zeer snel (binnen enkele dagen na de geboorte) behandeld moeten worden is daarom prioriteit gegeven aan de uitvoering van de hiepriek.
3. Het beperken van de kans op verspreiding van en besmetting met het coronavirus voor zowel screeners als ouders en kind.

Deze tijdelijke stopzetting werd initieel aangekondigd voor de duur van twee weken (t/m 6 april jl.) en werd verlengd t/m 28 april a.s. na bekendmaking van verlenging van de landelijke maatregelen.

Inmiddels zijn de feiten ten aanzien van alle drie hierboven genoemde redenen veranderd. Dit wordt hieronder toegelicht.

Onderbouwing van het advies

1. *Landelijke borging van de vervolgdagnostiek en behandeling na de NGS.*

In het standpunt van de audiologen (**Bijlage 1**) staat beschreven dat inmiddels de vervolgdagnostiek én behandeling na de NGS landelijk geborgd zijn. De Audiologische Centra geven deze zorg prioriteit en hebben afspraken gemaakt m.b.t. onderlinge samenwerking om landelijke dekking te kunnen garanderen. Daarnaast is er ook samenwerking met de ketenpartners t.a.v. de behandeling en wordt ook hiervan aangegeven dat deze goed geborgd is. Dit argument voor de tijdelijke stopzetting komt hiermee te vervallen.

2. *Borging van de uitvoering van de hiehprik.*

Door middel van een peiling onder JGZ managers en regiocoördinatoren is uitvraag gedaan naar de borging van de uitvoering van de hiehprik als de NGS weer opgestart zou worden (**Bijlage 2**). Het merendeel van de respondenten geeft in deze peiling aan geen problemen te verwachten voor de uitvoering van de hiehprik wanneer de NGS weer opgestart gaat worden. Hiermee is het vertrouwen groot ten aanzien van geborgde uitvoering van de hiehprik, des te meer omdat ActiZ en GGD GHOR NL hiertoe hun commitment hebben uitgesproken. De PNGS is van mening dat als zich nog capaciteitsproblemen in de uitvoering zouden voordoen deze regionaal opgelost kunnen worden. Aangezien het merendeel van de organisaties aangeeft geen problemen te verwachten t.a.v. de uitvoering van beide screeningen is het niet wenselijk om de landelijke opschorting van de NGS nog langer voort te laten duren.

3. *Beperking van de kans op verspreiding van en besmetting met het coronavirus voor zowel screeners als ouders en kind.*

Om meer zicht te krijgen op de perceptie op dit vlak is aan de koepels van JGZ-organisaties (ActiZ en GGD GHOR NL) gevraagd een standpunt op te stellen (**Bijlage 3**). Daarnaast heeft het RIVM een peiling uitgezet onder JGZ managers en regiocoördinatoren van de gecombineerde uitvoering van de gehoor- en hiehprikscreening (**Bijlage 2**). Er zijn verschillende geluiden; een aantal JGZ-organisaties geeft aan dat zij het niet uitvoeren van de NGS als nadelig ervaren en dit ook moeilijk kunnen uitleggen aan ouders omdat de hiehprik nog wel wordt uitgevoerd. Zij geven aan dat ze de aangescherpte richtlijnen voor de uitvoering van de hiehprik goed kunnen toepassen. Het ervaren risico wordt daarmee beperkt en is niet anders bij het al dan niet gecombineerd uitvoeren met de NGS. Enkele andere JGZ-organisaties geeft aan dat het korter aanwezig zijn van een screener in het gezin door het alleen hoeven uitvoeren van de hiehprik als een voordeel wordt gezien. De PNGS is unaniem van mening dat de nadelen van het langdurig opschorten van de NGS niet opwegen tegen de mogelijke voordelen van het beperken van het verspreidings- en besmettingsrisico en het ervaren risico. In het begin van de corona-pandemie was er sprake van grote onzekerheid en onwennigheid hoe hiermee om te gaan. Inmiddels zijn er in snel tempo richtlijnen tot stand gekomen vanuit het RIVM, en ook specifiek toegespitst op de werkzaamheden voor de JGZ, voor het werken onder deze omstandigheden. Het langdurig uitstellen van de NGS biedt geen oplossing voor het ervaren risico en de onzekerheid bij screeners en ouders. Het is zeker belangrijk om hiermee rekening te houden, goede voorlichting voor zowel ouders als screeners en een steunende opstelling van leidinggevers zijn hierin wezenlijk, is de ervaring. Dit is ook aan de orde bij andere zorg die de JGZ biedt en die is gecontinueerd. De PNGS is dan ook van mening dat het langdurig stopzetten van de NGS nieuwe, grotere problemen creëert. Naarmate deze crisis langer voortduurt, wordt het steeds duidelijker dat uitstel van reguliere zorg t.b.v. Covid-19, en dus ook specifiek wat betreft de NGS, grote nadelen op de lange termijn met zich meebrengt.

Het belangrijkste nadeel is de negatieve invloed op de lange termijn ontwikkeling van deze kinderen. Met het langdurig opschorten van de NGS komt een tijdige diagnose en daarmee tijdige behandeling van ernstige gehoorproblemen (protocolair vóór de leeftijd van 6 maanden, maar hoe vroeger hoe beter) voor een grote groep kinderen fors onder druk te staan. De verlengde stopzetting maakt dat deze zorg steeds urgenter wordt. Het is bekend

dat naarmate het kind ouder is wanneer het wordt gescreend een groter aandeel van deze kinderen een fout-positieve uitslag krijgt. Dit betekent dat er meer kinderen een vervolgscreening en diagnostiek moeten ondergaan. Dit leidt tot meer ongerustheid bij de ouders, een hoge(ere) werkdruk bij de zorgprofessionals en hogere kosten. Daarnaast leidt dit tot een late opsporing van kinderen met gehoorverlies waardoor ook de ontwikkeling van het kind zelf in het gedrang komt.

Daarnaast maakt de PNGS zich zorgen over het signaal wat hiermee wordt afgegeven richting ouders. Goed kunnen horen is essentieel voor een goede ontwikkeling van kinderen en het gezond en veilig opgroeien. Langdurige opschorting van de NGS kan overkomen als signaal dat goed horen niet zo belangrijk is.

Proces

Op 6 april jl. bracht de Coronawerkgroep van de Kring Klinische Audiologie (KKau) van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Fysica (NVKF) i.s.m. enkele leden van de PNGS / NICU screening een standpunt uit t.a.v. de verlenging van de tijdelijke stopzetting van de NGS (**Bijlage 1**). In dit standpunt wordt o.a. aangegeven dat er door de Audiologische Centra prioriteit wordt gegeven aan de vervolgdagnostiek en behandeling na de NGS (audiologische follow-up) waarbij landelijke dekking gegarandeerd is.

Naar aanleiding van zowel de verlenging van de tijdelijke stopzetting (t/m 28 april a.s.) als de verandering in de borging van de vervolgdagnostiek en behandeling na de NGS kwam er vanuit de diverse veldpartijen en de oudervereniging FODOK/FOSS het dringende verzoek om de NGS z.s.m. weer op te starten. Het CvB heeft daarom de PNGS bijeen geroepen en om advies gevraagd zoals beschreven in dit document.