



# Voorlichtings- gesprek

## Checklist voor verloskundig zorgverleners

### Neonatale hielprikscreening

Deze checklist bevat de belangrijkste onderdelen van de voorlichting aan (aanstaande) ouders over de neonatale hielprikscreening. Ouders hebben deze informatie onder andere nodig bij de keuzes die zij moeten maken rond deze screening.

#### Algemeen

- Het voorlichtingsgesprek vindt plaats tijdens een consult in het derde trimester van de zwangerschap.
- De RIVM-folder [Hielprik en gehoortest bij pasgeborenen](#) ondersteunt het voorlichtingsgesprek over de hielprik en wordt aan de aanstaande ouders uitgereikt.
- In het gesprek dient benadrukt te worden dat de hielprik in het belang is van het kind.
- De verloskundig zorgverlener maakt na afloop in het cliëntendossier een aantekening dat het gesprek is gevoerd en dat de folder is overhandigd.

#### Bij de voorlichting komen de volgende onderwerpen aan bod:

##### A. Doel van de hielprik

De hielprik screent op ziekten waarbij snelle opsporing en behandeling belangrijk is. Het doel van de hielprik is

onherstelbare gezondheidsschade bij het kind te voorkomen of te beperken, door snel te starten met de behandeling.

##### B. Algemene informatie voor ouders

- Met een hielprik wordt bloed afgenomen uit de hiel van het kind. Het bloed wordt onderzocht op ernstige, zeldzame ziekten.
- De uitslag van de hielprik is binnen vijf weken bekend. Als de uitslag goed is, krijgen ouders binnen vijf weken per post bericht van de goede uitslag.
- Als de uitslag afwijkend is dan neemt de huisarts zo snel mogelijk contact op met de ouders. De huisarts informeert hen over het vervolgonderzoek in het ziekenhuis.
- Er is een kans dat de uitslag fout-positief is. Dan blijkt uit nader onderzoek door de kinderarts dat het kind de ziekte toch niet heeft.
- Er is ook een kleine kans dat de uitslag fout-negatief is. Dan is de uitslag goed, maar blijkt het kind de ziekte later wél te hebben.
- De hielprik test op een beperkt aantal ziekten, maar er zijn veel meer ziekten. Als de uitslag van de hielprik goed is, dan is dat dus nog geen garantie dat het kind gezond is.
- Er zijn voor de ouders geen kosten verbonden aan de hielprik.
- Deelname aan de hielprik is vrijwillig.
- De persoonlijke gegevens uit de hielprikscreening zijn vertrouwelijk. Ze worden alleen gebruikt voor de hielprikscreening.

### C. Toestemming voor wetenschappelijk onderzoek

- De screener vraagt bij de uitvoering van de hielprik of de ouder toestemming geeft voor het bewaren en gebruiken van overgebleven hielprikbloed en hielprikgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Dit is onderzoek om de hielprikscreening verder te verbeteren. Onderzoekers kunnen hierbij niet zien van welk kind het bloed en de gegevens zijn. Meer informatie voor ouders is te vinden op [www.pns.nl/hielprik/toestemming-onderzoek](http://www.pns.nl/hielprik/toestemming-onderzoek).
- Deze procedure geldt voor hielprikken vanaf 1 januari 2023.
- Als de ouder hier toestemming voor geeft, dan wordt de hielprikkaart met het overgebleven hielprikbloed 5 jaar bewaard.
- Als de ouder geen toestemming geeft, dan wordt het overgebleven bloed na 1 jaar vernietigd.

### D. Organisatie en proces

- Na de geboorte doet de ouder binnen drie dagen aangifte bij de gemeente. De hielprik wordt dan op tijd uitgevoerd.
- Een paar dagen na de geboorte komt een screener bij de ouders thuis voor de hielprik. Een screener is een medewerker van de jeugdgezondheidszorg (JGZ), een verloskundige of een kraamverzorgende.
- Indien mogelijk maakt de screener eerst telefonisch een afspraak.
- Als het kind is opgenomen in het ziekenhuis, dan wordt de hielprik daar uitgevoerd.
- De hielprik wordt afgenomen zo spoedig mogelijk na 72 uur na de geboorte. Vaak wordt tegelijkertijd ook de gehoorscreening uitgevoerd. In dat geval worden beide screenings zo snel mogelijk na 96 uur na de geboorte gedaan.

### E. Informatie over de ziekten

- De hielprik test op een ziekte van de schildklier, een ziekte van de bijnier, een aantal stofwisselingsziekten, taaislijmziekte (cystic fibrosis), een ziekte van het afweersysteem (SCID), de spierziekte SMA en vormen van erfelijke bloedarmoede (sikkelcelziekte en thalassemie) (jaar 2022). Een actueel overzicht van de ziekten waarop wordt getest is te vinden op [www.pns.nl/hielprik/aandoeningen](http://www.pns.nl/hielprik/aandoeningen).
- De ziekten in de hielprik zijn ernstige, zeldzame ziekten. Ze zijn meestal niet te genezen, maar wel allemaal te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen of een dieet.
- De meeste ziekten waarop wordt gescreend zijn erfelijk.

### F. Dragerschap van sikkelcelziekte

- Uit de hielprikscreening kan bij het kind dragerschap van sikkelcelziekte aan het licht komen (nevenbevinding). Het kind heeft dan geen sikkelcelziekte, maar is drager. Dragerschap van sikkelcelziekte bij het kind houdt in dat één of beide ouders drager zijn, of dat een ouder sikkelcelziekte heeft. Dragerschap kan consequenties hebben als de ouders opnieuw een kindervens hebben. Dragerschap bij het kind betekent dat ook andere familieleden drager kunnen zijn, zoals broers en zussen van de ouders en van het kind.
- De screener vraagt bij de uitvoering van de hielprik of de ouders het willen weten als hun kind drager is van sikkelcelziekte. De screener registreert het antwoord op de hielprikkaart.
- Als de ouders de mogelijke uitslag dragerschap van sikkelcelziekte níet willen weten, dan zullen zij deze informatie niet ontvangen, en ook de huisarts niet.
- Als de ouders de mogelijke uitslag dragerschap van sikkelcelziekte wél willen weten en dragerschap van sikkelcelziekte wordt inderdaad gevonden, dan geeft de huisarts de ouders meer informatie. Ook kan de huisarts de ouders laten onderzoeken op dragerschap van sikkelcelziekte.
- Voor meer informatie over dragerschap en sikkelcelziekte kan verwezen worden naar [www.pns.nl/hielprik/ziekten-die-hielprik-opspoor/drager-van-sikkelcelziekte](http://www.pns.nl/hielprik/ziekten-die-hielprik-opspoor/drager-van-sikkelcelziekte)

Ouders kunnen voor aanvullende informatie kijken op [www.pns.nl/hielprik](http://www.pns.nl/hielprik)

Aanvullende informatie voor professionals en de rol van de verloskundig zorgverlener is te vinden in het Draaiboek Hielprikscreening: [www.draaiboekhielprikscreening.rivm.nl](http://www.draaiboekhielprikscreening.rivm.nl)

Verloskundig zorgverleners blijven via de PNS-nieuwsbrief op de hoogte van de laatste ontwikkelingen in de hielprikscreening: [www.rivm.nl/abonneren/nieuwsbrief-pre-en-neonatalescreening](http://www.rivm.nl/abonneren/nieuwsbrief-pre-en-neonatalescreening)

## bevolkingsonderzoek

Deze publicatie is een uitgave van:  
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu**  
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)  
RIVM. De zorg voor morgen begint vandaag

[www.draaiboekhielprikscreening.rivm.nl](http://www.draaiboekhielprikscreening.rivm.nl)  
[www.pns.nl/hielprik](http://www.pns.nl/hielprik)

Deze uitgave van het RIVM is tot stand gekomen met de medewerking van leden van de werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale hielprikscreening. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud van deze uitgave kunnen echter geen rechten worden ontleend.

©RIVM, december 2022