jo vandeurzen

vlaams minister van welzijn, volksgezondheid en gezin

antwoord

op vraag nr. 117 van 23

van katrien schryvers

1. Er zijn momenteel minstens 5 instanties die een dergelijke registratie uitvoeren en/of registratiegegevens verwerken:

(1) Kind en Gezin heeft een databestand (IKAROS tot 2010; MIRAGE vanaf 2011) van pasgeborenen van wie de ouders een beroep doen op Kind en Gezin. Hieruit worden zwangerschapsduur bij geboorte, geboortegewicht, geslacht, of het al dan niet een meerlingzwangerschap betreft, of er al dan niet borstvoeding werd gegeven en een aantal andere gegevens opgenomen. Deze bestanden worden, bijvoorbeeld, gebruikt om vooruit te berekenen wat het aantal jonge kinderen zal zijn (bevolkingsprojecties, bijvoorbeeld: <http://www.kindengezin.be/img/vooruitberekening-2009-2015.pdf>).

 (2) Het Studiecentrum Perinatale Epidemiologie (SPE) beschikt over anonieme gegevens van kinderen geboren in de kraamklinieken. ([Het jaarlijks rapport](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Cijfers/Cijfers_over_geboorte_en_bevalling/SPE_jaarrapport%202010.pdf) van geboortes in 2010 is beschikbaar)

Het betreft data over bevallingen in kraamklinieken in Vlaanderen. Het SPE slaagt er al een aantal jaren in 100% van deze bevallingen te registreren. Het SPE registreert de plaats van geboorte en niet de woonplaats van de moeder. De gegevens zijn ten vroegste 6 maanden na het einde van elk jaar ter beschikking. Het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid (VAZG), dat de SPE-werking in hoofdzaak financiert (naast de bijdrage van de beide mandaterende verenigingen, de VVOG en de VVK) beschikt over een kern van medewerkers en bezorgt demografische en sterftecijfers in hechte samenwerking met het SPE. Het VAZG geeft op hun [website](http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Over-deze-cijfers/Databestand--geboortecertificaten-en-sterftecertificaten-zuigelingen-%28kinderen-jonger-dan-1-jaar) schematisch weer hoe zij al deze gegevens in kaart brengen.

Onder impuls van Prof. Yvon Englert hebben Waalse collegae ondertussen het CEpiP opgericht dat de werkwijze en datalijsten van SPE punctueel heeft overgenomen.

In 2010 hebben alle Vlaamse kraamklinieken uit het Vlaams Gewest alsook het UZ Brussel aan de registratie deelgenomen en daarnaast beschikt het SPE over gegevens van 629 thuisbevallingen. In 2010 zijn er 69.924 baby’s geboren. Dit zijn er 1.150 meer dan in 2009. Het totaal aantal moeders dat beviel van een baby met geboortegewicht van 500 gram bedraagt 68 606.

7,2 % van de vrouwen beviel vroegtijdig, 6,2 % (n = 4239) bevielen toen ze tussen 32 en 36 weken zwanger waren en 1 % (n = 731) beviel voor 32 weken. Vergelijken we deze gegevens met die van 2001 dan blijkt dat ook in 2001 dat 7,2% van alle baby’s preterm (<37 weken en 1% extreem prematuur (< 32 weken) geboren was.

Kinderen met een laag geboortegewicht vertegenwoordigen 6,8 % van alle pasgeborenen. 5,6 % heeft een geboortegewicht tussen 1500 en 2499 gram en 1,2 % heeft een geboortegewicht tussen 500 en 1499 gram. Het percentage laag geboortegewicht (<2.500g) kende een subtiele dating van 7% in 2001 naar 6,8% in 2010. Het percentage baby’s met extreem laag geboortegewicht nam daarentegen even subtiel toe van 1,1% in 2001 tot 1,2% in 2010. Vroeggeboorte en laag geboortegewicht zijn verantwoordelijk voor driekwart van de perinatale sterfte. Op blz. 15 en 16 van bovenvermeld rapport van SPE (Cammu e.a.,2011, Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2010) en op de [website](http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Geboorte-en-bevalling/Woonplaats-van-de-moeder) van Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid zijn meer gedetailleerde gegevens te vinden.

Ter info: IKAROS en MIRAGE databestanden van Kind en Gezin zijn niet gekoppeld aan de bestanden van het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE).

(3) Jaarlijks worden in België zo’n 120.000 geboortes geregistreerd. In het kader van de verwerking van de geboortekennisgeving ontwikkelde [Fedict](http://www.fedict.belgium.be/nl/gegevensuitwisseling/combinatie_van_gegevens/detailfiches/ebirth.jsp) een toepassing met het oog op een optimalisering van de gegevensuitwisseling tussen alle actoren die zijn betrokken bij de verwerking van de geboortekennisgeving: [eBirth](https://www.ehealth.fgov.be/nl/application/applications/EBIRTH.htm)**. Deze toepassing maakt elektronische en beveiligde uitwisseling mogelijk tussen artsen, vroedvrouwen, ambtenaren burgerlijke stand, Gemeenschappen en federale administraties.** Het initiatief tot de kennisgeving (geboorteattest en bevallingsbericht) wordt genomen door zorgverleners die assisteren bij bevallingen, zowel binnen kraamklinieken als thuis of in geboortehuizen. Zij geven de geboorte aan door de identificatie van de moeder en het kind voor echt te verklaren en door een reeks medische inlichtingen met betrekking tot de geboorte in te vullen op het formulier Model I, dat moet worden overgemaakt aan de diensten van de Burgerlijke Stand in de geboorteplaats

Ter informatie melden we dat in Vlaanderen alle pasgeboren kinderen de kans krijgen gescreend te worden op 11 aangeboren aandoeningen tussen dag 3 en dag 5 na de geboorte (de zogenaamde hielprik). In kader van de reorganisatie van deze neonatale screening zal vanaf 1 januari 2012 een beheersovereenkomst worden afgesloten met twee organisaties met terreinwerking voor het Vlaams Bevolkingsonderzoek naar Aangeboren Aandoeningen bij pasgeborenen op een bloedstaal. Deze organisaties zullen instaan voor de uitvoering van het bevolkingsonderzoek. Naar aanleiding van deze reorganisatie zullen alle gegevens over de screening van 11 aangeboren aandoeningen worden opgenomen in een registratiebestand, gebruik makend van de modaliteiten en mogelijkheden van eBirth. Het gaat om de 11 metabole en endocriene aandoeningen die zijn opgegeven in het draaiboek ‘Vlaams bevolkingsonderzoek naar aangeboren aandoeningen’.

Het is de bedoeling dat de toekomstige organisaties met terreinwerking o.a. alle screeningsresultaten (niet alleen de niet-afwijkende resultaten) en – waarden bijhouden. Dit is essentieel voor een goede kwaliteitsbewaking van het bevolkingsonderzoek en een continue opvolging van de participatie. Dit register kan in de toekomst mogelijk via e-health gekoppeld worden aan de medische dossiers, waarbij behandelende artsen van de patiënt toelating kunnen krijgen om deze informatie te raadplegen. Er wordt op termijn ook een koppeling van dit register voorzien met het op te richten register voor zeldzame ziekten (cfr. Belgisch Plan voor zeldzame ziekten) waarin alle diagnoses en opvolging m.b.t. zeldzame ziekten zullen opgenomen worden.

# (4) [De Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie](http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/organisatie/adsei/) (ADSEI) beschikt over gegevens over de bevolkingsstructuur. Sinds 1988 zijn deze afkomstig uit het Rijksregister. In het Rijksregister wordt voornamelijk de informatie uit de gemeentelijke bevolkingsregisters gecentraliseerd. In de [structuurstatistieken](http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/organisatie/adsei/) worden alle personen opgenomen die op de referentiedatum (1 januari of 1 juli van elk jaar) zijn ingeschreven in één van de gemeenten van België. De [Studiedienst](http://www4.vlaanderen.be/sites/svr/Cijfers/Pages/Excel.aspx) van de Vlaamse Regering wendt deze data uit het Rijksregister aan om per gemeente overzichtelijke data aan te bieden. Deze cijfers zijn rechtstreeks raadpleegbaar via de kubus 'Aantal inwoners naar woonplaats, geslacht, leeftijd, nationaliteit en huishoudgrootte'. Het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid maakt gebruik van deze gegevens van de studiedienst om per zorgregio het aantal geboortes en het aantal vroeggeboortes te berekenen (zie Tabel 2 en zie ook [website zorg en gezondheid](http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Geboorte-en-bevalling/Woonplaats-van-de-moeder/)).

(5) Meer gedetailleerde datasets over de outcome na vroeggeboorte (1500g) worden verzameld op federaal niveau via het ‘[College van geneesheren voor de moeder en de pasgeborene’](http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Doctorscolleges/Motherandnewborn/index.htm?fodnlang=n)**.** De taak van het College bestaat erin het kwaliteitsniveau in haar vakgebied vast te leggen en meer bepaald de externe evaluatie in alle domeinen van de neonatologie te organiseren. Dit in 2004 opgerichte College is de opvolger van het College voor intensieve neonatologie dat sinds 1999 bestond. Het bestaat uit twee afdelingen: afdeling neonatologie en afdeling materniteit.

Zij beschikken over een systematische registratie van allerlei indicatoren en klinische karakteristieken bij deze specifieke groep, met mogelijkheid om de ‘eigen’ gegevens te vergelijken met de nationale gemiddelden (voorzitter Dr. Haumont, St.-Pierre).

2. In onderstaande tabel 1 wordt op basis van de meest recente geboortegegevens waarover we konden beschikken, een schatting van het aantal vroeggeboortes per zorgregio/regionale stad en per 1.000 geboortes weergegeven.

**Tabel 1 Schatting van het aantal vroeggeboortes per zorgregio en per 1000 geboortes.**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Zorgregio/ regionale stad****Woonplaats** | **Schatting aantal geboortes** **per jaar** **(in 2007-2008, op basis van Rijksregister, NIS, VAZG)1** | **Schatting aantal vroeggeboren 0-1 jarigen per jaar in 2007-2008 (op basis van gemiddeld 0,72 vroeggeboortes per duizend geboortes; Cammu 2011 )**2 | **Schatting aantal vroeggeboren 0-1 jarigen per 1000 geboortes van 01/05/08 tem 30/04/09(IKAROS 2008- 2009 data gekoppeld aan zorgregio)**3 | **Aangepasteschatting aantal vroeg-geboren 0-1jarigen per jaar in 2007-2008** 3 |
| RS: Antwerpen | 11408 | 821,38 | 0,75 | 855,6 |
| RS: Mechelen | 4550,5 | 327,64 | 0,56 | 254,828 |
| RS: Sint-Niklaas | 2644,5 | 190,40 | 0,68 | 179,826 |
| RS: Roeselare | 3928,5 | 282,85 | 0,60 | 235,71 |
| RS: Brusselse rand | 6202 | 446,54 | 0,73 | 452,746 |
| RS: Gent | 9942,5 | 715,86 | 0,85 | 845,1125 |
| RS: Kortrijk | 3314 | 238,61 | 0,55 | 182,27 |
| RS: Oostende | 1630,5 | 117,40 | 0,66 | 107,613 |
| RS: Aalst | 3571 | 257,11 | 0,52 | 185,692 |
| RS: Leuven | 5157,5 | 371,34 | 1,02 | 526,065 |
| RS: Turnhout | 4522,5 | 325,62 | 0,72 | 325,62 |
| RS: Brugge | 2922 | 210,38 | 1,01 | 295,122 |
| RS: Genk | 2585,5 | 186,16 | 1,03 | 266,3065 |
| RS: Hasselt | 6036,5 | 434,63 | 0,62 | 374,263 |
| Totaal | 68415,5 | 4925,92 |   | 5086,77 |

1Bron: Geboortecertificaten en sterftecertificaten zuigelingen -NIS bevolking, Vlaams Gewest, 2007-2008

<http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Geboorte-en-bevalling/Woonplaats-van-de-moeder/>

2 Cammu H, Martens E, Martens G, Van Mol C, Defoort P (2011). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2010. Vzw Studiecentrum voor Perinatale epidemiologie (SPE).

3 Op basis van de gegevens van IKAROS bestand (Kind en Gezin) werd ten behoeve van het onderzoek JONG! van het Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin berekend wat het percentage vroeggeboortes is per zorgregio/regionale stad (Zie ook bijlage 1 voor het percentage vroeggeboortes per zorgregio/ ziekenhuisregio’s).

3. Opmerking vooraf: een neonatus is een pasgeborene. We gaan er van uit dat deze vraag betrekking heeft op baby’s die te vroeg geboren zijn en niet op alle baby’s.

Er bestaat geen systematisch bevraging of systematische registratie; er wordt dus niet systematisch opgevolgd of een baby die te vroeg geboren is later in de jeugdhulpverlening terecht komt.

In bepaalde registratiesystemen zijn wel klinische karakteristieken terug te vinden. Bijvoorbeeld:

1. Indien men in aanmerking komt voor of een beroep doet op thuisbegeleiding moet het risico tot ontwikkelingsstoornis (al dan niet ten gevolge van prematuriteit) vermeld worden. Dit is echter geen systematische bevraging. VAPH subsidieert in dit kader onder andere: [KOKOOS](http://www.handicap-ambulant.be/index.php?doc=prematuren) (Kortdurende Ondersteuning voor Ouders van een Kind met een Ongewone Start, Pilootproject Prematuren p/a Brabantse dienst voor Thuisbegeleiding).
2. Ook via het Vlaams Fonds kunnen klinische karakteristieken – zoals vroeggeboorte - teruggevonden worden. Vanaf 1 januari 2001 is het Vlaams Fonds budgettair verantwoordelijk voor de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen. Een Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen heeft als taak om kinderen met ontwikkelingsstoornissen zo vroeg mogelijk op te sporen (met behulp van Kind en Gezin en Centra voor leerlingenbegeleiding (CLB)), de graad en de ernst van hun handicap vast te stellen en eventueel bijkomende problemen op te sporen en te karakteriseren. Het centrum geeft advies over de beste therapeutische aanpak en raadt eventuele hulpmiddelen of geschikte voorzieningen aan voor behandeling, onderwijs en begeleiding. Voorts voert een [Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen](http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/859237-Centra%2Bvoor%2Bontwikkelingsstoornissen%2Bbij%2BVlaams%2BFonds.html) (COS) ook toegepast wetenschappelijk onderzoek uit. Momenteel zijn er 4 Centra voor Ontwikkelingsstoornissen erkend.

Er is, nog steeds in fase van ontwerp binnen het RIZIV de intentie om een systematische opvolging na vroeggeboorte te structureren, in samenwerking (voor Vlaanderen) met de huidige COS-centra.

4. We vermoeden opnieuw dat deze vraag betrekking heeft op te vroeg geboren baby’s eerder dan op alle neonati.

Afhankelijk van de zwangerschapsduur en aantal risicofactoren bij de geboorte heeft een prematuur geboren baby meer risico op latere gezondheids- en gedragsproblemen; afhankelijk van de omgeving waarin een kind met prenataal verworven kwetsbaarheid terecht komt, kan de kans toenemen dat hij of zij in de jeugdhulp terecht komt. Maar helaas is het vaak ook omgekeerd: de beste voorspeller voor ontwikkelingsproblemen en latere gedragsproblemen blijft de maternale opleidingsstatus. Ook het risico op prematuriteit is hoger is bij ‘sociaal zwakkeren’.

De hoger vermelde registraties zijn zeer waardevol voor de opvolging van socio-economische gegevens en voor outcome en incidentie cijfers, maar deze registraties zijn niet fijn genoeg om de complexiteit van de ontwikkeling van een prematuur geboren baby te vatten; hierbij spelen immers zeer veel variabelen een rol. Om bijvoorbeeld na te gaan wat de gevolgen zijn van één specifieke behandeling (zoals het toedienen van één bepaald hormoon (dexamethasone versus hydrocortisone) tijdens één bepaalde periode na de geboorte heeft men een gerandomiseerd en gecontroleerd proefopzet nodig. Zo kan men de gevolgen van behandeling met één hormoon afwegen tegenover de gevolgen van behandeling met een ander hormoon. Of men kan afwegen of binnen 96 uren na de geboorte het hormoon toedienen beter is dan pas na twee weken te starten met de behandeling, of het reeds tijdens de zwangerschap toedienen van hormonen bij dreigende vroeggeboorte. Momenteel werkt België samen met Nederland aan de uitvoering van zo’n onderzoek.

5. Wat precies zal afgeleid worden zal uiteraard afhangen van de aard van informatie die in bepaalde bestanden wordt bijgehouden en de mate waarin deze zal kunnen gekoppeld worden aan andere bestanden. Momenteel zijn deze koppelingen nog niet mogelijk.

In de toekomst is een link met gegevens van de [Vlaamse Wetenschappelijke Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg (VWVJ)](http://www.vwvj.be/) mogelijk. De [VWVJ](http://www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/Preventieve-gezondheidszorg/Partnerorganisaties/Vlaamse-Wetenschappelijke-Vereniging-voor-Jeugdgezondheidszorg/) is een vereniging zonder winstoogmerk met wetenschappelijke expertise op het vlak van jeugdgezondheidszorg. De jeugdgezondheidszorg is dat deel van de preventieve gezondheidszorg dat zich toespitst op kinderen en jongeren van 0 tot 25 jaar. De Vlaamse overheid sloot in 2009 een nieuw convenant voor 2 jaar met de VWVJ. Het convenant is gericht op het inhoudelijk en wetenschappelijk ondersteunen van jeugdgezondheidszorg bij schoolgaande jongeren in het algemeen. Na afloop van het huidige convenant, wordt met de VWVJ vanaf 1 januari 2012 een beheersovereenkomst gesloten als partnerorganisatie (d.i. een expertise-organisatie) voor jeugdgezondheidszorg bij schoolgaande kinderen en jongeren. In dat kader zal de VWVJ ook m.b.t. ontwikkelingsstoornissen en kinderen met chronische aandoeningen voorzien in de wetenschappelijke ondersteuning van Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB). De VWVJ adviseert de Vlaamse overheid ook m.b.t. de inhoudelijke aspecten van de registratie door CLB (d.i. LARS) over de medische consulten. De werking van de VWVJ richt zich, voor de toepassing van het convenant, naar de [CLB](http://www.zorg-en-gezondheid.be/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier=id&ItemID=21534), hun partners en andere intermediairs.

**Berekening aantal geboortes op basis van IKAROS-databestand (2008 en 209) en berekening aantal vroeggeboortes in zorgregio’s / ziekenhuisregio’s.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Geboortecohorte** | **1 mei 2008 – 30 april 2009** |
| Aantal in Ikaros geregistreerde geboorten\* | 75194 |
| Aantal van de geregistreerde kinderen waarvan, voor de plaats van geboorte, de (Vlaamse) zorgregio gekend is \*\* | 73033 |
| Aantal van de geregistreerde kinderen waarvan de zorgregio en de zwangerschapsduur gekend is | 72529 |

\* Gegevens bekomen uit het Ikaros-databestand van Kind en Gezin

\*\* Van de resterende 2161 kinderen bevond de geboorteplaats zich in het Waalse Gewest of in het buitenland, of was de plaats van geboorte niet gekend.

Opgelet: de toekenning van een kind aan een bepaalde zorgregio is gebeurd op basis van plaats van geboorte, en niet van woonplaats.

Tabel: Percentages vroeggeboortes per zorgregio/ziekenhuisregio’s (38 polen), berekend op basis van het IKAROS bestand (2008-2009) voor de periode 01/05/08-tot en met 30/04/09

(Team JONG! Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin)

|  |  |
| --- | --- |
|  **Zorgregio “ziekenhuisregio’s”** **(38 polen)** | **PREMATUUR (< 37 weken)** |
| Aalst | 5.2 |
| Antwerpen | 7.7 |
| Asse | 7.4 |
| Boom | 6.2 |
| Brasschaat | 7.3 |
| Brugge | 10.1 |
| Brussel | 7.9 |
| Deinze | 5.2 |
| Dendermonde | 4.7 |
| Diest | 5.8 |
| Genk | 11.4 |
| Gent | 9.4 |
| Geraardsbergen | 7 |
| Halle | 5.9 |
| Hasselt | 6.4 |
| Herentals | 6.8 |
| Ieper | 6.7 |
| Kortrijk | 5.6 |
| Leuven | 11.3 |
| Lier | 5.2 |
| Maaseik | 6.8 |
| Maasmechelen | 0 |
| Mechelen | 5.5 |
| Mol | 7.2 |
| Neerpelt | 5.9 |
| Oostende | 5.9 |
| Oudenaarde | 5.1 |
| Roeselare | 5.7 |
| Schilde | 3.7 |
| Sint-Niklaas | 6.8 |
| Sint-Truiden | 7.4 |
| Tienen | 8.3 |
| Tongeren | 4.7 |
| Turnhout | 7.4 |
| Veurne | 9 |
| Vilvoorde | 3.7 |
| Waregem | 5.2 |
| Zottegem | 5.9 |