



Kind & Gezin

ALGO[®] GEHOORSCREENING

RAPPORT VAN HET WERKJAAR 2000

JAARRESULTATEN VAN VLAANDEREN, DE VLAAMSE REGIO'S
EN HET BRUSSELE HOOFDSTEDELIJKE GEWEST

Erwin Van Kerschaver, wetenschappelijk adviseur-arts
erwin.van.kerschaver@kindengezin.be

Luc Stappaerts, projectcoördinator gehoorscreening
luc.stappaerts@kindengezin.be

<http://kindengezin.be>

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD

TER INLEIDING: Organisatie van de universele vroegtijdige gehoorscreening
in Vlaanderen

DEEL 1 ACTIVITEITEN EN ONTWIKKELINGEN IN 2000

DEEL 2 TESTRESULTATEN VLAAMS GEWEST 2000

1. Registratie van ALGO® gegevens
2. Testresultaten 2000
 - 2.1 Overzichtstabel alle regio's van het Vlaamse Gewest
 - 2.2 Doelgroepbereik
 - 2.3 Weigering van ALGO® test
 - 2.4 Extern uitgevoerde valabele neonatale gehooronderzoeken
 - 2.5 Door Kind & Gezin niet bereikte baby's met screeningsaanbod
 - 2.6 Screening, kansarmoede en etniciteit
3. Verwijsresultaten Vlaamse Gewest 2000
 - 3.1 Inleiding
 - 3.2 Keuze bij doorverwijzing
 - 3.3 Verwijzingsresultaten naar voorkomen en graad van gehoorverlies
 - 3.4 Incidentiebepaling
 - 3.5 De revalidatiefase

DEEL 3 TESTRESULTATEN PER PROVINCIE EN HET BHG

1. Resultaten van de Provincie Antwerpen
2. Resultaten van de Provincie Limburg en de B.S.D.
3. Resultaten van de Provincie Oost-Vlaanderen
4. Resultaten van de Provincie West-Vlaanderen
5. Resultaten van de Provincie Vlaams-Brabant
6. Resultaten van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

BIJLAGEN

1. Lijst van Referentiecentra
2. Artikel TJGZ
3. Year 2000 Position Statement JCIH.

REFERENTIES

VOORWOORD

Sinds 1998 voert Kind & Gezin een vroege gehoortest uit bij alle pasgeborenen in het Vlaamse Gewest en het Brussels Hoofdstedelijke Gewest. De gebruikte methode is afgeleid van de Auditory Brainstem Response Audiometrie – afgekort ABR wat geldt als gouden standaard voor gehoorevaluatie. Aangeboren gehoorafwijkingen worden zo vóór de tweede levensmaand opgespoord. Vroegtijdige opsporing in combinatie met vroegtijdige behandeling optimaliseert de ontwikkelingsmogelijkheden voor deze baby's zodat deze vaak oraal communicatief kunnen opgroeien en zich succesvol integreren in de maatschappij. Zo kan vroegbegeleiding en integrale revalidatie al omstreeks de derde levensmaand starten. De resultaten spreken voor zich. Sinds de opstart van het ALGO[®] programma werden er geen kinderen meer naar dovenscholen verwezen, rapporteren de Ministerieel erkende diensten voor Vroeg-en Thuisbegeleiding ons. Uit kwaliteitsmeting kwam dit aanwijsbare effect duidelijk naar voor, een resultaat dat elk universeel gehoorscreeningsprogramma zou moeten nastreven.

Naast het opsporen van aangeboren gehoorafwijkingen vóór de leeftijd van 2 maanden, treden aangeboren gehoorverliezen soms pas op latere leeftijd op. We denken hierbij aan progressieve gehoorverliezen, gehoorverliezen met een uitgestelde aanvang en fluctuerende gehoorverliezen. Tot enkele jaren geleden was men zich niet of nauwelijks bewust van deze realiteit. Dankzij universele gehoorscreening - dus niet enkel onderzoek bij hoogrisico baby's en efficiënte follow-up programma's - werd de aandacht van de medische wereld hierop gevestigd. Ook posttraumatische en postinfectieuze gehoorverliezen worden tijdig opgespoord. Kind & Gezin implementeerde in 2000 het Van Wiechenonderzoek dat naast grove en fijne motorische ontwikkeling ook de ontwikkeling van de orale communicatie opvolgt. Zo kunnen later optredende gehoorverliezen eveneens tijdig opgespoord worden bij de kinderen die het leeftijdsgerelateerde preventieve programma op de consultaties van Kind & Gezin volgen. Dit is gratis voor alle kinderen en heeft een belangrijk gezondheidsbevorderende effect.

Vlaanderen is nog steeds de eerste geografische regio waar een vroegtijdige gehoorscreening systematisch aan alle baby's aangeboden werd. Het volgde hiermee de aanbevelingen van het Joint Committee on Infant Hearing 1994 Position Statement (American Academy of Pediatrics 1994) en de European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening 2000 (Milaan 2000). In de USA pasten 17 staten hun wetgeving aan en startten met lokale screeningsprojecten. Het Verenigd Koninkrijk stelde de invoering uit tot 2004. Schotland zal een programma voor universele gehoorscreening starten in 2003, Nederland volgt vermoedelijk in 2003. Wallonië heeft nog geen plannen voor universele gehoorscreening, net zomin als Frankrijk en Duitsland. De landen die

ons omringen bevinden zich nog in de studiefase en allicht zal het nog even duren voor baby's een valabele gehoorscreening aangeboden zullen krijgen.

De resultaten van het derde volledige jaar universele gehoorscreening in Vlaanderen vindt u in dit rapport. Het is enerzijds een managementrapport en anderzijds een onderzoeksrapport. Zowel de organisatorische aspecten als het cijfermateriaal van screening- en de verwijzingsgegevens van de in 2000 geboren baby's vindt u hierin terug.

Het interne databankbeheer (IKAROS) en de eigen ICT afdeling van Kind & Gezin spelen een uiterst belangrijke rol bij het verzamelen en het verwerken van de massa's gegevens. Deze data worden regelmatig getoetst op juistheid. De testuitvoerders verzekeren ook registratie van de gegevens en kunnen onder meer hun zelfingebrachte gegevens wijzigen of corrigeren.

Het rapport werd in drie delen opgesplitst. Het eerste deel beschrijft de evoluties van het werkjaar 2000. Deel twee bevat de cijfergegevens met betrekking tot de screening- en verwijzingsresultaten in het Vlaamse Gewest en deel drie de resultaten per provincie en voor het Brusselse Hoofdstedelijke Gewest.

Het rapport wordt afgesloten met een uitgebreide literatuurlijst.

Wij willen onze dank richten aan de leden van de WAOG en de experts die hun inbreng deden in dit rapport, heel speciaal prof. Dr. Paul Van de Heyning en prof. Dr. Christian Desloovere..

Een bijzonder woord van dank gaat uit naar de IKAROS-expert, mevr. Ingrid Testelmans en het ICT-team welke een substantiële bijdrage geleverd hebben voor de realisatie van dit rapport.

TER INLEIDING

Organisatie van de universele vroegtijdige gehoorscreening in Vlaanderen met behulp van automatische hersenstam audiometrie

Vroegtijdige gehoorscreening

Een ernstige aangeboren bilaterale gehoorsstoornis doet zich voor bij 1-1,4 per duizend pasgeborenen.

Het aantal geboorten in het Vlaamse Gewest bedroeg 63.042 in 1998, 61.906 in 1999 en 61.877 in 2000 wat betekent dat een universeel screeningsprogramma jaarlijks ongeveer 65 baby's met een ernstige tweezijdige aangeboren gehoorstoornis zou moeten opsporen.

In de groep van de neonatale "intensive care" baby's is dit risico 10 tot 15 maal groter. Een studie gebaseerd op 2513 baby's die op de intensieve zorgenafdelingen in Nederland verbleven, wijst op een prevalentie van 1.9% bilateraal congenitaal gehoorverlies en 0,6% unilateraal congenitaal gehoorverlies (Van Straaten HLM juni 2001). Kinderen met een auditieve handicap zijn gedepriveerd van sensorische input, essentieel voor de ontwikkeling van de spraak. De handicap heeft daarenboven nefaste invloed op de totale ontwikkeling van de persoonlijkheid in haar sociale, emotionele, verstandelijke en motorische aspecten en op het proces van opvoeding en ouder-kind interactie (Joint Committee on Infant Hearing 1994 Position Statement).

Onderzoek heeft uitgewezen dat vroegtijdige intensieve revalidatie met auditieve prikkeling van de hersencortex al vóór de leeftijd van zes maanden aanleiding geeft tot een significant hoger niveau van spraakvermogen ten opzichte van kinderen die pas op een leeftijd van 7 tot 18 maanden een hoorapparaat kregen (Yoshinaha 1998).

Tot 1997 gebeurde het systematisch opsporen van gehoorsproblemen in het Vlaamse Gewest met de Ewingtest op 9 maanden. Revalidatie kon meestal pas starten na de leeftijd van 2 jaar, wat echt veel te laat is. Sinds 1997 worden gehoorafwijkingen opgespoord via hersenstam audiometrie op de leeftijd van 4 weken.

Het Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) en de American Academy of Pediatrics (AAP) stellen de veralgemeende vroegtijdige opsporing van gehoorafwijkingen bij baby's tot doel. We voegen de "Position Statement 2000" in Bijlage 3. Deze aanbeveling werd door Europese instanties bevestigd in de European Consensus Statement 2000 (Milaan 2000).

Vlaanderen, het Brusselse Hoofdstedelijke Gewest inbegrepen, slaagde er wereldwijd als eerste in om voor de totale bevolking een universeel gehoorscreeningprogramma in te voeren. In de periode maart 1997 tot december 2000 werden meer dan 200.000 gezonde baby's door de regioverpleegkundigen van Kind en Gezin (K&G) gescreend op gehoorafwijkingen met geautomatiseerd hersenstamonderzoek.

Wanneer screenen?

Een afnemende hospitalisatieduur bij bevalling, een wisselend personeelsbestand, grote werkdruk, een complexe follow-up, evenals een toenemend aantal poliklinische en thuisbevallingen maken universele gehoorscreening meteen na de geboorte zeer moeilijk haalbaar. Maximaal doelgroepbereik binnen een ziekenhuisafdeling is zeer moeilijk, wat eveneens blijkt uit buitenlandse voorbeelden. (White, K.R. 2000).

Daarbij leidt de test kort na geboorte tot een groter aantal referresultaten, waarvoor moet worden hertest. Dit leidt tot onnodige commotie en extra belasting van ouders en personeel. Recente studies tonen aan dat de specificiteit van een gehoorscreening toeneemt en dus het aantal fout positieve resultaten afneemt naarmate de test op een later tijdstip wordt uitgevoerd. (Sokol, J, Hyde M, 2002, White, K. R., 2000, Vohr, B.R. Oh, W. et al., 2001)). Het talrijke voorkomen van “valse alarm” zal ook het vertrouwen van ouders en medische wereld schaden waardoor de signaalfunctie van de screening afneemt.

Vanuit orthopedagogisch standpunt zijn er ook gegronde redenen om de test beter wat uit te stellen. De eerste levensweken zijn immers cruciaal in het identificatieproces van de ouders met hun baby. De twijfel over een mogelijke handicap na een eerste referrest of de uiteindelijke bevestiging ervan na verwijzing kan het hechtingsproces erg verstoren. Ouders ervaren een essentieel verlies wat vermoedelijk een belangrijke invloed heeft op het “attachment” of het hechtingsproces. Binnen het medische model zijn “oplossingen” nog niet beschikbaar na de eerste levensweek. Revalidatie wordt pas vanaf de tweede of derde levensmaand aangeboden zodat ook dit geen reden is om gehoorscreening gedurende de eerste levensdagen al uit te voeren.

Ouders focussen zich op wat niet aanwezig is en gaan mogelijk voorbij aan de ontwikkelingsmogelijkheden en communicatiebehoeften van hun baby. Zij stellen communicatiemogelijkheden nu in vraag en het spontane plezier in het contact met baby geraakt zoek. Spontaan stimuleren zij veel minder de gelaatgerichte communicatie. (Lichtert, G.1993; Broesterhuizen, M., 20001)

Theoretisch lijkt het eenvoudig om baby's voor hun ontslag uit de kraamafdeling te screenen. Om die reden en omdat baby's, eens ze het ziekenhuis hebben verlaten, over het algemeen nog zeer moeilijk worden bereikt, opteren de meeste landen die een universele gehoorscreening overwegen voor een gehoortest vóór ontslag uit de kraamafdeling. Men dient zich echter de vraag te stellen of de relationele prijs dan niet erg hoog is.

Kind en Gezin bereikt alle baby's in de eerste levensmaanden en biedt daarom pas tussen 4 en 6 weken een ALGO[®] - gehoorscreening gratis aan.

Om succesvol te kunnen zijn moet een programma van preventie van auditieve handicap op een hoger niveau worden georganiseerd, als een programma van volksgezondheid. De gestandaardiseerde screening is immers maar één onderdeel ervan, een eerste stap. Veralgemeende registratie, snel hertesten van de eerste refers en verwijzing naar een competent en ervaren referentiecentrum voor adequate diagnose, revalidatie en begeleiding zijn even essentiële elementen. Kind & Gezin heeft dit model samen met de universitaire diensten en de referentiecentra in een overkoepelende en geïntegreerde benadering gerealiseerd.

De gebruikte apparatuur

De ALGO[®] test is een objectieve gehoortest rechtstreeks afgeleid van de klassieke Auditory Brainstem Respons (ABR - ook gekend als BERA-test). De ABR-test wordt algemeen beschouwd als de “gouden standaard”, de referentietest voor de evaluatie van het gehoorsysteem. Het is een toepassing van de techniek van elektro-encefalografie. Wanneer een toon wordt aangeboden aan het oor, kan de opgewekte elektrische potentiaal vanaf het slakkenhuis via de hersenstam tot aan de auditieve cortex

gevisualiseerd worden met behulp van elektroden die op de schedel geplaatst worden. Het afgeleide signaal wordt vergeleken met een referentiesignaal (een mal). Een statistisch programma berekent de likelihoodratio (LR) of waarschijnlijkheidsverhouding die aangeeft of er een significant verschil gevonden werd tussen de verkregen respons samen met het achtergrondgeluid en het achtergrondgeluid op zich. Na 500 en maximaal 15.000 clicks geeft het toestel een 'Pass' resultaat wanneer een zekerheid van goed gehoor bestaat van 99,98% zoniet wordt een 'Refer' resultaat getoond. Naar interpretatie betekent dit dat een "referresultaat" als "geen besluit" of "niet eensduidend" moet geïnterpreteerd worden.

De test wordt uitgevoerd door één enkele persoon zonder gespecialiseerde audiologische opleiding. Het toestel zelf is draagbaar, werkt op batterijen en vereist geen speciale testomgeving. Beide oren worden automatisch na elkaar (of naar wens afzonderlijk) getest. Het toestel corrigeert voor omgevingslawaaï en myogene ruis en bewaakt de huidweerstand. De eenvoud van de test weerspiegelt zich verder in de eenvoud van de organisatie van deze gehoorscreening. Dit is één van de peilers die dit project zo succesvol hebben gemaakt.

De organisatie van de gehoorscreening in Vlaanderen

Screenen van baby's op gehoorafwijkingen is een onderdeel van het takenpakket van K&G dat bij decreet werd vastgelegd (decreet van de Vlaamse Gemeenschap 29 mei 1984). Deze Vlaamse Openbare Instelling richt zich onder meer op het welzijn en de preventieve zorg van alle kinderen tot drie jaar en hun directe leefomgeving. Andere opdrachten zijn pre- en perinatale preventieve zorg, kinderopvang, voor- en naschoolse opvang, kindermishandeling, adoptie en zorg voor kinderen in bijzondere leefomstandigheden.

Voor de uitvoering van de preventieve zorg beschikt K&G over een 620-tal regioverpleegkundigen (RV's) werkzaam in 330 consultatiebureaus verdeeld over 62 regio's, telkens met een regiohuis. Zij functioneren, in samenwerking met de consultatiebureauartsen, als zelfsturende teams, wat betekent dat elke regio zijn doelgroepbereik evalueert en onder meer ook autonoom bepaalt wat de voorkeurlocatie is voor gehoorscreening (bijv. in het regiohuis, tijdens huisbezoek, in een lokaal van het consultatiebureau van Kind en Gezin, in het preventievezorgcentrum – een meer uitgebouwd consultatiebureau) om op die wijze het doelgroepbereik te maximaliseren. De verpleegkundigen hebben bijna met alle pasgeborenen contact via bezoek aan bed in de kraamkliniek, huisbezoek of consult in het consultatiebureau.

Tijdens het bezoek in de kraamafdeling wordt elke pas bevallen moeder gesensibiliseerd voor gehoorscreening: ze wordt uitgebreid geïnformeerd en ontvangt een folder over de ALGO[®] test, waarin wordt uitgelegd hoe een optimale testsituatie kan gecreëerd worden (bijv. geen oliebadje voor de test). Informatie over het ALGO[®] apparaat en de testprocedure wordt in een tekstkader weergegeven.

Tijdens het eerste huisbezoek of preventieconsult wordt een afspraak voor de test gemaakt. Vier weken na de geboorte voert de regioverpleegkundige de gehoorscreening uit. Deze actie wordt volledig geïntegreerd in het standaard programma "Preventieve Basiszorg" dat aan alle ouders aangeboden wordt, zodat voor het uitvoeren ervan geen extra tijd of personeel vraagt en de doelgroep zonder extra inspanningen maximaal kan worden bereikt.

Baby's die na de eerste of tweede test een Pass-resultaat (niet-afwijkend) behaalden, worden op het consultatiebureau van Kind en Gezin verder gevolgd in hun spraak- en taalontwikkeling, om secundair, laat optredend, progressief of fluctuerend geleidingsverlies tijdig op te sporen. Hiervoor gebruik het team een methodiek voor evaluatie van motorische en communicatieve ontwikkeling en stimuleert ouders tot actieve observatie. Vermoeden van gehoorverlies of optredende onrust bij

ouders of teamleden alsook elk nieuw risico voor gehoorverlies (trauma, meningitis, enz.) leidt spontaan tot een nieuwe gehoorevaluatie.

Na een positief resultaat op de eerste AABR-screening ('Refer'-resultaat), wordt een tweede screening uitgevoerd binnen 48u in aanwezigheid van de consultatiebureauarts. Na otoscopie overloopt de arts de risicolijst van het Joint Committee on Infant Hearing Screening.

Indien een tweede test opnieuw positief blijkt, wordt de baby in overleg met de behandelende huisarts of kinderarts meteen naar één van de 22 gespecialiseerde centra verwezen. Deze snelle verwijspprocedure die aan een stikt samenwerkingsprotocol onderworpen is, staat borg voor een optimale follow-up zonder 'verlies' van verwezen kinderen.

Zo wordt aanzienlijk tijd en geld bespaard voor de betrokken ouders en voor de gemeenschap. Bij eerste en tweede refer wordt de ALGO[®] coördinator meteen telefonisch gecontacteerd. Dit laat toe elke casus accuraat op te volgen.

De universitaire NKO -diensten en de betrokken gespecialiseerde referentiecentra voor vroegbegeleiding, diagnose en integrale revalidatie dienen binnen veertien dagen een gehoorevaluatie uit te voeren om hypoacousis al dan niet uit te sluiten. Elke telefonische afspraak wordt per fax bevestigd.

Bij bevestiging van hypoacousis worden in een tweede fase bijkomende gespecialiseerde onderzoeken verricht met het oog op uitgebreide etiologische diagnose. Meteen vangt ook de multidisciplinaire aanpak aan, alsook integrale revalidatie en vroegbegeleiding (audiologie, logopedie, kinesitherapie, pedagogische en psychologische ondersteuning en oudergroepen). Een strikt protocol, uitgewerkt in overleg met de universitaire centra en door de 22 referentiecentra onderschreven, werd mee door de Vlaamse minister van Volksgezondheid ondertekend.

Dit protocol bewaakt de kwaliteitseisen die aan het project werden gesteld. Enkel centra die dit contract onderschreven werden gecertificeerd.

Elke gehoorgestoorde baby dient vóór de leeftijd van drie maanden opgespoord en verwezen te worden, zodat de therapeutische mogelijkheden optimaal benut worden.

Het protocol garandeert voor elke baby een minimum aan diagnostiek en een snelle interventie.

Door deze gerichte aanpak verdween geen enkel kind tot op heden uit het aangeboden programma. De referentiecentra verbonden er zich toe om zowel Kind en Gezin als de behandelende arts via een gestandaardiseerd rapport te informeren over de onderzoek- en revalidatiegegevens.

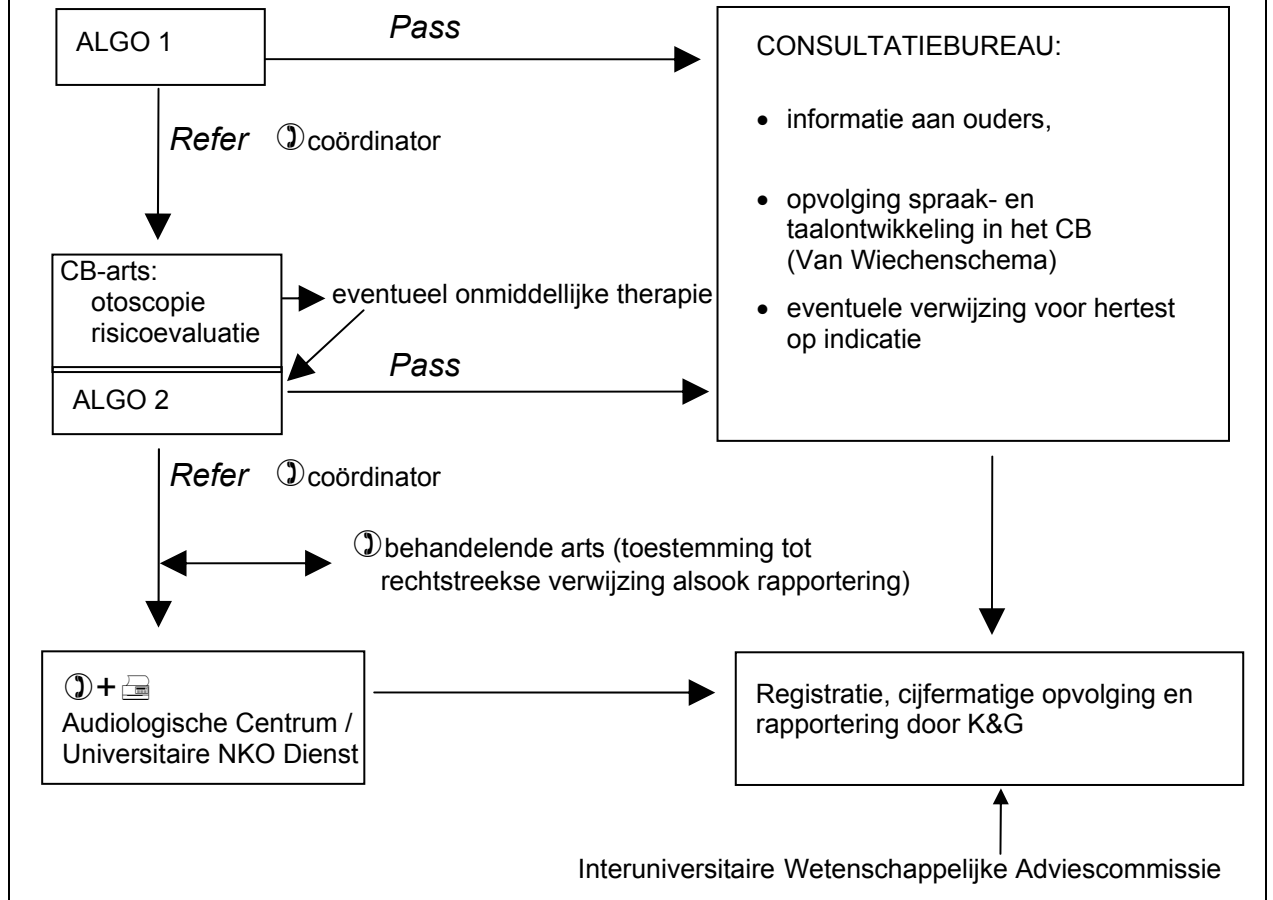
Hierdoor beschikt Kind en Gezin en de centra over een duidelijk overzicht van aangeboren gehoorstoornissen in Vlaanderen. Het verwerken en interpreteren van deze gegevens maakt een nauwkeurige evaluatie van het programma en een onderbouwde sturing van het protocol mogelijk.

Een interuniversitaire wetenschappelijke adviesraad begeleidt het AABR-programma, formuleert voorstellen en werkt deze via werkgroepen verder uit.

Zowel het Vlaamse ministerie van Volksgezondheid als de orde van geneesheren gaven hun akkoord aan dit protocol en deze unieke, geprivilegieerde samenwerking.

PROCESOVERZICHT: PREVENTIE AUDITIEVE HANDICAP

Gehoorscreening in Vlaanderen door de instelling Kind en Gezin



DEEL 1

ACTIVITEITEN EN ONTWIKKELINGEN IN 2000

1. Vorming en ondersteuning.

Aan de regioteams werd de keuze gelaten om nieuwe in dienst getreden regioverpleegkundigen zelf op te leiden of hiervoor een beroep te doen op de ALGO[®]coördinator (Luc Stappaerts). In de provincies Oost-Vlaanderen en Limburg werd er voor deze vorming beroep gedaan op de ALGO[®]coördinator.

In de andere provincies werden de nieuwe personeelsleden opgeleid door de ALGO[®]expert van de regio zelf, met ondersteuning van de ALGO[®]coördinator.

De ALGO[®]coördinator verleende directe hulp bij de uitvoering van 18 ALGO[®]-testen. Vaak betrof het testen die eerder herhaald mislukt waren of waar, door een bijzondere omstandigheid (zoals een medische afwijking), extra hulp en ondersteuning gewenst werd.

De ALGO[®]experten uit de verschillende provincies namen deel aan een halve dag provinciaal ALGO[®]overleg.

2. De referentiecentra.

Bijlage 1 geeft de lijst van de 23 erkende Referentiecentra in het kader van het gehoorscreeningproject weer. Deze lijst onderging in 2000 geen ingrijpende wijzigingen.

Het advies over het al dan niet aanvaarden van een kandidatuur als referentiecentrum of het eventueel schrappen ervan behoort tot de bevoegdheid van de interuniversitaire Wetenschappelijke Adviesraad Ondersteuning Gehoorscreening (WAOG). Er werd geadviseerd voorlopig geen nieuwe centra als Referentiecentra op te nemen.

3. Meetings en publicaties.

Op 28 januari verstrekte Kind & Gezin informatie over het ALGO[®]programma aan de studenten Jeugdgezondheidszorg.

Op 2 februari ontving Kind & Gezin een delegatie van Natus Medical Inc. uit San Carlos, Californië.

Op 7 februari gaf Kind & Gezin een informatieve voordracht op vraag van de Women's International Contact Group te Brasschaat.

Op 29 februari organiseerde Kind & Gezin een gastcollege aan de derdejaarsstudenten Logopedie en Audiologie van de Lessiushogeschool te Antwerpen.

Op 10 maart werd Kind & Gezin uitgenodigd voor een informatievergadering over gehoorscreening in het Europees Parlement te Brussel.

Op 31 maart nam Kind & Gezin deel aan de 13th Annual Workshop on Hearing Screening in Children in het Queens Medical Centre te Nottingham op uitnodiging van prof. Adrian C Davis.

Op 6 april nam Kind en Gezin deel aan het Nationaal symposium van de Nederlandse Vereniging voor KNO-heelkunde op uitnodiging van dr. Olde Kalter te Amsterdam.

Op 24 mei vond een meeting plaats in het kader van het servicecontract met TriVirix te Belfast, N-Ierland.

Op 5 juli gaf Kind & Gezin een voordracht voor de studenten pediatrie aan de KU Leuven.

Kind & Gezin publiceerde het artikel “Universele vroegtijdige gehoorscreening in Vlaanderen met de automatische hersenstam audiometrie” in het oktobernummer van het Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg .

Op 11 oktober nam Kind & Gezin deel aan het symposium “Universal Newborn Hearing Screening, Programme Design and Implementation” in het San Raffaele Biomedical Science Park in Milaan op uitnodiging van Professor Emerita Marion Downs.

Van 12 tot 14 oktober 2000 nam Kind & Gezin deel aan de “International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention” in het San Raffaele Biomedical Science Park in Milaan op uitnodiging van prof. Fernando Grandori.

Op 16 oktober gaf K&G een voordracht o.m. over het ALGO[®] programma voor de WHO te Genève.

Op 17 oktober ontving K&G een delegatie van Natus Medical Inc. uit San Carlos, Californië voor overleg aangaande het nieuwe servicecontract.

Op 31 oktober gaf K&G zijn akkoord voor de nieuwe samenwerkingsvorm met Natus Medical Inc(San Carlos, Californië, Cordial Medical Europe BV (Best, Nederland) en TriVirix/Natus’ Euroservice (Belfast, Noord-Ierland).

Op 6 november bezocht de vereniging Ouder-en Kinderzorg uit Nederland K&G met als thema “universele vroegtijdige gehoorscreening”.

Op 17 november bracht K&G een voordracht op de Studiedag Kinderaudiologie aan de KAHOG te Gent.

Op 24 november nam K&G deel aan het FUP Congres “Follow-up van Prematuren” in het paleis voor Congressen te Brussel.

Op 10 december had de algemene vergadering plaats te Kraainem met de Vlaamse Referentiecentra Gehoorscreeningsprogramma.

Op 14 december werd het ALGO[®]jaarrapport 1999 voorgesteld op een persconferentie.

K&G verleende zijn medewerking aan de publicatie “Durf Innoveren, een oproep van de Vlaamse Regering” door de Administratie Wetenschap en Innovatie. Het ALGO[®] project werd in de brochure opgenomen.

4. Databank Ikaros.

Een nauwe samenwerking met de IKAROS-expert, mevr. Ingrid Testelmans, is noodzakelijk om eventuele menselijke fouten en onvolledige gegevensinvoer in de databank tot een minimum te herleiden.

Periodiek werd de consistentie van de gegevens met accurate zoekvragen onderzocht. De provinciale afdelingen van Kind & Gezin leveren een bijzonder bijdrage in het laten corrigeren en aanvullen van data door de betrokken regio's.

Het gebruik van de data van het Nationaal Instituut voor de Statistiek (NIS), als noemer voor de gegevens van de screeningsacties door de regio's, draagt bij tot een hoge mate van accuraatheid en transparantie.

5. De "Wetenschappelijke adviesraad ondersteuning gehoorscreening".

De interuniversitaire 'wetenschappelijke adviesraad ondersteuning gehoorscreening' (WAOG) werd opgericht in 1999. Het doel hiervan is het Vlaamse programma van gehoorscreening en de rapportering op te volgen en te adviseren. Academics uit de verschillende Vlaamse universiteiten namen deel aan vier vergaderingen

Prof. Dr. Louw Feenstra (KULeuven) nam ook in 2000 het voorzitterschap waar.

6. Opvolging projecten.

Het in januari 1999 gestarte samenwerkingsproject gehoorscreening met de universitaire N.K.O. dienst van het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk werd beëindigd in december van hetzelfde jaar. Uit dit project bleek dat het finale doelgroepbereik in de omliggende regio's niet toeneemt door het testen in het ziekenhuis, ondanks extra inspanningen door alle betrokkenen (motiveren, registreren, opsporen, hertesten, ...). Anderzijds zijn de administratieve belasting en de kostprijs aanzienlijk hoger dan bij een uitvoering ingekaderd in het preventieve aanbod.

Het project in samenwerking met Prof. Van Egmont aan het UZ te Gent voor posttraumatische en postinfectieuze gehoorscreening met ALGO[®] leverde in 2000 geen vragen op met betrekking tot het uitvoeren van extra ALGO[®] gehoorscreeningen. Twee Gentse regioverpleegkundigen hielden zich beschikbaar voor eventuele opdrachten.

7. Screening in NIC-diensten

In 2000 werden concrete afspraken gemaakt met de 8 Vlaamse NIC's (neonatale intensive care) met als doel een gehoorscreening bij alle hoogrisico baby's te verzekeren:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Het UZA Edegem | <input type="checkbox"/> het St. Janziekenhuis te Brugge |
| <input type="checkbox"/> Het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk | <input type="checkbox"/> het UZ Gent |
| <input type="checkbox"/> Het Paolaziekenhuis te Antwerpen | <input type="checkbox"/> het St. Jan ziekenhuis te Genk |
| <input type="checkbox"/> Het UZ Gasthuisberg te Leuven | <input type="checkbox"/> het Universitair ziekenhuis te Jette. |

In 2000 werd in zes van de acht afdelingen voor hoogrisico preterm geboren baby's een gehoorscreening tijdens het verblijf op de afdeling systematisch aangeboden. Samen met deze NIC's werkte Kind & Gezin een pragmatisch model uit waardoor gehoorscreening voor deze baby's gegarandeerd wordt, ook voor zij die mogelijk zouden ontsnappen aan de gehoorscreening voor ontslag. De resultaten worden vervolgens teruggekoppeld naar de intensieve zorgen afdeling en de behandelende arts.

Omwille van administratieve moeilijkheden en uitstel van informatisering konden de NIC's de noodzakelijke informatie niet tijdig aan K&G overmaken. Zo werd de operationele start verdaagd tot 2001.

Enkel de NIC van St. Augustinus reageerde afwijzend en zag af van enige vorm van samenwerking.

8. Varia

Omwille van de continuïteit van dienstverlening en de ervaring van de voorbije jaren, werden er op kleine schaal jobstudenten ingeschakeld ter ondersteuning van het gehoorscreeningprogramma tijdens de vakantiemaanden, om zo een optimaal doelgroepbereik te verzekeren. De screeningen werden telkens onder toezicht van de regioverpleegkundigen uitgevoerd.

Drie studenten, onder wie twee sociale verpleegkunde en één logopedie, werden begeleid bij hun scriptie, waarbij het onderwerp een aspect van de ALGO® gehoorscreening behandelde.

DEEL 2

TESTRESULTATEN VLAAMSE GEWEST 2000

INLEIDING

In 2000 ontving 86,7% van de vrouwen het bezoek van een regioverpleegkundige tussen bevalling en ontslag uit de kraamafdeling. Elke kraamafdeling wordt immers wekelijks één of meermaals bezocht door een regioverpleegkundige (de kraamverpleegkundige) van Kind en Gezin. De frequentie van deze bezoeken wordt bepaald door het aantal geboorten in de kraamafdeling. De samenwerking van de ziekenhuizen met Kind en Gezin kadert in het kwaliteitsdecreet voor de gezondheidsinstellingen (netwerkvorming, continuïteit van zorg).

Bij een programma van universele vroegtijdige gehoorscreening dient steeds een maximaal doelgroepbereik te worden nagestreefd. Vanuit wetenschappelijk oogpunt kunnen slechts enkele screeningsmethoden voor jonge baby's als valabel beschouwd worden: Auditory Brainstem Response (ABR of BERA), Automated Auditory Brainstem Response (AABR, merknaam ALGO®) en Oto-akoestische Emissietesten (OAE - T.E.O.A.E.: transiënt geëvokeerde oto-akoestische emissies - D.P.O.A.E.: distorsie product geëvokeerde oto-akoestische emissies).

In 2000 werd een OAE-test aangeboden in het Sint Augustinusziekenhuis te Wilrijk (als samenwerkingsproject met K&G, zie verder), het Stedelijk Ziekenhuis te Aalst en het Imeldaziekenhuis te Bonheiden.

De situatie in de kraamafdelingen in het Brussels Hoofdstedelijk gewest is wat neonatale gehoorscreening betreft nog steeds niet transparant. De ziekenhuizen verkiezen om geen informatie te verstrekken over de gebruikte methoden. Pasgeborenen die een andere, niet valabele neonatale gehoortest ondergingen, worden daarom opgespoord om alsnog een ALGO® test aan te bieden.

Bij gehoortest in een kraamafdeling zijn ouders vaak onvoldoende op de hoogte van de aard van de uitgevoerde test bij hun baby en of zij hiervoor al dan niet dienden te betalen. Daarbij wordt de test niet systematisch uitgevoerd en er is geen centrale registratie en follow-up of kwaliteitsmeting. Indien een valabele neonatale gehoortest enkel een éénzijdig negatief testresultaat toonde worden de ouders, in overleg met de betrokken kraamafdeling, gemotiveerd om ter controle een hertest te laten uitvoeren. Eventueel voert Kind & Gezin zelf de hertest uit en rapporteert dit aan de kraamafdeling.

In functie van maximaal doelgroepbereik dient ook speciaal te worden uitgekeken naar gezinnen die in Vlaanderen asiel zoeken of illegaal verblijven. Er wordt hen automatisch een ALGO® test voorgesteld indien een baby, jonger dan vier maanden, aangeboden wordt.

REGISTRATIE VAN ALGO[®] GEGEVENS

De registratie van de cijfergegevens gebeurde volledig via de IKAROS-databank van Kind & Gezin. De registratiegegevens werden op provinciaal vlak op consistentie getoetst door de IKAROS-expert en onnauwkeurigheden werden gerapporteerd aan de (geresponsabiliseerde) regio's. Samen met de teamverantwoordelijke, de medische kwaliteitscoördinator, de provinciale IKAROS-coördinator en de IKAROS-expert werd de registratie en rapportering verder op punt gezet.

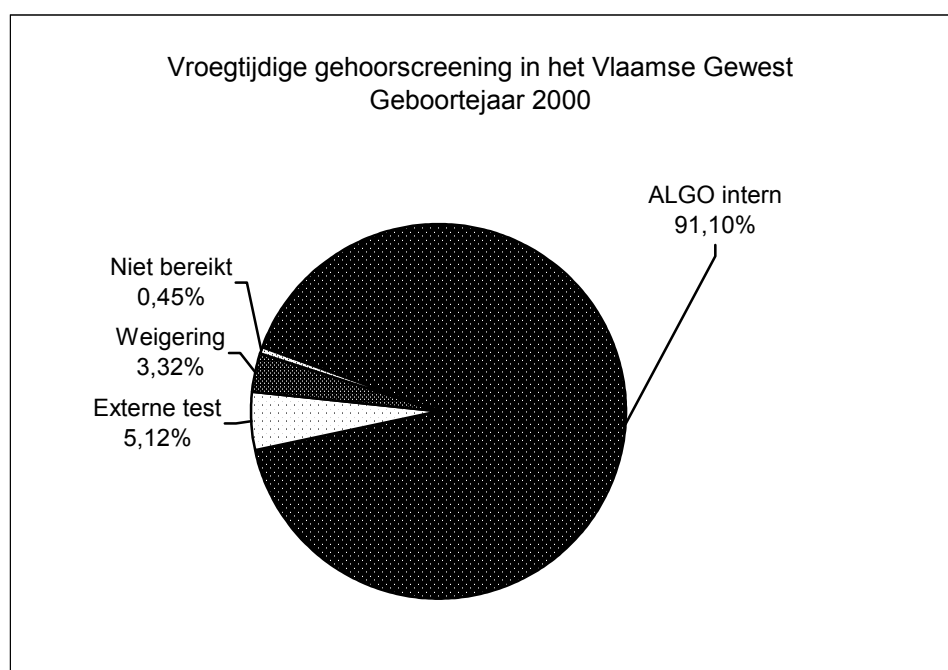
De gegevens uit de databank werden verzameld op basis van de gemeente van woonplaats van de betrokken baby en werden gerelateerd met de gegevens uit de N.I.S.-databank. Aangezien K&G en het N.I.S. niet dezelfde regio-omschrijving gebruiken hield dit enkele cijfermatige beperkingen in voor de regio's van de provincies Antwerpen en Gent.

Een geavanceerd zoekprogramma werd geïntegreerd om dubbele registraties uit te sluiten. Bovendien ontvingen de regio's maandelijks lijsten met (nog) niet gescreende baby's die vervolgens bij voorrang een ALGO[®] test aangeboden kregen.

Noch extern uitgevoerde testen (buiten het samenwerkingsproject), noch testen bij hoogrisico baby's die langdurig in de N.I.C.'s verblijven, werden in dit rapport verwerkt.

Na elke positieve test neemt de regioverpleegkundige contact op via de ALGO[®]-hulplijn. Het regioteam krijgt zo extra ondersteuning bij elke refertest en verwijzing, terwijl de verwijsdatabank uiterst accuraat blijft.

In het Vlaamse Gewest werden in 2000 55.999 baby's gescreend met de ALGO[®] test. De twee Brusselse regio's zijn niet zomaar vergelijkbaar met de provincies van het Vlaamse Gewest voor wat het screeningprogramma betreft, onder meer wegens het globale lagere bereik van Kind & Gezin, de activiteiten van het O.N.E., de grote aanwezigheid van allochtonen en het ontbreken of laattijdig bekomen van geboortegegevens uit de Brusselse kraamafdelingen. De resultaten van beide Brusselse regio's worden afzonderlijk weergegeven onder deel 3.



Figuur 1 : Verhouding van het aantal , dat aangesproken werden voor een ALGO[®]-test

2. Testresultaten in het Vlaamse Gewest 2000

Enkel de zelf geteste baby's zijn in de verdere analyse opgenomen, niet de hoogrisico preterme baby's en niet de testen uitgevoerd in een kraamafdeling van een ziekenhuis.

2.1. Overzicht alle regio's (zonder regio Brussel I & II)

DOELGROEPBEREIK

Aantal geboorten:	61.877	
Aantal overleden pasgeborenen:	410	
Aantal te onderzoeken baby's	61.467	
Door K&G geteste baby's:	55.999	91,10%
Weigeringen van test	2.043	3,32%
Reeds in kraamafdeling getest	3.146	5,12%
<hr/>		
Aantal bereikte baby's (= testvoorstel gedaan)	61.188	99,55%
Niet bereikte baby's	279	0,45%

TESTVERLOOP

• Aantal eerste tests	55.999	
Pass bij eerste test	55.683	
Refer bij eerste test	316	= 0,56% (referrate na eerste test)
<hr/>		
• Aantal herteste baby's (na refer op test 1):	•316	
Pass bij tweede test	203	64,24% van test 2
Verwezen baby's na test 2	113	35,76% van test 2
<hr/>		
• Totaal aantal verwezen baby's	113	= 2,01 pro mille / 1 ^{ste} tests
<hr/>		
• Totaal te hertesten baby's:		
Refers bij eerste test	316	0,56%
Afgebroken tests	1.893	3,38%
Te hertesten baby's	2.209	3,94%

- Totaal uitgevoerde tests 59.475
(test 1 + refers eerste test + afgebroken 1 of meermaals + test op vraag na eerdere pass + tests buiten doelgroep)

DOELGROEPBEREIK	1998 (in operationele regio's)	1999 (in alle Vlaamse regio's)	2000 (in alle Vlaamse regio's)
Aantal door K&G geteste baby's	38.048	55.388	55.999
% door K&G getest t.o.v. populatie	87,66%	90,04%	91,10%
Weigeraars	2,73%	3,13%	3,32%
Totaal bereikte baby's	93,87%	98,00%	99,55%
TESTVERLOOP	1998	1999	2000
Refer-rate 1 st e test (% van 1 st e test)	0,37%	0,76%	0,56% (n=316)
Refer-rate 2 ^{de} test (% van 2 ^{de} test)	44,29%	29,83%	35,76%
Totaal verwezen baby's t.o.v. populatie	1,7‰ (n=64)	2,3‰ (n=125)	2,0‰ (n=113)
Afgebroken tests	2,1%	3,8%	3,4%

Tabel 1 : Vergelijking doelgroepbereik en testverloop in 1998, 1999 en 2000 bij ALGO®-screening.

In 2000 bedraagt de referrate na eerste test 0,56%. De "Year 2000 Position Statement" van de Joint Committee on Infant Hearing (J.C.I.H.) legt als richtlijn op dat het percentage verwezen baby's na het eerste jaar implementatie van universele gehoorscreening niet meer dan 4% mag bedragen. Ook de Europeaan Consensus Statement (Milaan, 2000) herhaalt deze richtlijn. Het universele gehoorscreeningprogramma van Kind & Gezin voldoet aan deze richtlijnen met een verwijzingsindex na 2 opeenvolgende testen van 0,20%. Tot op heden behaalde geen enkel gehoorscreenings-project dergelijk extreem laag verwijzingspercentage.

De gemiddelde leeftijd waarop de eerste ALGO® test afgenomen werd bedroeg 27 dagen.

Testen die meer dan 20 minuten in beslag nemen worden afgebroken om de normale werkplanning niet te verstoren. Er wordt daarop meteen een nieuwe afspraak gemaakt.

Dit gebeurde bij 3,38% van de baby's. Ook bij deze baby's diende een nieuwe test te worden afgenomen. Dit brengt het totaal aantal te hertesten baby's op 2209 of 3,94% van de kinderen met eerste test.

De referrate na de tweede test bedraagt ligt in 2000 35,76%. Dit betekent dat ruim één derde van de baby's die op de eerste test een refer behaalden, ook op de tweede test een refer scoorden.

2.2. Doelgroepbereik

In 2000 werden er 61.877 geboorten geteld in het Vlaamse Gewest (gegevens d.d. oktober 2001). Het aantal pasgeborenen dat overleed zonder vroegtijdige gehoorscreening bedroeg 410. Zo kwamen 61.467 baby's in aanmerking voor gehoorscreening.

Aan 99,55% van de mogelijk te screenen pasgeborenen werd een testvoorstel gedaan, een toename van 1,55% ten opzichte van 1999. Dit is mogelijk door de motivatie van de regioverpleegkundigen, de algemene aanvaarding van de test, het nauwkeurig opsporen van gemiste baby's en een correcte registratie en opvolging. Ouders verleenden hun toestemming om een gehoorscreening uit te voeren. Eerder zelden weigerden ouders de test. Soms onderging de baby al een gehoortest in het ziekenhuis. In dit geval ging de regioverpleegkundige na of het een valabele methode betrof, zoniet werden de ouders aangezet nog een ALGO® test te laten uitvoeren. Indien zij deze test weigerden werd dit ook zo geregistreerd. Vooral in Brusselse ziekenhuizen zijn de ouders vaak slecht geïnformeerd welke test hun baby ondergaan had. Enkel testen conform de richtlijnen van de JCIH worden als valabel beschouwd.

In 2000 screende Kind & Gezin zelf 55.999 baby's of 91,10% van de doelgroep. Dit is een toename van 1,06% in vergelijking met 1999. In de twee Brusselse regio's werden 1.193 kinderen gescreend. De gemiddelde leeftijd van testafname bedroeg 29 dagen, conform de richtlijnen van Kind & Gezin. Uit het proefproject in 1997 bleek dat de test het snelst verloopt tijdens de vierde levensweek. Zo blijkt ook dat de test volledig geïntegreerd is in de programmatische preventie van Kind en Gezin waarbij, bij een gezin met een eerste kind, een tweede huisbezoek gebracht wordt in de vierde levensweek.

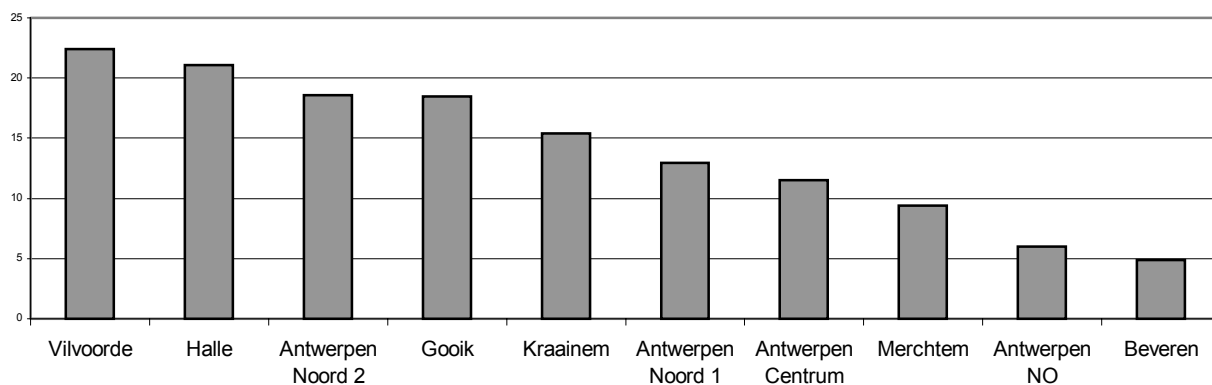
In het totaal werden er in 2000 59.475 ALGO® tests door K&G afgenomen in het Vlaamse gewest.

2.3. Weigering van ALGO®-test

Ook in 2000 weigerden sommige ouders het uitvoeren van een ALGO® test. De redenen hiervoor verschillen niet van die van vorige rapporten: "dat vinden wij niet nodig", "er gebeurde al een reflextest tijdens mijn verblijf op de kraamafdeling", "mijn kinderarts zal dat wel doen" en "omstandigheden". Er werden 2.043 weigeringen van ALGO® screening geregistreerd of 3.32%.

Ook het registratiesysteem zelf werkt de registratie van weigeringen in de hand. Bij elke baby die nog geen ALGO® test ondergaan heeft, krijgt de regio het verzoek om de ouders zo spoedig mogelijk een test aan te bieden. Indien deze na talloze pogingen steeds onbereikbaar zijn, is de regioverpleegkundige wegens tijdsgebrek gedwongen dit als een weigering te registreren. Een steekproef toont aan dat wie na vier of meer (telefonische en/of schriftelijke) afspraken niet opdaagde, als weigeraar geregistreerd werd. Op deze wijze kan de regio de naam van de betrokkene die herhaalde malen zijn afspraak negeert, uit de maandelijkse lijsten te verwijderen.

% Weigeringen naar dalende frequentie



Tabel 2 : Weigeringen naar afnemende incidentie bij de 10 hoogst scorende regio's (in % van het aantal bereikte kinderen)

Mogelijk zijn er in de moeilijkst bereikbare groepen ook meer echte weigeraars.

Ook zijn er vrij grote regionale verschillen (tabel 2)

Het aantal weigeringen ligt beduidend hoger in de Antwerpse en Brusselse agglomeratie.

In de provincies Limburg, Oost-Vlaanderen en West-Vlaanderen bedraagt het aantal weigeraars respectievelijk 1,4%, 1,87% en 1,50% (tabel 3).

Provincie	Getest door K&G			Weigeringen			Test in Kraamafdeling		
	1998	1999	2000	1998	1999	2000	1998	1999	2000
Antwerpen	87,04	84,03	88,44	3,82	3,18	3,16	4,92	10,75	10,94
Limburg	92,25	96,52	97,46	1,15	1,59	1,40	0,69	0,96	0,95
Oost-Vlaanderen	91,97	94,02	96,90	2,45	2,08	1,87	1,94	2,81	1,23
West-Vlaanderen	91,76	95,67	98,44	0,76	1,16	1,50	0,11	0,05	0,06
Vlaams-Brabant	74,73	83,47	81,47	3,49	7,80	8,47	7,63	5,64	9,11
Brusselse Hoofds. Gewest	47,23	59,66	71,72	2,49	31,63	23,28	0,78	1,17	1,59

Tabel 3 : Overzicht gehoorscreening per provincie van 1998 tot 2000: tests door K&G, weigeringen en tests in kraamafdelingen.

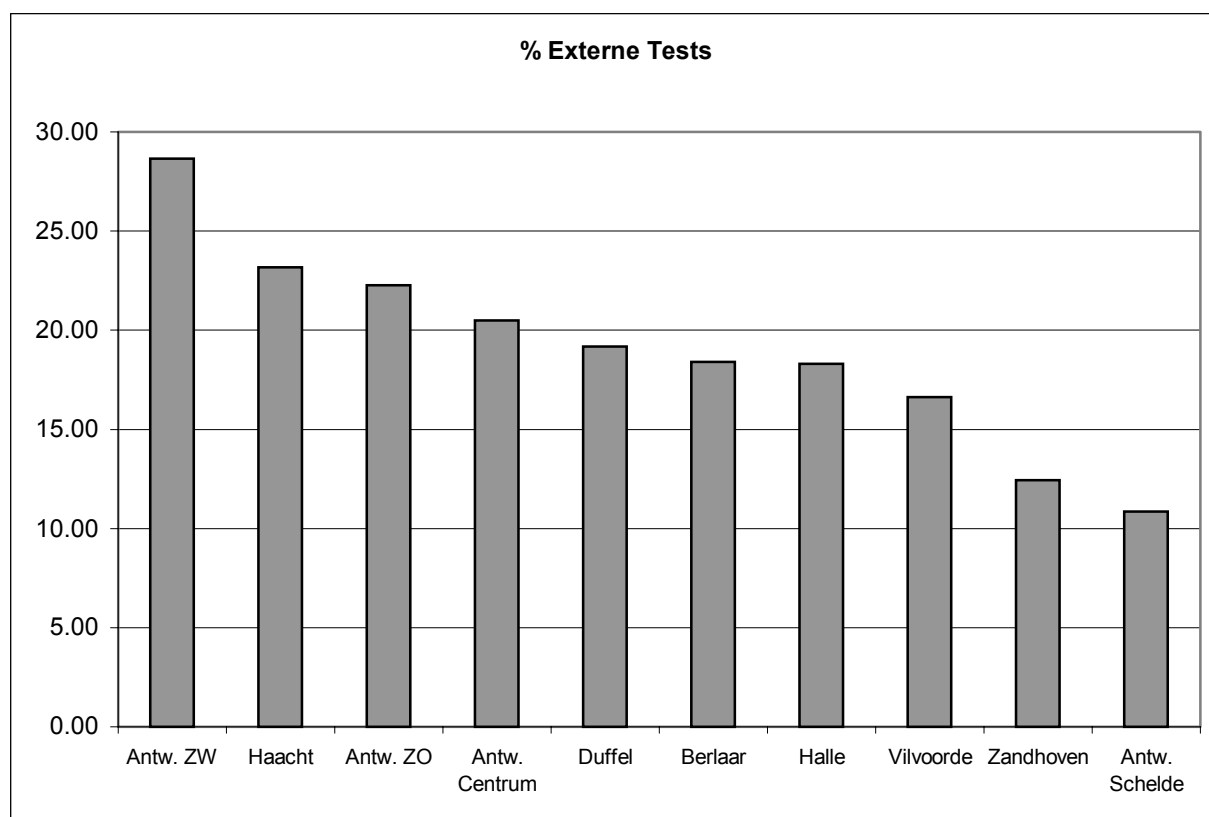
2.4. Extern uitgevoerde valabele neonatale gehooronderzoeken

In 2000 werden in totaal 3.146 extern uitgevoerde en valabele neonatale gehoortesten geregistreerd (ABR, AABR of OAE). In vergelijking met 1999 betekent dit een stijging met 5,9%.

Het St. Imeldaziekenhuis te Bonheiden en het Stedelijk Ziekenhuis te Aalst screenen zelfstandig hun pasgeborenen met O.A.E. of ALGO®. De resultaten werden niet meegedeeld aan Kind en Gezin, zodat we ook niet op de hoogte zijn of er hier gehoorgestoorde baby's opgespoord werden. Ook enkele kraamafdelingen van Brusselse ziekenhuizen voerden een neonatale gehoortest uit, doch het is niet steeds duidelijk welke onderzoeksmethode gebruikt werd. In oktober 2000 staakte het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk de systematische neonatale gehoorscreening met O.A.E. voor de moeders die op kraamafdeling verbleven en schriftelijk toestemming verleenden om een kraambezoek van een regioverpleegkundige van Kind & Gezin te ontvangen. Enige informatie over baby's die geen toestemming verleenden voor een kraambezoek van onze regioverpleegkundige en een O.A.E.-onderzoek ondergingen voor ontslag uit de kraamafdeling werd ons niet meegedeeld. Via de gemeentelijke geboortelijsten werden de "ontbrekende baby's" aangevuld in de IKAROS-databank en gingen onze regioverpleegkundige op huisbezoek. Zo boden zij alsnog een ALGO®test aan bij die baby's die geen O.A.E. ondergingen. Voor zover bekend werden er vanuit deze ziekenhuizen geen kinderen aangemeld in een referentiecentrum.

De Antwerpse regio's worden vaker geconfronteerd met kinderen die al een valabele gehoortest ondergingen voor ontslag uit de kraamafdeling. Ook de regio's Haacht, Halle en Vilvoorde melden vaker dat baby's al een gehoortest doorgemaakt hadden (tabel 4).

In de provincies Limburg, Oost-Vlaanderen en West-Vlaanderen bedraagt het aantal reeds in de kraamkliniek geteste kinderen respectievelijk 0,95%, 1,23% en 0,06% (tabel 3).



Tabel 4 : Extern uitgevoerde valabele neonatale screeningen bij de 8 hoogst scorende regio's (van de woonplaats van het kind) in % van het aantal bereikte kinderen.

2.5. Door Kind & Gezin niet bereikte baby's met screeningsaanbod

Niet alle pasgeborenen konden door Kind & Gezin bereikt worden. Precies 410 baby's overleden voor de leeftijd waarop de gehoorscreening aangeboden wordt.

Bij 279 baby's of 0,45% van de doelgroep bleek het voor de regio's niet mogelijk een gehoortest aan te bieden. Het aantal baby's dat niet bereikt werd door Kind & Gezin daalde met 1,5% ten opzichte van 1999. De redenen waarom baby's niet bereikt werden kunnen in volgende groepen opgedeeld worden:

- een verhuizing naar een woonplaats buiten het Vlaamse of Brusselse Hoofdstedelijke Gewest
- een foutieve en niet te achterhalen verblijfplaats
- het herhaalde malen niet reageren op meerdere persoonlijke, telefonische en schriftelijke uitnodigingen
- een inwijking uit andere landen van baby's die al te oud zijn voor een ALGO[®] test.

Dank zij gericht zoeken naar gemiste baby's op provinciaal en regionaal vlak kon het aantal niet bereikte baby's verminderd worden. Erg efficiënt blijkt het maandelijks opmaken en versturen van rapporten door de provinciale IKAROS staf aan de regio's. Zo wordt de aandacht van de regio's getrokken op baby's die tot op dat ogenblik een test ontlieden. Daarnaast verifiëren de regio's systematisch de eigen ingevoerde geboortegegevens met de geboortedata uit het bevolkingsregister.

3. Screening, kansarmoede en etniciteit

In 2000 werden in het Vlaamse Gewest 3.643 baby's in kansarme gezinnen geboren (dit zijn gezinnen met jonge kinderen die door Kind & Gezin worden opgevolgd en die zich, volgens gestandaardiseerde en wetenschappelijk onderbouwde criteria, in een multiaspectuele armoedesituatie bevinden - bron: Kansarmoedeatlas 2000, Kind & Gezin). Kind & Gezin screende hiervan 3.016 baby's of 82,79% met de ALGO®-test.

KANSARMEN	Aantallen	% kansarmen	Ter vgl. % het Vlaamse Gewest
Baby's geboren in 2000 in kansarme gezinnen	3.643	100%	100% (n=61.476)
ALGO®-screening uitgevoerd door K&G	3.016	82,79%	91,10%
ALGO®-test geweigerd	267	7,33%	3,32%
Gehoorscreening al in kraamafdeling	60	1,65%	5,12%
ALGO®-test voorstel door K&G	3.343	91,77%	99,55%
Niet bereikte baby's	300	8,23%	0,45%

Tabel 5 : Doelgroepbereik met gehoorscreening bij baby's, geboren in 2000 in kansarme gezinnen.

Er werden in deze doelgroep 267 weigeringen voor een ALGO®-test geregistreerd (7,33%). De weigeringen situeren zich ook hier vooral in de provincies Vlaams-Brabant en Antwerpen. Op regioniveau blijken de meer kansarme regio's meer weigeringen te hebben. 60 baby's of 1,65% uit deze doelgroep hadden reeds neonataal (in een kraamafdeling) een gehoorscreening ondergaan. Het totale doelgroepbereik voor de kansarme groep bedraagt 91,77%; 300 baby's konden niet worden bereikt. Verwacht kon worden dat slechts 16 kinderen in deze cohorte niet zouden bereikt worden, rekening houdend met de gemiddelde waarde hiervoor bij de Vlaamse bevolking (0,45% van 3.643).

Provincies Vlaamse Gewest	Weigeringen bij kansarme gezinnen
Prov. Antwerpen	19,40%
Prov. Oost-Vlaanderen	11,00%
Prov. West-Vlaanderen	6,10%
Prov. Limburg	4,18%
Prov. Vlaams-Brabant	59,32%

Tabel 6 : Aantal weigeringen van ALGO®screening per provincie bij kansarme gezinnen in 2000.

Ook naar etniciteit zijn er verschillen merkbaar wat betreft het weigeren van een ALGO®gehoorscreening.

Als criterium werd de nationaliteit van de moeder bij geboorte genomen.

Etniciteit	Geboorten	Weigering ALGO® %
Marokkaanse etniciteit	1.828	3,01%
Turkse etniciteit	1.715	0,76%
Andere niet-Belgische etniciteit*	5.248	4,63%
Belgische etniciteit	50.035	2,13%
Blanco	4.973	13,39%

Tabel 7 : Aantal weigeringen van ALGO®screening naar etniciteit bij baby's geboren in 2000

* zowel Europese als niet-Europese nationaliteiten.

4. *Verwijsresultaten het Vlaamse Gewest 2000*

4.1 Inleiding

Het aantal in 2000 geboren baby's dat verwezen werd na herhaald positief ALGO® resultaat bedraagt 113. Elk verwijzing gebeurde door een consultatiebureauarts van Kind & Gezin in overleg met de ouders en met de behandelende arts naar één van de drieëntwintig Vlaamse referentiecentra voor diagnostisch onderzoek en/of integrale begeleiding en revalidatie.

De ouders krijgen de datum, het uur en de naam van de persoon die ze zouden ontmoeten. Indien ouders deze afspraak afzegden of niet opdaagden, werd de ALGO®coördinator door het centrum gewaarschuwd. Deze nam contact op met de regioverpleegkundige met de vraag een nieuwe afspraak met de ouders af te spreken. Zo nodig werd een tolk of een interculturele medewerker ingeschakeld die het gezin begeleidde bij de afspraak. Indien de begeleiding onderbroken werd, werd in overleg met externe diensten gezocht naar een passende oplossing voor het gezin.

De gezinnen met een baby met vroeggediagnostiseerd gehoorverlies genieten van bijzondere aandacht en begeleiding door de regioverpleegkundige. Bovenop het basiszorgaanbod komen deze gezinnen in aanmerking voor een specifiek zorgaanbod, wat betekent dat extra huisbezoeken en consulten aangeboden worden. Het consultatiebureauteam stemt dit aanbod af op de individuele behoeften.

De referentiecentra engageren zich om de resultaten van diagnostiek, begeleiding en integrale revalidatie te rapporteren aan de behandelende arts en aan Kind & Gezin. De verwerking van de resultaten worden voorgelegd aan de Wetenschappelijke Adviesraad Ondersteuning Gehoorscreening en worden na goedkeuring ter beschikking gesteld van de referentiecentra.

4.2 Keuze bij doorverwijzing

Ouders maken, in overleg met de behandelende arts, een keuze uit de lijst van het referentiecentrum waarnaar verwezen wordt. Het consultatiebureauteam verleent hierbij advies over de bereikbaarheid van deze centra.

Sommige centra zijn meer of exclusief gespecialiseerd als diagnostisch centrum en ontvangen zo veel primaire verwijzingen. Centra die eerder revalidatie of vroegbegeleiding als competentie hebben ontvangen meer secundaire verwijzingen. Tabel 8 toont het cumulatieve aantal primaire en secundaire verwijzingen voor de jaren 1998, 1999 en 2000.

De erkende Diensten voor Vroeg- en Thuisbegeleiding stellen nog steeds vast dat hun profiel een belemmering betekent voor primaire doorverwijzing, hoewel zij samenwerkingscontracten aangingen voor het luik diagnostiek. Als gespecialiseerd centrum vervullen ze tijdens en na de diagnostische fase hun opdracht in het begeleiden van de baby en het gezin en in de revalidatie. In de tabel werden deze diensten met een (*) aangeduid.

We vermoeden dat sommige centra meer activiteiten aan de dag leggen in het kader van het screeningprogramma (zoals het verrichten van onderzoeken voor andere centra). In dit rapport kunnen we echter enkel rekening houden met ontvangen klinische verslagen en revalidatierapporten.

Referentiecentra	Locatie	Primaire verwijzingen 1998-2000	Secundaire verwijzingen 1998-2000	Totaal aantal primaire en secundaire verwijzingen
Koninklijk Instituut Spermalie / Thuisbegeleiding (*)	Brugge	30	7	37
Universitair Revalidatiecentrum voor Gehoor en Spraak	Leuven	30	2	32
Revalidatiecentr. St Lievenspoort / Vroeg-& Thuisbeg. (*)	Gent	19	12	31
Univ. Revalidatiecentr. voor Communicatiestoorn. UZA	Edegem	25	5	30
Universitaire N.K.O.-dienst van UZGent	Gent	26	1	27
Universitaire N.K.O.-dienst van St. Augustinus Z.H.	Wilrijk	24	0	24
K.I.D.S./ Thuisbegeleidingsdienst (*)	Hasselt	15	9	24
Universitaire N.K.O.-dienst van AZ Middelheim	Antwerpen	22	0	22
Universitaire N.K.O.-dienst van AKZ-VUB	Jette	20	1	22
Hoorentrum Overleie / Revalidatiecentr. Auricula	Kortrijk	18	1	19
De Poolster - Gehoor-, Spraak- en Visuscentrum	St Ag. Berchem	9	7	16
ZH Oost-Limburg Campus St. Jan (ZOL)	Genk	15	0	15
Virga Jesse Ziekenhuis	Hasselt	12	0	12
Dienst Vroeg- en Thuisbegeleiding Jonghelinckshof (*)	Antwerpen	7	2	9
Dienst N.K.O. van. AZ Maria Middelaes	Gent	9	0	9
Centrum voor Gehoorrevalidatie en Logopedie	Oostende	7	1	8
Koninklijk Instituut voor Sensoriëel Gehandicapten (*)	Woluwe	5	2	7
Centrum Ter Kouter / Logopedisch. Revalidatiecentr	Deinze	3	4	7
AZ St Lucas St Jozef VZW	Brugge 4	3	1	4
Stedelijk ziekenhuis Aalst	Aalst	2	0	2
AZ St Jan O.C.M.W. Brugge	Brugge	1	0	1
Revalidatiecentr De Klinker /Gezondheidszorg Oostkust	Heist-a-zee	0	0	0
Totaal		302	55	357

Tabel 8. Overzicht van het totale aantal verwijzingen in de periode 1998 - 2000 per referentiecentrum

4.3 Verwijzingsresultaten naar voorkomen en graad van gehoorverlies

Zoals reeds vermeld werden er in 2000 113 baby's na herhaalde positieve ALGO® test verwezen naar een referentiecentrum. Alle verwezen baby's werden door Kind & Gezin opgevolgd, zodat een sluitende follow-up en rapportering gerealiseerd werd en er geen kinderen en geen resultaten verloren gingen.

Bij 102 of 90,27% van de 113 doorverwezen baby's werd een gehoorverlies bevestigd. Bij 11 baby's of 9,73% werd na verwijzing een normaal gehoor gerapporteerd.

Gerapporteerde diagnose na verwijzing	Aantal	%
Gehoorverlies bevestigd	102	90,27%
Normaal gehoor	11	9,73%
Totaal	113	100%

Tabel 9 : Overzicht van echt positieve en foutpositieve screeningresultaten na rapportering van de verwijzingsresultaten in 2000

Er werden dus slechts 11 baby's ten onrechte verwezen na een tweede test, wat neerkomt op ongeveer 2 op 10.000 onderzochte baby's.

De groep van 102 baby's met bevestigd gehoorverlies werd opgesplitst naar voorkomen van unilateraal en bilateraal gehoorverlies. Dit onderscheid is belangrijk voor de referentiecentra om al dan niet verdere diagnostische middelen aan te wenden en beslissingen te nemen over het starten van integrale begeleiding/revalidatie. Revalidatie gebeurt immers alleen bij bilateraal gehoorverlies. Bij 56 van de 102 gediagnosticeerde baby's of 54,90% werd een bilateraal gehoorverlies vastgesteld. Ook in andere screeningprojecten wordt een verhouding unilateraal/bilateraal gediagnosticeerde gehoorverliezen vastgesteld van bij benadering 50/50 (Yoshinaga-Itano C., Colorado project 1998, Neumann K., Hessenproject 1998).

Gediagnosticeerde gehoorverliezen	Unilateraal gehoorverlies	Bilateraal gehoorverlies	Totaal	%
Gehoorderverlies audiometrisch geïlassificeerd	43	53	96	94,1%
Gehoorderverlies (nog) niet audiometrisch geïlassificeerd	3	3	6	5,9%
Algemeen totaal	46	56	102	100%

Tabel 10 : Overzicht van de 102 gediagnosticeerde gehoorverliezen in 2000 volgens al dan niet classificatie

De verhouding unilateraal/bilateraal is over de verschillende jaren dat het universele screeningprogramma loopt ongeveer gelijk gebleven. Dit geldt evenzeer voor het aantal gediagnosticeerde bilateraal dove kinderen van meer dan 40 dB in de niet-NICU populatie (tabel11).

Gehoorderverlies	1998 (in operationele regio's)	1999 (in alle Vlaamse regio's)	2000 (in alle Vlaamse regio's)
Bevestigd gehoorverlies bij verwijzing	87,9%	85,6%	90,27%
Classificatie	52,9% unilateraal 47,1% bilateraal	48,6% unilateraal 51,4% bilateraal	45,1% unilateraal 54,9% bilateraal
N per 1000 bilateraal > 40dB	(0,6‰)	0,8‰	0,8‰

Tabel 11 : Vergelijking gehoorverlies in 1998, 1999 en 2000 bij ALGO®-screening.

In het Vlaamse Gewest werd in 2000 bij 94,1% (n=96) van de 102 gediagnosticeerde gehoorderverliezen de graad geïlassificeerd. Het vaststellen van de graad van gehoorderverlies is op zeer jonge leeftijd niet steeds mogelijk (tabel 12).

Geïlassificeerde gehoorderverliezen op basis van ABR drempel	Unilateraal gehoorverlies	%	Bilateraal gehoorverlies	%	Totaal
21-40 dB	11	25,58	5	9,43	16
41-70 dB	23	53,49	25	47,17	48
71-90 dB	5	11,63	7	13,21	12
>91 dB	4	9,3	16	30,19	20
Totaal	43	100	53	100	96

Tabel 12 : Overzicht van de 96 geïlassificeerde gehoorderverliezen volgens de ABR-drempel in 2000

4.4 Incidentiebepaling

Bij 48 baby's werd in 2000 een aangeboren bilateraal gehoorverlies van minstens 40 dB F.I. voor het beste oor aangetoond. Bij 3 baby's met bilateraal gehoorverlies kon de graad niet worden geïnclassificeerd. De gevonden incidentie van perceptief gehoorverlies bedraagt 0,86 pro mille in de niet-NICU populatie. De data uit 1999 toonden een incidentie van 0,83 pro mille.

Het te verwachten aantal in een totale bevolking bedraagt 1,44 op 1000, wat voor de door K&G geteste populatie neerkomt op 55.

Een risicopopulatie vertoont echter een prevalentie van 1 op 100. De risicopopulatie bestaat vooral uit de premature baby's in de 8 Neonatale Intensive Care Units (NICU). Dit zijn er ongeveer 2500/jaar in het Vlaamse Gewest, waarvan een aantal langdurig in het ziekenhuis verblijven. Daarbij kunnen dus nog een 20-tal gehoorverliezen worden verwacht. Deze groep werd tot nu toe slechts beperkt op gehoorverlies getest en nagenoeg niet door K&G. Ze zijn daarom niet in dit rapport opgenomen. Vanaf 2001 zullen de screeninggegevens van de baby's uit alle NICU-diensten in Vlaanderen ook beschikbaar worden door de registratie van deze baby's door de kraamverpleegkundigen van Kind & Gezin. Een gewogen extrapolatie van het aantal NICU-kinderen met aangeboren gehoorverlies naar de totale populatie brengt de incidentie op 1,4 pro mille, wat overeenstemt met de verwachte incidentie. Daarbij kunnen we vermoeden dat er in de groep niet geteste kinderen en in de groep extern gescreend er ook enkele met aangeboren gehoorverlies zijn.

Verband lokalisatie Refer/Bevestigd gehoorverlies	Verwezen voor Unilateraal refer	Verwezen voor Bilaterale refer	Totaal
Unilateraal gehoorverlies bevestigd	43	0	43
Bilateraal gehoorverlies bevestigd	8	45	53
TOTAAL	51	45	96

Tabel 13 : Verband lokalisatie Refer bij screening en lokalisatie van het bevestigde gehoorverlies in 2000.

Uitgaande van screeningresultaten van de groep van 96 baby's met bevestigd en geïnclassificeerd gehoorverlies bleken 51 baby's of 53,12% na een herhaalde unilaterale refer en 45 baby's of 46,88% na een bilaterale refer verwezen te zijn. De klinische onderzoeken toonden een bilateraal gehoorverlies bij 43 baby's uit deze groep of 44,79% en een bilateraal gehoorverlies bij 53 baby's of 55,21%.

8 baby's of 8,33% werden dus oorspronkelijk verwezen voor een herhaald unilateraal falen op de gehoorscreening, doch werden na de verwijzing als tweezijdig gehoorgestoord gediagnosticeerd. Bij drie van deze baby's kon aangetoond worden dat zij een intra-uteriene Cytomegalovirus-infectie doorgemaakt hadden. Bij de overige vijf ontbreken deze gegevens.

Uitgaande van screeningresultaten van de groep van 96 baby's met bevestigd en geïnclassificeerd gehoorverlies bleken 51 baby's of 53,12% na een herhaalde unilaterale refer en 45 baby's of 46,88% na een bilaterale refer verwezen te zijn. De klinische onderzoeken toonden een bilateraal gehoorverlies bij 43 baby's uit deze groep of 44,79% en een bilateraal gehoorverlies bij 53 baby's of 55,21%.

Uit studies blijkt dat CMV-infecties een progressief gehoorverlies kan veroorzaken wat zich vaak pas na de neonatale periode manifesteert. Dit toont het belang aan om ook baby's met een unilaterale positieve gehoortest goed op te volgen en de evolutie van de spraakontwikkeling periodiek te evalueren zoals K & G doet met het Van Wiechenonderzoek. Het zou verkeerd zijn om op basis van deze vaststellingen de validiteit van de gehoorscreening in twijfel te trekken.

4.5 De revalidatie- en begeleidingsfase

De referentiecentra maakten 34 revalidatierapporten over in 2000 geboren baby's met gediagnosticeerd bilateraal gehoorverlies na een ALGO[®] verwijzing. Een eerste revalidatierapport wordt volgens het huidige protocol pas verwacht 6 maanden na bevestiging van de diagnose en doorverwijzing.

In het programma gebeurt de screening vóór eventuele verwijzing in 2 stappen.

De tweede screening wordt binnen 48 u na een eerste positieve test uitgevoerd. Zo wordt de periode van onzekerheid voor de ouders erg beperkt en vermindert ook de kans dat ouders op eigen houtje op zoek gaan naar bevestiging of ontkenning van het ALGO[®] resultaat. Ouders oriënteren naar een referentiecentrum na het nemen van eigen initiatief is immers niet evident. Gelet op de onrust van ouders die tweemaal geconfronteerd worden met een positief testresultaat enerzijds en de hoge bevestigingsgraad na de tweestaps gehoorscreening anderzijds, kiezen enkele referentiecentra ervoor om vroeg-en thuisbegeleiding onmiddellijk starten, nog voor het gehoorverlies audiometrisch bevestigd werd. Dit is allicht wat voorbarig, gezien het diagnostische consult gemiddeld binnen de 10 dagen na verwijzing plaats heeft. Alleszins dient vroeg- en thuisbegeleiding aan de ouders aangeboden te worden zodra een bilateraal gehoorverlies bevestigd werd.

Uit onderzoek van de gegevens bij 23 baby's met een bevestigd gehooronderzoek blijkt dat de tijd die verloopt tussen de verwijzing door Kind & Gezin en de start van de revalidatie gemiddeld 56,3 dagen bedraagt (SD 63,9) variërend van 1 dag tot 268 dagen.

We onderzochten ook de tijd die verloopt tussen het tijdstip van aanmelding in het referentiecentrum en de start van de revalidatie voor baby's met een bevestigd bilateraal gehoorverlies groter dan 40 dB F.I. In de groep van 21 baby's waarvan deze gegevens beschikbaar waren bleek gemiddeld 66,6 dagen te verlopen tussen de aanmelding en de aanvang van de revalidatie (SD 67,9), variërend van 1 dag tot 268 dagen na aanmelding. In dit laatste geval betrof het een baby die na diagnose met zijn ouders België verliet en pas acht maanden later terugkeerde.

Ook het tijdstip tussen verwijzing door Kind & Gezin en het tijdstip waarop één of twee hoorapparaatjes door de betrokken baby in gebruik werd(en) genomen, werd onderzocht. Bij 12 baby's gebeurde dit gemiddeld 144 dagen na verwijzing (SD 151) met een variatie van 18 tot 433 dagen. In dit laatste geval betrof het een matig gehoorverlies waarbij uiteindelijk bleek dat de baby toch baat zou hebben bij een hoorapparaatje.

Bij het eerste consult in één van de referentiecentra wordt er onmiddellijk gestart met een aantal audiometrische sessies om zo vlug mogelijk een beeld te krijgen van de graad en de aard van het gehoorverlies. Vroegbegeleiding wordt meteen gestart waarbij naast opvoedings- en communicatiegericht advies, ondersteuning aangeboden wordt bij aanvaarding- en verwerkingsprocessen, informatie verstrekt wordt, organisatorische ondersteuning geboden wordt, alternatieve communicatiecodes aangereikt worden en een positief groeiklimaat gecreëerd wordt. In overleg met de omgeving wordt er zo snel mogelijk overgegaan tot een hoorapparaataanpassing. Het tijdstip daarvan is sterk individueel verschillend: factoren die hierbij een belangrijke rol spelen zijn de graad van het gehoorverlies en het verwerkingsproces van de ouders. Opvolging gedurende lange periode

is noodzakelijk zowel om de instelling van de hoorapparaten te verfijnen als om het gehoorbeeld nauwkeuriger in kaart te brengen. De audiometrische sessies zijn een voortdurende afwisseling tussen tonale audiometrie met hoofdtelefoon, insert-earphones, begeleiding en tonale audiometrie met hoorapparaten. Ook supra-liminaire tests worden met de hoorapparaten afgenomen. Thuisbegeleiding, revalidatie en externe begeleiding worden bij deze sessies sterk op elkaar afgestemd. Ouderparticipatie is een essentiële voorwaarde om de revalidatiemogelijkheden optimaal te kunnen exploiteren.

Bij een aantal van deze vroegtijdig gedetecteerde baby's met een ernstig gehoorverlies werd een Cochleair Implant gerealiseerd. Deze gegevens waren beschikbaar voor vijf baby's en hieruit bleek dat gemiddeld 293 dagen (SD 108)verliepen tussen verwijzing door K&G en de ingreep, variërend van 234 dagen tot 484 dagen na verwijzing.

Bij drie baby's konden hoorapparaatjes terug ingeleverd worden toen bleek dat het gehoorverlies progressief verminderde en zelfs binnen normale grenzen evolueerde. Bij twee andere baby werd de revalidatie zonder hoorapparaatjes stopgezet toen ook bij deze baby's het gehoor sterk verbeterde en hulpmiddelen of verdere therapie geen noodzaak meer bleek.

Uit de resultaten van de gerevalideerde baby's met enkel een gehoorhandicap blijken deze zeer gunstig te evolueren. Revalidatiecentra rapporteren hoe spraakontwikkeling zeer gunstig evolueert bij baby's met een vroegtijdig gedetecteerde gehoorhandicap en hoe de initiële terughoudendheid bij professionals en ouders evolueerde naar een sterk enthousiasme. Uit de revalidatierapporten blijkt hoe twee baby's zelfs een lichte voorsprong in de taalontwikkeling opbouwden in vergelijking met hun leeftijdgenootjes zonder gehoorhandicap.

Ook de baby's met een cochleair implant blijken het zeer goed te doen, in die mate zelfs dat enkele ouders een tweede cochleair implant overwegen voor het andere gehoorgestoorde en nog niet geïmplanteerde oortje. Dit enthousiasme bij de ouders is niet vreemd maar toch dient opgemerkt dat technologieën snel evolueren en mogelijke latere ontwikkelingen niet optimaal toepasbaar zouden zijn wanneer in beide oortjes al een C.I. werd geplaatst.

Diensten Vroeg- en thuisbegeleiding melden in hun jaarrapport dat er sinds de ALGO® gehoorscreening geen kinderen meer met uitsluitend een gehoorhandicap doorverwezen werden naar het buitengewone onderwijs. Hierbij dient opgemerkt dat de motivatie en inzet van ouders en teams uiterst belangrijk is om de voordelen van vroegtijdige detectie en revalidatie optimaal te benutten en op die wijze integratie in het normale onderwijs mogelijk te maken.

DEEL 3

TESTRESULTATEN 2000 PER PROVINCIE EN IN HET BRUSSELSE HOOFDSTEDELIJK GEWEST

1. RESULTATEN VAN DE PROVINCIE ANTWERPEN

DOELGROEPBEREIK

Aantal geboorten:	17.579	
Aantal overleden pasgeborenen:	143	
Aantal te onderzoeken baby's	17.436	
Door K&G geteste baby's:	14.723	84,44%
Weigeringen van test	551	3,16%
Reeds in kraamafdeling getest	1.907	10,94%
<hr/>		
Aantal bereikte baby's (= testvoorstel gedaan)	17.181	98,53%

Terwijl het aantal door Kind & Gezin geteste baby's een kleine toename met 0,41 % kende ten opzichte van 1999 bleef het aantal extern uitgevoerde tests nagenoeg hetzelfde (toename met 0,19%). Het aantal weigeringen veranderde eveneens nauwelijks in 2000 (daling met 0,02%). Hierdoor nam het aantal baby's waarbij een testvoorstel gedaan werd toe met 0,56% ten opzichte van het behaalde resultaat van 1999.

Ter vergelijking wordt het doelgroepbereik van de provincie Antwerpen van de voorbije drie jaren hieronder weergegeven.

Doelgroepbereik 1998-2000	1998	1999	2000
Door K&G geteste baby's	87,04%	84,03%	84,44%
Weigeringen van test	3,82%	3,18%	3,16%
Reeds in kraamafdeling getest	4,92%	10,75%	10,94%
Totaal aantal bereikte baby's	95,79%	97,97%	98,53%

Tabel 14 : Doelgroepbereik in Provincie Antwerpen in 1998, 1999 en 2000.

De samenwerking met het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk wat betreft het screenen van alle pasgeborenen op gehoorverlies vóór ontslag uit de kraamafdeling werd eenzijdig door het N.K.O.-team van dit ziekenhuis stopgezet. De regioverpleegkundigen van Kind & Gezin waren daarom verplicht om aan alle ouders van pasgeborenen die deze kraamafdeling verlaten hadden na te vragen of hun baby al dan niet een gehoorscreening voor het ontslag ondergaan had en wat het resultaat daarvan was.

In 2000 werd gemiddeld 98,53% van de doelgroep in de provincie Antwerpen bereikt.

Provincie Antwerpen	% test door K&G	%Test in kraamafd.	% Weigeringen
Antwerpen Centrum	71,28	20,50	8,22
Antwerpen Noord 1	83,55	5,65	10,81
Antwerpen Noord 2	79,52	5,73	14,76
Antwerpen Noordoost	84,14	10,82	5,03
Antwerpen Scheldegebied	85,76	10,85	3,39
Antwerpen Zuidoost	74,25	22,26	3,49
Antwerpen Zuidwest	68,56	28,65	2,79
Berlaar	80,65	18,41	0,94
Duffel	78,82	19,18	2,00
Geel	98,95	0,48	0,67
Herentals	94,53	5,37	0,10
Kasterlee	96,96	1,26	1,78
Mechelen	68,59	10,70	2,70
Puurs	87,16	10,70	2,14
Turnhout	97,19	1,18	1,63
Wuustwezel	93,10	4,77	2,12
Zandhoven	85,23	12,42	2,34
PROVINCIE	84,44%	10,94%	3,16%

Tabel 15 : Overzicht resultaten regio's Provincie Antwerpen 2000: procentueel aantal tests uitgevoerd door K&G, neonatale gehoortests in kraamafdeling en weigeringen.

In 2000 werd binnen K&G de regioafbakening in de provincie Antwerpen aanzienlijk gewijzigd. Zo werd de regio Antwerpen Noord opgesplitst in regio Noord 1 en Noord 2. De geografische grenzen van regio Brecht wijzigden eveneens en deze regio droeg voortaan de naam Regio Wuustwezel. Regio Brasschaat werd herverdeeld. Een aantal andere grensafbakeningen leidden evenwel niet tot naamwijzigingen. Er kan wel degelijk gesteld worden dat de actuele Antwerpse regio's verschillend zijn van de regio's zoals die in het rapport van 1999 voorkwamen.

Beide regio's uit Antwerpen Noord alsook regio Antwerpen Centrum noteerden het meeste aantal weigeringen. In meerdere regio's zijn de effecten merkbaar van de screeningsinitiatieven van het St. Augustinusziekenhuis te Wilrijk (O.A.E.) en het Imeldaziekenhuis te Bonheiden (A.A.B.R.) ; het aantal externe screenings varieert hierdoor van 28,65% in regio Antwerpen Zuidwest tot 10,70% in de regio's Mechelen en Puurs.

2. RESULTATEN VAN DE PROVINCIE LIMBURG EN DE B.S.D.

DOELGROEPBEREIK

Aantal geboorten:	8.029	
Aantal overleden pasgeborenen:	45	
Aantal te onderzoeken baby's	7.984	
Door K&G geteste baby's:	7.781	97,46%
Weigeringen van test	112	1,40%
Reeds in kraamafdeling getest	76	0,95%
<hr/>		
Aantal bereikte baby's (= testvoorstel gedaan)	7.969	99,81%

Het procentuele aantal door Kind & Gezin geteste baby's nam toe met 0,94 % ten opzichte van 1999. Het aantal extern uitgevoerde tests daalde met 0,19%. Het aantal weigeringen bleef nagenoeg gelijk (daling met 0,01%. De regioverpleegkundigen van de provincie Limburg bereikten met het testvoorstel nog 0,72% meer baby's dan in 1999. Het bereikte resultaat is reeds maximaal.

Hieronder geven we ter vergelijking het doelgroepbereik van de provincie Limburg weer in de periode 1998 tot 2000.

Doelgroepbereik 1998 - 2000	1998	1999	2000
Door K&G geteste baby's	92,25%	96,52%	97,46%
Weigeringen van test	1,15%	1,59%	1,40%
Reeds in kraamafdeling getest	0,69%	0,96%	0,95%
Totaal aantal bereikte baby's	94,09%	99,09%	99,81%

Tabel 16 : Doelgroepbereik in Provincie Limburg in 1998, 1999 en 2000

In 2000 werd gemiddeld 99,81% van de doelgroep in de provincie Limburg en de B.S.D. bereikt.

Twee regio's slaagden erin om een ALGO[®]-test aan alle baby's van de doelgroep aan te bieden. De regio van de Belgische Strijdkrachten in Duitsland meldden slechts 3 geboorten in 2000. Deze drie baby's werden door Kind & Gezin met een A.A.B.R. getest.

Provincie Limburg	% test door K&G	% test in kraamafd.	% Weigeringen
Borgloon	98,30	0,39	1,31
Dilsen-Stokkem	95,93	2,39	1,68
Genk	98,29	1,26	0,45
Hasselt	97,67	0,46	1,69
Lummen	99,21	0,46	0,33
Overpelt	96,53	0,83	2,64
Peer	98,45	0,78	0,78
Tongeren	95,92	0,72	3,36
PROVINCIE	97,46	1,40	0,95

Tabel 17 : Overzicht resultaten regio's Provincie Limburg 2000: procentueel aantal tests uitgevoerd door K&G, neonatale gehoortests in kraamafdeling, weigeringen en niet bereikte baby's

Gelet op het zeer beperkt aantal kinderen dat in de B.S.D. in aanmerking kwam voor een vroegtijdige gehoorscreening (n=3) werd dit aantal niet apart in bovenstaande tabel vermeld. Procentueel worden de meeste weigeringen geregistreerd in regio Tongeren. In regio Dilsen-Stokkem registreerde men het hoogste aantal externe neonatale gehoorscreeningen in de provincie.

3. RESULTATEN VAN DE PROVINCIE OOST-VLAANDEREN

DOELGROEPBEREIK

Aantal geboorten:	14.454	
Aantal overleden pasgeborenen:	86	
Aantal te onderzoeken baby's	14.368	
Door K&G geteste baby's:	13.922	96,90%
Weigeringen van test	269	1,87%
Reeds in kraamafdeling getest	177	1,23%
Aantal bereikte baby's (= testvoorstel gedaan)	14.368	100%

Het aantal door Kind & Gezin geteste baby's nam toe met 2,88% ten opzichte van 1999 . Het aantal extern uitgevoerde tests verminderde met 1,58%. Het aantal weigeringen daalde in 2000 met 0,21%. De regioverpleegkundigen in Oost-Vlaanderen slaagden er in om aan alle pasgeborenen een testvoorstel te doen.

Ter vergelijking wordt het doelgroepbereik van de provincie Oost-Vlaanderen in 1998 hieronder weergegeven.

Doelgroepbereik in 1998	1998	1999	2000
Door K&G geteste baby's	91,97%	94,02%	96,90%
Weigeringen van test	2,45%	2,08%	1,87%
Reeds in kraamafdeling getest	1,94%	2,81%	1,23%
Totaal aantal bereikte baby's	96,36%	98,91%	100%

Tabel 18 : Doelgroepbereik Provincie Oost-Vlaanderen in 1998, 1999 en 2000

Vier regio's slaagden erin om een ALGO[®] test aan alle baby's van de doelgroep aan te bieden.

Oost-Vlaanderen	% test door K&G	% test in kraamafd.	% Weigeringen
Aalst	90,15	6,50	3,35
Beveren	90,18	5,41	4,41
Deinze	99,43	0,16	0,41
Dendermonde	96,05	1,51	2,45
Eeklo	98,67	0,00	1,33
Gent 1	97,59	0,00	2,41
Gent 2	98,39	0,23	1,38
Gent 3	97,76	0,00	2,24
Lokeren	98,69	0,53	0,79
Ninove	95,11	2,23	2,66
Oudenaarde	98,47	0,11	1,42
St.-Niklaas	96,16	1,08	2,76
Wetteren	97,65	0,45	1,90
Zottegem	98,15	0,76	1,09
PROVINCIE	96,90	1,87	1,23

Tabel 19 : Overzicht resultaten regio's Provincie Oost-Vlaanderen 2000: procentueel aantal tests uitgevoerd door K&G, neonatale gehoortests in kraamafdeling en weigeringen.

Regio Beveren en regio Aalst kenmerken zich door hun hoger aantal weigeringen en externe gehoorscreeningen vóór ontslag uit de kraamafdeling. Beide regio's screenen hierdoor zelf nog steeds ruim 90% van de doelgroep maar scoren hierdoor wel het laagst in de provincie.

4. RESULTATEN VAN DE PROVINCIE WEST-VLAANDEREN

DOELGROEPBEREIK

Aantal geboorten:	11.253	
Aantal overleden pasgeborenen:	70	
Aantal te onderzoeken baby's	11.183	
Door K&G geteste baby's:	11.009	98,44%
Weigeringen van test	168	1,50%
Reeds in kraamafdeling getest	6	0,06%
Aantal bereikte baby's (= testvoorstel gedaan)	11.183	100%

Het aantal door Kind & Gezin geteste baby's nam in de Provincie West-Vlaanderen in 2000 met 2,27% toe.. Het aantal extern uitgevoerde tests veranderde nauwelijks (toename met 0,01%). Het aantal weigeringen nam toe met 0,34%. Evenals de provincie Oost-Vlaanderen slaagde de provincie West-Vlaanderen erin om alle pasgeborenen in de provincie te bereiken met een testvoorstel.

Ter vergelijking wordt het doelgroepbereik van de provincie West-Vlaanderen van de voorbije drie jaar hieronder weergegeven.

Doelgroepbereik in 1998	1998	1999	2000
Door K&G geteste baby's	91,76%	95,67%	98,44%
Weigeringen van test	0,76%	1,16%	1,50%
Reeds in kraamafdeling getest	0,11%	0,05%	0,06%
Totaal aantal bereikte baby's	92,64%	96,88%	100%

Tabel 20 : Doelgroepbereik Provincie West-Vlaanderen in 1998, 1999 en 2000.

West-Vlaanderen	% test door K&G	% test in kraamafd.	% Weigeringen
Brugge 1	99,40	0	0,60
Brugge 2	99,51	0,12	0,37
Diksmuide	98,53	0	1,47
Ieper	99,01	0	0,99
Kortrijk	96,92	0,13	2,95
Kortrijk-Rand	98,71	0	1,29
Oostende	96,55	0	3,45
Oostkamp	98,78	0,41	0,81
Roeselare	99,13	0	0,87
Tielt	98,46	0	1,54
Waregem	98,00	0	2,00
PROVINCIE	98,44	1,50	0,06

Tabel 21 : Overzicht resultaten regio's Provincie West-Vlaanderen 2000: procentueel aantal tests uitgevoerd door K&G, neonatale gehoortests in kraamafdeling en weigeringen.

Het aantal weigeringen bedraagt gemiddeld 1,50%. In regio Oostende worden echter net als in 1999 meer weigeringen geregistreerd. Ook regio Kortrijk kenmerkt zich door een procentueel hoger aantal weigeringen. Uitzonderlijk wordt aan baby's uit deze provincie voor ontslag uit de kraamafdeling al een gehoortest aangeboden.

5. RESULTATEN VAN DE PROVINCIE VLAAMS-BRABANT

DOELGROEPBEREIK

Aantal geboorten:	10.562	
Aantal overleden pasgeborenen:	50	
Aantal te onderzoeken baby's	10.512	
Door K&G geteste baby's:	8.564	81,47%
Weigeringen van test	919	8,74%
Reeds in kraamafdeling getest	958	9,11%
Aantal bereikte baby's (= testvoorstel gedaan)	10.441	99,32%

Het aantal door Kind & Gezin geteste baby's van de doelgroep daalde met 2% ten opzichte van de doelgroep in 1999. Het aantal extern uitgevoerde tests nam toe met 3,47%. Het aantal weigeringen nam toe met 0,94% in 2000. De regioverpleegkundigen van deze provincie deden een testvoorstel aan 99,32% van alle pasgeborenen wat een toename is met 2,41% in vergelijking met 1999 en met 13,48% in twee jaar.

Ter vergelijking wordt het doelgroepbereik van de provincie Vlaams-Brabant van de voorbije drie jaar hieronder weergegeven.

Doelgroepbereik in 1998	1998	1999	2000
Door K&G geteste baby's	74,73%	83,47%	81,47%
Weigeringen van test	3,49%	7,80%	8,74%
Reeds in kraamafdeling getest	7,63%	5,64%	9,11%
Totaal aantal bereikte baby's	85,84%	96,91%	99,32%

Tabel 22 : Doelgroepbereik Provincie Vlaams-Brabant in 1998, 1999 en 2000.

Deze provincie had tot 1998 geen ervaring met gehoorscreening, de Ewing-distractietest op de leeftijd van negen maanden werd hier niet geïntroduceerd. De bereikte resultaten zijn dan ook bijzonder goed. Ook de grote diversiteit van de bevolking, de taalgrens en de aanwezigheid van zusterorganisatie O.N.E. maakt het werk in de regio's niet eenvoudiger.

Vlaams-Brabant	% test door K&G	% test in kraamafd.	% Weigeringen
Gooik	80,10	5,10	14,80
Haacht	73,32	23,16	3,51
Halle	67,50	18,29	14,21
Kraainem	82,82	4,42	12,77
Leuven	94,51	1,98	3,51
Merchtem	86,54	5,34	8,13
Tielt-Winge	95,69	1,72	2,59
Tienen	97,35	0,61	2,04
Vilvoorde	68,13	16,62	15,25
PROVINCIE	81,47	8,74	9,11

Tabel 23 : Overzicht resultaten regio's Provincie Vlaams-Brabant 2000: procentueel aantal tests uitgevoerd door K&G, neonatale gehoortests in kraamafdeling en weigeringen.

Het aantal weigeringen in de regio's Vilvoorde, Gooik, Halle en Kraainem valt duidelijk op. Het aantal baby's dat al een gehoortest ontving voor ontslag is eveneens opmerkelijk in de regio's Haacht, Halle en Vilvoorde. De vraag dient gesteld of deze baby's wel een valabele gehoortest ondergingen voor ontslag, omdat de situatie in de Brusselse ziekenhuizen helemaal niet transparant is. Immers, sinds Kind & Gezin het ALGO® project startte werd geen enkele baby, voor zover bekend, na een positief screeningsresultaat door één van deze kraamafdelingen verwezen naar één van de 23 referentiecentra. Ook de Ministerieel erkende diensten Vroeg-en Thuisbegeleiding maakten sinds 1998 nog geen melding van een verwijzing door een kraamafdeling uit deze provincie. Deze vaststelling is op zich alarmerend, omdat hier vragen naar de validiteit van de gebruikte testen dienen gesteld te worden. Ook informatie over follow-up van positieve screenings ontbreekt ons. Fout negatieve screeningsresultaten, evenals gebrek aan monitoring voor later optredende, fluctuerende of progressieve gehoorverliezen hebben een meer laattijdige detectieleeftijd met beperktere revalidatiemogelijkheden tot gevolg.

6. *RESULTATEN VAN HET BRUSSELSE HOOFDSTEDELIJK GEWEST*

DOELGROEPBEREIK

Aantal geboorten met zorgaanbod K&G	1.717	
Aantal overleden pasgeborenen:	16	
Aantal te onderzoeken baby's	1.701	
Door K&G geteste baby's:	1.220	71,72%
Weigeringen van test	396	23,28%
Reeds in kraamafdeling getest	27	1,59%
Aantal bereikte baby's (= testvoorstel gedaan)	1.643	96,59%

Het aantal screeningen vertoonde in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest in 1999 een verhoging van 62% ten opzichte van het implementatiejaar 1998 .

Het aantal door Kind & Gezin geteste baby's nam toe met 41,95% en de extern uitgevoerde valabele tests met 29,14%. Het aantal weigeringen was nagenoeg status-quo.

Deze resultaten zijn te danken aan de bijzonder grote inspanning en motivatie van de Brusselse regioteams.

Ter vergelijking wordt het doelgroepbereik van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest in 1998 hieronder weergegeven.

Doelgroepbereik in 1998	1998	1999	2000
Door K&G geteste baby's	47,23%	59,66%	71,72%
Weigeringen van test	2,49%	31,63%	23,28%
Reeds in kraamafdeling getest	0,78%	1,17%	1,59%
Totaal aantal bereikte baby's	50,50%	92,45%	96,59%

Tabel 24 : Doelgroepbereik het Brussels Hoofdstedelijk Gewest in 1998,1999 en 2000

In 2000 werd 96,59% van de doelgroep in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest bereikt. Omwille van de specifieke situatie (o.m. de aanwezigheid van het O.N.E., de Europawijk en de moeilijke integratie van preventieve diensten in dit Gewest) werd de doelgroep gedefinieerd als alle kinderen die minstens één huisbezoek ontvingen of één consultatie bij Kind & Gezin genoten.

Het hoog aantal weigeringen in de Brusselse regio's is deels te verklaren door het foute vertrouwen dat ouders hebben in sommige onduidelijke testen. Ook wordt er nogal gewisseld tussen de verschillende voorzieningen in Brussel, waardoor een deel van onze geschatte doelgroep in de praktijk door een andere voorziening wordt opgevolgd en omgekeerd.

Brussels Hoofdstedelijk Gewest	% test door K&G	% test in Kraamafd.	% Weigeringen
Brussel 1	70,30	1,25	28,45
Brussel 2	81,97	2,05	15,98
PROVINCIE	71,71	1,59	23,28

Tabel 25 : Overzicht resultaten regio's Brussels Hoofdstedelijk Gewest 200: tests uitgevoerd door K&G, neonatale gehoortests in kraamafdeling en weigeringen.

Van de 1.701 overlevende baby's in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest werden er 460 als kansarm geregistreerd (bron: IKAROS-databank Kind en Gezin 2000). Het procentuele aantal neonatale tests in de kraamafdelingen van Brusselse ziekenhuizen is beperkt. Het percentage niet bereikte baby's in de niet-kansarme groep is nihil. In de kansarme groep echter worden er 12,61% niet bereikt.

	Niet-kansarme doelgroep	%	Kansarme doelgroep	%
Baby's uit doelgroep in 2000	1241	100	460	100
ALGO® screening uitgevoerd door K&G	956	77,03	264	57,39
ALGO® test geweigerd	269	37,53	127	27,60
Gehoorscreening in kraamafdeling reeds uitgevoerd	16	0,85	11	2,39
ALGO® test voorstel door K&G	1241	100	402	87,39
Niet bereikte baby's	0	0	58	12,61

Tabel 26 : Overzicht doelgroepbereik en testvoorstel voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest bij niet-kansarme en kansarme doelgroep (geboorten 2000).

Etniciteit	Geboorten	Weigering ALGO® %
Marokkaanse etniciteit	239	30,96%
Turkse etniciteit	56	23,21%
Andere niet-Belgische etniciteit*	475	26,32%
Belgische etniciteit	513	20,66%
Blanco	2.297	31,08

Tabel 27 : Aantal weigeringen van ALGO®screening in het Brusselse Hoofdstedelijke Gewest naar etniciteit bij baby's geboren in 2000

* zowel Europese als niet-Europese nationaliteiten.

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Uit de gegevens blijkt jaar na jaar hoe performant het Vlaamse gehoorscreeningprogramma wel is. Het doelgroepbereik heeft na drie jaar een nauwelijks nog te verbeteren record bereikt.

Door de samenwerking met de N.I.C.U.'s (Neonatal Intensive Care Unit) in Vlaanderen zullen ook de hoogrisicoprematuren niet alleen maximaal gescreend, maar ook opgevolgd kunnen worden, zonder hiaten in de begeleiding.

Kind en Gezin bereikt vanuit haar overheidsopdracht nagenoeg alle jonge gezinnen. Door het gebruik van de geboortegegevens van het Nationaal Instituut voor de Statistiek en de screeningsdata uit de IKAROS-databank van Kind en Gezin zijn de data uiterst accuraat. Kind en Gezin bekwam bovendien de autorisatie om de kinddata te koppelen aan het Rijksregisternummer wat de accuraatheid van het databeheer optimaliseert. De logistieke aspecten van het ALGO® programma staan op punt en worden beheerd via een databank.

Het doelgroepbereik uit 1999 (98%) werd wederom verbeterd en bedraagt nu 99,55% van alle baby's geboren in het Vlaamse Gewest.

Nog steeds dient onze bijzondere aandacht uit te gaan naar de kansarme bevolking die moeilijker bereikt wordt dan de gemiddelde bevolking. Er zijn ook meer weigeringen bij ouders van niet Belgische en niet-Turkse etniciteit.

De ALGO®-projectmanager is essentieel bij voor de kwaliteitsvolle realisatie en het hoog bereik van dit gehoorscreeningsprogramma. Maandelijkse memo's vanuit de verschillende provinciale afdelingen met opsomming van nog niet gescreende baby's zijn eveneens een belangrijk instrument naar verhoging van de dekkingsgraad. De 62 regio's worden hierdoor ook geresponsabiliseerd om alle baby's tijdig een gehoorscreening aan te bieden.

113 baby's werden na twee positieve ALGO® testen verwezen naar één van de 23 referentiecentra in Vlaanderen. Bij 102 baby's, hetzij 90,3%, werd een gehoorverlies bevestigd. Bij 56 was dit verlies tweezijdig, bij 46 éenzijdig. Het aantal bevestigde baby's met een bilateraal gehoorverlies van minstens 40dB F.I. voor het beste oor bedraagt 48, wat overeenkomt met een incidentie van 0,86 % in de onderzochte niet-NICU populatie. Een aanzienlijk aantal hoogrisico-prematuren, werd niet op gehoor getest of de testresultaten werden niet aan ons meegedeeld. De gegevens van deze groep werden dan ook niet opgenomen in dit rapport. De incidentie van aangeboren gehoorverlies bij deze doelgroep bedraagt 1 tot 1,9%. Wanneer we echter via gewogen extrapolatie de incidentie in de

niet onderzochte NICU-groep samenvoegen bij die van de onderzochte gezonde baby populatie bekomen we een incidentie van 1,44‰ in de totale Vlaamse populatie.

Acht baby's werden oorspronkelijk verwezen na een herhaald eenzijdig falen op de ALGO[®] gehoorscreening, maar bleken na diagnostisch onderzoek tweezijdig gehorgestoord. Onderzoek van deze groep leverde bij drie van deze baby's bewijzen van een intra-uteriene Cytomegalovirusinfectie, waarvan bekend is dat deze oorzaak kan zijn van progressieve gehoorverliezen. Verder onderzoek dient verricht naar de incidentie van CMV-infecties bij baby's met positief gehoorscreeningresultaat.

Het aantal refers na een eerste ALGO[®] test is in het Vlaamse programma erg laag (0,76%), beduidend lager dan de 2 à 3% die in de wetenschappelijke literatuur hierover wordt aangetroffen (16, 19). De doorgedreven standaardisering, de uitvoering door ervaren regioverpleegkundigen met optimale ondersteuning van het management, het werken met strikte protocollen en de permanente hulplijn liggen ongetwijfeld mee aan de basis daarvan. Dit drukt de kostprijs van de test, beperkt het aantalodeloos verontruste ouders tot een absoluut minimum en draagt bij tot goede aanvaarding van de testprocedure door de ouders en de medisch professionele wereld. Ook de referentiecentra worden zo niet onnodig belast.

Ondanks de zeer hoge sensitiviteit van de AABR-gehoorscreeningstest (99,97%) moeten we rekening houden met een bestaande (lage) kans op een foutnegatief testresultaat, wat dan aanleiding geeft tot een (te) laattijdig onderkennen van de handicap. In 2000 werden er geen enkele baby aangemeld in één van de referentiecentra met een fout negatief testresultaat. Bovendien bleek de in het rapport van 1999 vermelde baby met mogelijk een fout negatief testresultaat, een gemengd gehoorverlies te vertonen waarvan de perceptieve component kleiner was dan de gevoeligheid van de gebruikte screeningsapparatuur. Het toevallig optredende geleidingsverlies was de oorzaak van het falen op diagnostische onderzoeken. Zodra het geleidingsverlies met medicatie en drainagetubes behandeld werd, vertoonde de baby een gehoor binnen de normale normen.

Ook de specificiteit van de ALGO[®] test is erg hoog (98,6%) maar kan niet voorkomen dat er ten onrechte baby's verwezen zullen worden na een foutpositieve test. In 2000 werden er slechts 11 baby's verwezen na een tweede test die een normaal gehoor bleken te hebben. Op een populatie van 55.999 geteste baby's betekent dit dat slechts ongeveer 2 op 10.000 onderzochte baby's nodeloos verwezen werden.

De vroegtijdige informatie en betrokkenheid van alle universitaire NKO-diensten en belangrijkste revalidatiecentra en het samen uitwerken van de protocollen heeft de aanvaarding door de artsen en

specialisten positief beïnvloed. Deze samenwerking bestendigde zich in 1999 in de oprichting van de interuniversitaire Wetenschappelijke Adviesraad Ondersteuning Gehoorscreening (WAOG). De WAOG kwam in 2000 viermaal samen en leverde een belangrijke bijdrage voor de verdere uitbouw van het programma.

In 2000 stimuleerde zij drie werkgroepen die de samenwerking op gebied van diagnostiek, integrale revalidatie en rapportering verder zal ontwikkelen.

De betrokkenheid van de behandelende artsen bij elke verwijzing geeft niet alleen garanties naar de opvolging van het kind en het gezin, maar ondersteunt ook het programma. Door rapporteringplicht vanwege de referentiecentra en de permanente registratie is er feedback naar het werkveld en de behandelende artsen. Hierdoor was het mogelijk om de 113 baby's, die na een herhaalde positieve ALGO[®] test verwezen werden, een optimaal zorgaanbod aan te bieden, waarbij er bijzonder op gelet werd om niemand door de mazen van het net te laten glippen.

In 2000 noemde Prof. Dr. Fernando Grandori, voorzitter van de tweejaarlijkse "International Conference for Newborn Hearing Screening" te Milaan, dit Vlaamse Programma "het ideale model voor universele vroegtijdige gehoorscreening". Sindsdien kende het programma een sterke verdere ontwikkeling. In de Angelsaksische wereld wordt er verwezen naar "the best run programme in the world" maar dit zou nooit gerealiseerd kunnen worden zonder de enthousiaste en volhardende dagdagelijkse inzet van alle medewerkers en partners.

BIJLAGE 1:

LIJST VAN REFERENTIECENTRA

PROVINCIE VLAAMS BRABANT EN BRUSSEL

- **Centrum voor Sensoriëel Gehandicapten/Koninklijk Instituut Woluwe/Thuisbegeleidingsdienst**
Georges Henrilaan, 278, 1200 Brussel
- **De Poolster - Gehoors-, Spraak-, en Visuscentrum**
Poolsterstraat, 20, 1082 Brussel
- **AZK-VUB Universitaire Dienst NKO**
Laarbeeklaan, 101, 1090 Jette
- **Universitair revalidatiecentrum voor gehoor en spraak**
Kapucijnenvoer, 33, 3000 Leuven

PROVINCIE ANTWERPEN

- **Universitair Revalidatiecentrum voor Communicatiestoornissen**
Wilrijkstraat, 10, 2650 Edegem (UZA)
- **Algemeen ziekenhuis Middelheim Universitaire Dienst NKO**
Lindendreef, 1, 2020 Antwerpen
- **Dienst Vroeg- en thuisbegeleiding/Jonghelinckshof**
Coerbergerstraat, 34-36, 2018 Antwerpen
- **St. Augustinusziekenhuis Universitaire Dienst NKO**
Oosterveldlaan, 24, 2610 Wilrijk

PROVINCIE LIMBURG

- **K.I.D.S./Thuisbegeleidingsdienst**
Borggravevijverstraat, 9, 3500 Hasselt
- **Virga Jesse Ziekenhuis**
Stadsomvaart, 11, 3500 Hasselt
- **Ziekenhuis Oost-Limburg Campus St. Jan (ZOL)**
Schiepse Bos, 6, 3600 Genk
- **Institut für Phoniatrie und Paedaudiologie (voor de BSD)**
Vestische Kinderklinik, Lloydstraße, 5, 45711 Datteln (Bochum)

PROVINCIE OOST VLAANDEREN

- **U.Z.-Gent Universitaire dienst NKO**
De Pintelaan, 185, 9000 Gent (UZG)
- **Revalidatiecentrum Sint-Lievenspoort/Dienst vroeg- en thuisbegeleiding voor auditief gehandicapten**
Sint-Lievenspoortstraat, 129, 9000 Gent / Krevelstraat 59, 9000 Gent
- **Dienstencentrum Ter Kouter/Logopedisch Revalidatiecentrum**
Aalstersesteenweg, 2, 9800 Deinze
- **Aalsters Stedelijk Ziekenhuis**
Merestraat, 80, 9300 Aalst/Stationstraat, 25/4, 9300 Aalst
- **A.Z. Maria Middelaes Gent Dienst NKO**
Kortrijkseweg, 1026, 9000 Gent

PROVINCIE WEST VLAANDEREN

- **Koninklijk Instituut Spermalie/Thuisbegeleidingsdienst Spermalie**
Snaggaardstraat, 9, 8000 Brugge
- **Hoorcentrum Overleie/Revalidatiecentrum Auricula**
Overleiestraat, 57, 8500 Kortrijk
- **Centrum voor Gehoorrevalidatie en Logopedie**
Koninginnelaan, 55-57, 8400 Oostende
- **A.Z. St. Lucas St.-Jozef V.Z.W.**
Sint-Lucaslaan, 29, 8310 Brugge 4 (Assebroek)
- **A.Z. Sint-Jan van het O.C.M.W.**
Ruddershove, 10, 8000 Brugge
- **Revalidatiecentrum De Klinker/Gezondheidszorg Oostkust**
Duinbergenlaan, 68, 8301 Heist-aan-zee

BIJLAGE 2

Universele vroegtijdige gehoorscreening in Vlaanderen met de automatische hersenstam audiometrie

Van Kerschaver E., Stappaerts L.

Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg, oktober 2000

De ALGO-test is een objectieve gehoortest rechtstreeks afgeleid van de klassieke Auditory Brainstem Respons (ABR - ook gekend als BERA-test). De ABR-test wordt algemeen beschouwd als de "gouden standaard", de referentietest voor de evaluatie van het gehoorsysteem. Het is een toepassing van de techniek van elektro-encefalografie. Wanneer een toon wordt aangeboden aan het oor, reageren de hersenen (hersenstam) hierop met elektrische potentialen die meetbaar zijn via elektroden op de schedel. Het afgeleide signaal wordt vergeleken met een referentiesignaal (template). Een statistisch programma berekent de likelihoodsratio (LR), de waarschijnlijkheidsverhouding die aangeeft hoeveel de

verkregen respons met achtergrondgeluid verschilt van het geruis alleen. Na 500 en maximaal 1500 clicks geeft het toestel een 'Pass' resultaat wanneer een zekerheid van goed gehoor bestaat van 99,98% en een 'Refer' wanneer die zekerheid niet wordt bereikt.

De test wordt uitgevoerd door één enkele persoon, waarvoor geen audiologische vorming vereist is. Het toestel is draagbaar, werkt op batterijen en vereist geen speciale testomgeving. Beide oren worden automatisch na elkaar (of naar wens afzonderlijk) getest. Het toestel corrigeert voor omgevingslawaai en voor myogene ruis.

Inleiding

Een aangeboren ernstige gehoorsstoornis doet zich voor bij 1-1,4 per duizend pasgeborenen. Het aantal geboorten in Vlaanderen bedroeg in 1998 63.042 en in 1999 61.906 (1), wat betekent dat we jaarlijks ongeveer 65 aangeboren gehoor-gestoorde baby's kunnen verwachten. In de groep van de neonatale "intensive care" baby's bedraagt het risico 1 tot 5% (2). Kinderen met een auditieve handicap zijn gedepriveerd van sensorische input, essentieel voor de ontwikkeling van de spraak. De handicap heeft daarenboven nefaste invloed op de totale persoonlijkheidsontwikkeling in haar sociale, emotionele, verstandelijke en motorische aspecten en op het proces van opvoeding en ouder-kind interactie (3). Onderzoek heeft uitgewezen dat vroegtijdige intensieve revalidatie met auditieve prikkeling van de hersencortex reeds vóór de leeftijd van zes maanden aanleiding geeft tot een significant hoger niveau van spraakvermogen ten opzichte van kinderen die pas op een leeftijd van 7 tot 18 maanden een gehoorapparaat kregen (4). Tot 1997 gebeurde het systematisch opsporen van gehoorsproblemen in Vlaanderen met de Ewingtest op 9 maanden. Revalidatie kon meestal pas starten na de leeftijd van 2 jaar, wat veel te laat is. Sinds 1997 worden gehoorafwijkingen opgespoord via hersenstam audiometrie op de leeftijd van 4 weken. De Joint Committee on Infant Hearing (5) en de American Academy of Pediatrics (6) stellen de veralgemeende opsporing van gehoorafwijkingen bij baby's tot doel. Deze aanbeveling werd door Europese instanties bevestigd (7). Vlaanderen, het Brussels Hoofdstedelijk gewest inbegrepen, slaagde er wereldwijd als eerste in om voor de totale bevolking een universeel gehoorscreeningprogramma in te voeren. In de periode maart 1997 tot maart 2000 werden meer dan 110.000 gezonde baby's door de regioverpleegkundigen van Kind en Gezin (K&G) gescreend op gehoorafwijkingen met behulp van het geautomatiseerd hersen-stamonderzoek.

In dit rapport geven we de organisatie van het screeningprogramma weer, alsook de resultaten van twee en half jaar screening. In de eerste plaats wordt verslag gegeven van het ALGO proefproject, uitgevoerd in 1997. Verder worden de testresultaten bij implementatie van het screeningsprogramma (1998), en preliminaire meetgegevens na één volledig jaar screenen (1999) toegelicht.

De gehoorscreening van baby's door K&G

Screenen van baby's op gehoorafwijkingen is een onderdeel van het takenpakket van K&G dat bij decreet werd vastgelegd (decreet van de Vlaamse Gemeenschap 29 mei 1984). Deze Vlaamse openbare instelling richt zich onder meer op het welzijn en de preventieve zorg van alle kinderen tot drie jaar en hun directe leefomgeving. Andere opdrachten zijn de pre- en perinatale preventieve zorg, de kinderopvang en buitenschoolse opvang, kindermishandeling, adoptie en zorg voor kinderen in bijzondere levensomstandigheden.

Voor de uitvoering van de preventieve zorg beschikt K&G over een 600-tal regioverpleegkundigen (RV's) werkzaam in 330 consultatiebureaus verdeeld over 62 regio's, telkens met een regiohuis. Zij functioneren, in samenwerking met de consultatiebureauartsen, als zelfsturende teams, wat betekent dat elke regio zijn doelgroepbereik evalueert en onder meer ook autonoom bepaalt wat voor hen de voorkeurlocatie is voor gehoorscreening (bvb. in het regiohuis, tijdens huisbezoek, in een lokaal van het consultatiebureau van Kind en Gezin, in het preventieve zorgcentrum - een meer uitgebouwd consultatiebureau) om op die wijze het doelgroepbereik te maximaliseren. De verpleegkundigen hebben nagenoeg met alle pasgeborenen contact via bezoek aan bed in de kraamkliniek, huisbezoek of consult in het consultatiebureau.

Tijdens het bezoek in de kraamafdeling wordt elke pas bevallen moeder gesensibiliseerd voor gehoorscreening, ze wordt uitgebreid geïnformeerd en ontvangt een folder over de ALGO-test, waarin wordt uitgelegd hoe een optimale testsituatie kan gecreëerd worden (bv. geen oliebadje kort voor de test). Meer uitleg over het ALGO apparaat en de testprocedure vindt U in de tekstkader elders in dit nummer.

Tijdens het eerste huisbezoek of preventieconsult wordt een afspraak voor de test gemaakt.

Rond de leeftijd van vier weken voert de regioverpleegkundige de gehoorscreening uit. Dit werd volledig geïntegreerd in het normale programma van preventieve basiszorg, zodat voor het uitvoeren van de gehoorscreening geen bijkomende tijd of bijkomend personeel diende te worden voorzien en de doelgroep gemakkelijk kon worden bereikt.

Baby's die na de eerste of tweede test een goed testresultaat behaalden, worden op het consultatiebureau verder gevolgd in hun spraak- en taalontwikkeling, om secundaire gehoorsdaling of fluctuerend geleidingsverlies tijdig op te sporen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een methodiek die de ontwikkeling van neuromotoriek en communicatie evalueert, van een vragenlijst en van actieve observatie door de ouders. Enig vermoeden of onrust bij ouders of teamleden en elk nieuw risico voor gehoorverlies (hersentrauma, hersenvliesontsteking, enz.) geeft aanleiding tot een nieuwe gehoorevaluatie.

Indien een mogelijk gehoorverlies zou blijken uit de eerste AABR-screening ('Refer'-resultaat), wordt een tweede screening uitgevoerd binnen 48u en dit in aanwezigheid van de consultatiebureauarts. Deze voert een otoscopie uit en neemt een gerichte anamnese af aan de hand van de risicolijst van het Joint Committee on Infant Hearing Screening (8).

Indien een tweede test opnieuw positief blijkt, wordt meteen contact genomen met de behandelend huisarts of kinderarts en

wordt in onderling overleg de baby rechtstreeks verwezen naar een gespecialiseerd referentiecentrum of universitaire dienst.

Deze snelle verwijzprocedure die aan een stikt samenwerkingsprotocol onderworpen is, staat borg voor een optimale follow-up zonder 'verlies' van verwezen kinderen. Zo wordt ook aanzienlijk tijd en geld bespaard voor de betrokken ouders en voor de gemeenschap.

De 22 universitaire Neus-Keel-Oor (NKO)-diensten en gespecialiseerde referentiecentra voor vroegbegeleiding, diagnose en integrale revalidatie in Vlaanderen hebben tot taak binnen de twee weken een gehoorevaluatie uit te voeren teneinde de hypoacusis al dan niet te bevestigen (anamnese, NKO-onderzoek met speciale aandacht voor bekende stigmata, informele en semi-objectieve audiometrie, tympanometrie, oto-akoestische emissies, drempelbepaling met BERA).

Bij bevestiging van hypoacusis worden in een tweede fase bijkomende gespecialiseerde onderzoeken verricht met het oog op uitgebreide diagnostiek (radiologie, CT-scan, (neuro)pediatrisch consult met aandacht voor hart, CZS, nier, schildklier, met gericht technisch onderzoek in functie van gevonden afwijkingen, oogheelkundig consult, karyotype bepaling, genetic counseling). Meteen start ook de multidisciplinaire aanpak, integrale revalidatie en thuisbegeleiding (audiologie, logopedie, pedagogie, kine, psychologische ondersteuning en contactgroepen).

Dit alles verloopt volgens een strikt protocol dat samen met de universitaire centra werd uitgewerkt, door de referentiecentra werd onderschreven en door de Vlaamse minister van Volksgezondheid mee werd ondertekend. Enkel de centra die dit protocol onderschreven, werden gecertificeerd als referentiecentra. Elke gehoorgestoorde baby zou vóór de leeftijd van drie maanden opgespoord en verwezen moeten worden. Op deze wijze kunnen medisch-diagnostische en

audiologische onderzoeken afgerond worden vóór de leeftijd van vier tot zes maanden om de therapeutische mogelijkheden optimaal te kunnen benutten (4).

Het protocol garandeert voor elk kind een minimum aan medische en diagnostische onderzoeken en een snelle interventie. Het is mede daardoor dat tot op heden geen enkel kind uit het diagnostisch-therapeutisch circuit of de revalidatie is verdwenen.

De referentiecentra verbinden er zich ook toe om zowel Kind en Gezin als de behandelend arts op de hoogte te houden van de onderzoek- en revalidatiegegevens via een gestandaardiseerd rapport.

Hierdoor beschikken we over een duidelijk overzicht van aangeboren gehoorstoornissen in Vlaanderen. Het verwerken en interpreteren van deze gegevens maakt een nauwkeurige evaluatie van het programma mogelijk en een onderbouwde sturing van het protocol. Een interuniversitaire wetenschappelijke adviesraad begeleidt het AABR-programma en doet voorstellen voor aanpassing. Het Vlaamse ministerie van volksgezondheid en de orde van geneesheren gaven hun akkoord aan dit protocol en deze geprivilegieerde samenwerking.

Geconfronteerd met een zeer jonge populatie worden ook de referentiecentra voor een nieuwe uitdaging geplaatst: in korte tijd moeten ze een expertise opbouwen waar nagenoeg geen precedent voor bestaat. Door onderling overleg stroomlijnen ze het proces van medische en audiologische diagnostiek, vroegbegeleiding en revalidatie. Vroegscreening heeft uiteraard maar zin als ook de volgende stappen slagen.

Screeningresultaten en follow-up

Op basis van de studie van literatuur, contacten met talrijke expertisecentra op het vlak van screening in Europa en de US en praktische tests werd voor het Vlaamse programma uiteindelijk geopteerd voor de automatische Auditory Brainstem Response test (AABR), uitgevoerd met de

ALGO1E gehoorscreener van Natus Med.Inc. (9-13).

Het ALGOProefproject (15)

In de periode 15 maart tot 17 juni 1997 werd een proefproject opgezet in vier Vlaamse regio's, twee in een landelijk en twee in een eerder stedelijk gebied. Verschillende scenario's werden kritisch geëvalueerd: het uitvoeren van de gehoorscreening tijdens het huisbezoek, in het regiohuis en in een consultatiebureau of preventievezorgcentrum van Kind en Gezin.

Naast de haalbaarheid en integreerbaarheid in het basiszorgprogramma werd onder meer gepeild naar de cliënt- en teamsatisfactie, de invloed op het normale basiszorgprogramma, het doelgroepbereik, de testduur, de falingsgraad, de efficiëntie van het verwijsprotocol, het totale kostenplaatje en het aantal benodigde toestellen voor een maximaal doelgroepbereik. Ook het effect van adviezen voorafgaand aan de testafname, de voorbereidingstijd, de follow-up en het verwijsprotocol, de training van de regioverpleegkundigen en het eventueel gebruik van huidvoorbereidingstechnieken dienden geëvalueerd.

In het kader van dit onderzoeksproject werden 896 ALGO-testen uitgevoerd in een twee stappen screening.

Tweëndertig regioverpleegkundigen werkten mee aan het pilootproject, na een korte theoretische training van 3 uur en aanvullende veldtraining van 2 uur. Elke regio beschikte over twee screeningtoestellen. De tests evenals de registraties dienden uitgevoerd te worden binnen het operationele zorgaanbod. Alle gegevens werden in het informatiesysteem van Kind en Gezin (IKAROS: geïntegreerd Kind, Activiteiten en Regio OndersteuningSysteem) ingevoerd.

Zeven eerste tests of 0,82% waren positief ('refer') en moesten dus worden overgedaan. Zes baby's bekwamen een negatief tweede testresultaat (fout positief na eerste test). De "referrate" na de eerste test lag dus merkbaar lager dan het in de literatuur vermelde percentage van 3 à 4 % (16).

Eén baby bekwam een herhaald positief resultaat en na onderzoek manifesteerde zich een uitgesproken bilateraal perceptief gehoorverlies.

De gemiddelde testleeftijd bedroeg 30,3 dagen. Na zes weken proefproject bedroeg de mediane testduur 6 minuten en nam de testvoorbereiding 4 minuten in beslag. De testduur was significant langer wanneer baby's gescreend werden vóór de leeftijd van 3 weken of na de leeftijd van 5 weken. Ook uit ander onderzoek zijn de resultaten na 4 weken beter dan meteen na de geboorte. Een voorbijgaand conductief gehoorverlies of neurologische maturatieprocessen zouden aan de basis liggen (17, 10). Naarmate baby's nog ouder worden zijn ze motorisch actiever en meer visueel ingesteld, met een langere testduur als gevolg.

De kosten van het programma konden op verschillende manieren sterk worden gedrukt, zodat de gemiddelde all-in kost voor één ALGO-screening slechts 364 Bef bedroeg.

Na het proefproject was iedereen overtuigd van de kwaliteit van de test. De test werd door de ouders als zeer positief en relevant beschouwd. Bovendien bleek dat het uitvoeren van de test eenvoudig was, vlot verliep bij een rustig of slapend kind en geen specifieke eisen stelt aan de testpersoon en de omgeving. Dit had ongetwijfeld ook te maken met de grote expertise van de regioverpleegkundigen in het omgaan met baby's en de gestandaardiseerde manier van werken. Het gevoel van zelfwaarde bij de regioverpleegkundigen nam toe door deze nieuwe test. Zij ondervonden ook meer waardering van de cliënten.

Het besluit was dat de ALGO een test is die alle eigenschappen van een goed screeningsinstrument in zich draagt. De

validiteit en reproduceerbaarheid zijn hoog, de test is snel, niet invasief, kindvriendelijk en makkelijk in het gebruik, kwaliteiten die noodzakelijk zijn voor een maximaal doelgroepbereik.

Meer dan ooit bestond ook het besef dat een succesvol en universeel screeningprogramma behoefte heeft aan een duidelijk concept en een goede organisatiestructuur. Vanuit die visie werden realistische instructies en implementatieprotocollen alsook performante verwijzings- en follow-up procedures ontwikkeld en duidelijke afspraken met externe partners gemaakt. Op basis van het proefprogramma en het overleg met de universitaire NKO-diensten en enkele gerenommeerde revalidatiecentra werd het geïntegreerd programma voor preventie van gehoorscreening in Vlaanderen uitgetekend en verfijnd.

Naar de producent Natus toe werden voorstellen geformuleerd voor verbetering van het toestel, vooral wat betreft compactheid, gebruiksvriendelijkheid en mobiele bruikbaarheid. Daaruit ontstond de ALGO 1F versie (Flanders) thans ALGO Portable genoemd.

De ALGO-testresultaten uit 1998 (15)

De implementatie van de ALGO test in Vlaanderen startte in februari 1998 en werd 8 maanden later, op 15 oktober, afgerond.

Omdat de implementatie progressief verliep, konden niet alle baby's die in 1998 geboren werden gescreend worden.

Regioverpleegkundigen slaagden erin om 38.048 baby's met een ALGO-screening te testen.

2,73% van de ouders weigerden de test, 3,48% ondergingen reeds een neonatale gehoortest vóór ontslag uit de kraamafdeling.

Zowel de weigeringen als de extern uitgevoerde screeningsnamen af naarmate de implementatie vorderde.

De gegevens van alle aangeboden testen werden in de databank ingevoerd. Het totale doelgroepbereik was 93,87% van de 43.406 pasgeborenen in de opgestarte regio's.

142 baby's faalden voor de eerste test, wat de refer-rate na één test op 0,37% brengt. Er werden 64 baby's met een dubbel refer-resultaat verwezen voor verdere diagnose en eventuele integrale revalidatie en begeleiding. Bij 818 baby's (2,1%) moest de test overgedaan worden omdat ze te onrustig waren.

Gehoорverlies werd bevestigd bij 55 verwezen baby's (32 unilateraal, 23 bilateraal), terwijl 8 baby's alsnog een normaal gehoor te bleken hebben. Deze groep werd verder preventief opgevolgd in het consultatiebureau.

Als gevolg van de gehoorscreening konden gehoorgestoorde kinderen reeds op de leeftijd van 3-5 maanden een gehoorapparaat aangemeten worden en kon een intensieve integrale begeleiding en multidisciplinaire revalidatie gestart. Er groeide tijdens het implementatiejaar een consensus onder de referentiecentra om de diagnostische procedures bij unilateraal gehoorverlies te beperken, maar een zorgvuldige follow-up te garanderen.

Screeningresultaten in 1999 (18)

Op dit ogenblik zijn enkele voorlopige benaderende cijfers van het ALGO-screeningprogramma voor de baby's die in 1999 geboren werden, reeds beschikbaar. De regioverpleegkundigen voerden 55.388 (90,05 % van de geboortecohorte) eerste tests uit. 2.970 (4,83 %) baby's ondergingen een neonatale gehoortest in een kraamafdeling (waarvan 1846 tests in het kader van een project door K&G gefinancierd en opgevolgd). Voor 1.924 (3,13 %) baby's weigerden ouders de ALGO-screening, vaak hiertoe aangezet door hun behandelend arts. Na de tweestap-screening werden er 123 baby's naar een referentiecentrum verwezen.

Tot op heden zijn de resultaten van 97 verwijzingen beschikbaar. Bij 88 baby's (90,72%) werd een gehoorverlies

vastgesteld. Normaal gehoor werd bevestigd bij 9 baby's (9,28%). Gedetailleerde audiologische gegevens over de graad van bevestigd gehoorverlies ontbreken nog bij 17 baby's.

De gemiddelde tijd tussen verwijzing en eerste consult in het referentiecentrum bedroeg 9,03 dagen met een range van 1 tot 66 dagen. Gemiddelde verliep er in deze groep 55,4 dagen tussen eerste consult en aanvang van de revalidatie. In de loop van 1999 werden de acht Vlaamse neonatale intensive care diensten (NICU) nauwer betrokken bij de screening. Ongeveer 3% van de pasgeborenen verblijven op een NICU gedurende verschillende weken. Gezien de hoge incidentie van aangeboren perceptieve gehoorverliezen in deze populatie, is het belangrijk dat voor deze groep een afzonderlijk protocol wordt uitgewerkt rond screening en registratie.

Bespreking en besluit

Het Vlaams gehoorscreeningprogramma loopt goed en het doelgroepbereik is hoog.

Verschiedende factoren hebben bijgedragen tot dit succes.

Kind en Gezin bereikt vanuit haar overheidsopdracht nagenoeg alle jonge gezinnen en beheert een databank waarin alle pasgeborenen in Vlaanderen zijn opgenomen.

Inpassen van een programma in de normale activiteiten van de verpleegkundigen maakt het meest kans op een groot doelgroepbereik en op een systematische uitvoering ervan met de minste moeite en kost.

De verpleegkundigen van Kind en Gezin en de artsen van de consultatiebureaus voeren de programma's uit zoals voorgeschreven door de organisatie. Bij de uitwerking ervan worden de wetenschappelijke evoluties van nabij gevolgd met oog voor vernieuwingen en haalbare methodieken.

De kennis van het werkveld en van het jonge kind, een bestaand groot doelgroepbereik, een centraal registratiesysteem waar alle verpleegkundigen op aangesloten zijn en een interne dynamiek naar vernieuwing en efficiëntie binnen de organisatie hebben ertoe bijgedragen dat de universele vroegtijdige gehoorscreening op relatief korte tijd kon worden geïmplementeerd. De teamleden waren extra gemotiveerd om het waar te maken door hun pioniersrol en de algemene erkenning van het programma, vooral ook vanwege de referentiecentra, de organisaties voor slechthorende kinderen en de ouders. Kind en Gezin heeft ook een traditie van samenwerking en overleg met universiteiten en organisaties. De vroegtijdige informatie en betrokkenheid van alle universitaire NKO-diensten en de belangrijkste revalidatiecentra en het samen uitwerken van de protocollen heeft de aanvaarding door de artsen en specialisten positief beïnvloed. De betrokkenheid van de behandelende artsen bij elke verwijzing geeft niet alleen garanties naar de opvolging van het kind en het gezin, maar ondersteunt ook het programma. Door de permanente registratie is er feedback naar het werkveld en de behandelende artsen. Ook de refer-rate van de ALGO-test in het Vlaams programma is bijzonder laag, heel wat lager dan wat vanuit de literatuur, onder meer met mobiele tests aan huis, werd verwacht (16, 19) Doordat alle testen worden uitgevoerd door verpleegkundigen die dezelfde bijscholing kregen kan er zeer gestandaardiseerd gewerkt worden, volgens een strikt protocol. De verpleegkundigen weten vanuit hun opleiding en ervaring ook om te gaan met (on)rustige baby's. Samen met de testleeftijd draagt dit ongetwijfeld bij tot de goede resultaten. Het gebruikte ALGO1E toestel is ook sneller en performanter dan de vroegere ALGO1Plus die we in studies terugvinden (19), onder meer door een verbeterde artifact rejection, een andere transducer, een nieuwe patiënten- en voorversterkerkabel en een sterk verbeterde impedantiemeting.

Het protocol verplicht contact te nemen met de ALGO-coördinator bij elk speciaal probleem of elke refer. Daardoor worden heel wat problemen of situaties, die anders aanleiding zouden geven tot het hertesten van het kind (overmatig myoogeen ruis, impedantieproblemen,...), meteen opgelost.

De inkadering in een bestaand aanbod laat toe de ouders voor te bereiden op de test, omdat ze op voorhand instructies krijgen hoe de test in optimale omstandigheden kan verlopen. Doordat de baby reeds thuis is en vertrouwd met de ouders kan er beter worden ingespeeld op de concrete situatie en behoefte van het kind.

Slecht nieuws meedelen werd door dit screeningprogramma een belangrijker aspect in de opdrachten van de regioverpleegkundigen. De regioverpleegkundigen staan garant voor de motivatie van de ouders bij verwijzing en voor de opvolging van de probleemsituaties die hieruit kunnen rijzen. Alle kinderen worden tot nu toe nog opgevolgd, zonder 'verlies'. Dit is mede mogelijk door de goede registratie en de zorgen van de ALGO-coördinator.

Ondanks de hoge sensitiviteit van de AABR-gehoorscreeningstest (99,97%) houden we rekening met de mogelijkheid van foutnegatieve resultaten, die aanleiding geven tot (te) laattijdig onderkennen van de handicap. Tot op heden werd geen enkel foutnegatief testresultaat bekend. Het is hoe dan ook te vroeg om hierover conclusies te trekken.

Nog niet alle NICU-baby's ondergaan systematisch een neonatale gehoorscreening, maar dit wordt voor de nabije toekomst wel betracht.

We stellen vast dat meerdere landen overtuigd zijn van de noodzaak tot universele screening en op zoek zijn naar concrete modaliteiten van toepassing. We hopen dat het Vlaams programma een model en een stimulans kan zijn.

BIJLAGE 3

YEAR 2000 POSITION STATEMENT: PRINCIPLES AND GUIDELINES FOR EARLY HEARING DETECTION AND INTERVENTION PROGRAMS.

The Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) endorses early detection of, and intervention for infants with hearing loss (early hearing detection and intervention, EHDI) through integrated, interdisciplinary state and national systems of universal newborn hearing screening, evaluation, and family-centered intervention. The goal of EHDI is to maximize linguistic and communicative competence and literacy development for children who are hard of hearing or deaf. Without appropriate opportunities to learn language, children who are hard of hearing or deaf will fall behind their hearing peers in language, cognition, and social-emotional development. Such delays may result in lower educational and employment levels in adulthood (Gallaudet University Center for Assessment and Demographic Study, 1998). Thus, all infants' hearing should be screened using objective, physiologic measures in order to identify those with congenital or neonatal onset hearing loss. Audiologic evaluation and medical evaluations should be in progress before 3 months of age. Infants with confirmed hearing loss should receive intervention before 6 months of age from health care and education professionals with expertise in hearing loss and deafness in infants and young children. Regardless of prior hearing screening outcomes, all infants who demonstrate risk indicators for delayed onset or progressive hearing loss should receive ongoing audiologic and medical monitoring for 3 years and at appropriate intervals thereafter to ensure prompt identification and intervention (ASHA, 1997). EHDI systems should guarantee seamless transitions for infants and their families through this process.

Appropriate early intervention programs are family-centered, interdisciplinary, culturally competent, and build on informed choice for families (Baker-Hawkins and Easterbrooks, 1994). To achieve informed decision making, families should have access to professional, educational, and consumer organizations; and they should have opportunities to interact with adults and children who are hard of hearing and deaf (Ogden, 1996; Thompson, 1994). Families should have access to general information on child development and specific information on hearing loss and language development. To achieve accountability, individual community and state, health and educational programs should assume the responsibility for coordinated, ongoing measurement and improvement of EHDI process outcomes.

REFERENTIES

- Abdala de Uzategui C, Yoshinaga-Itano, C. Parents' reactions to newborn hearing screening, *Audiology Today*, 24-27
- American Academy of Pediatrics. (1999). Newborn and infant hearing loss: Detection and Intervention. Task Force on Newborn and Infant Hearing. *Pediatrics*, 103, 527-530.
- American Academy of Pediatrics. Task Force on Newborn and Infant Hearing, Newborn and infant hearing loss: detection and intervention. *Pediatrics* 1998; 103: 527-529.
- American Speech-Language-Hearing Association. (1989, May). Communication-based services for infants, toddlers, and their families. *ASHA*, 31, 32-34, 94.
- American Speech-Language-Hearing Association. (1997). Guidelines for audiologic screening. ASHA Desk Reference. Rockville, MD.
- Bamford, J. M. (1998). Early intervention...what then? In F. H. Bess (Ed.), *Children with hearing impairment: Contemporary trends*, (pp. 353-370). Nashville, TN: The Vanderbilt Bill Wilkerson Center Press.
- Bess, F. H. (1998). *Children with hearing impairment: Contemporary trends*. Nashville, TN: Vanderbilt Bill Wilkerson Center Press.
- Bess, F. H., Dodd-Murphy, J., & Parker, R. A. (1998). Children with minimal sensorineural hearing loss: Prevalence, educational performance, and functional status. *Ear and Hearing*, 19, 339-354.
- Bess, F. H., & McConnell, F. E. (1981). *Audiology education and the hearing impaired child*. St. Louis: C. V. Mosby Company.
- Bess, F. H., & Tharpe, A. M. (1984). Unilateral hearing impairment in children. *Pediatrics*, 74, 206-216.
- Bess, F. H., & Tharpe, A. M. (1986). An introduction to unilateral sensorineural hearing loss in children. *Ear and Hearing*, 7(1), 3-13.
- Blair, J. C., Peterson, M. E., & Vieweg, S. H. (1985). The effects of mild sensorineural hearing loss on academic performance of young school-age children. *The Volta Review*, 87(2), 87-93.
- Brick, K. (1999, June 7). *Genetics of deafness, deaf people and the past, present and future*. Workshop on the Genetics of Congenital Hearing Impairment: Centers for Disease Control and Prevention and Gallaudet University, Atlanta GA.
- Broesterhuizen, M., Psychologische Hilfe bei audiopädagogischer Förderung, Internationales Symposium 9-10 März, Köln.
- Brookhouser, P., Worthington, D., & Kelly, W. (1994). Fluctuating and or progressive sensorineural hearing loss in children. *Laryngoscope*, 104, 958-964.
- Buysse B, Het Kind in Vlaanderen, Kind en Gezin, Brussel, juni 2000.

- Carney, A., and Moeller, M. P. (1998). Treatment efficacy: Hearing loss in children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 41, S61-84.
- Carpenter, C., Bender, A. D., Nash, D. B., & Cornman, J. C. (1996). Must we choose between quality and cost containment? *Quality in Health Care*, 5, 223-229.
- Clark, T. (1993). SKI*HI: Applications for home-based intervention. In J. Roush and N. D. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss: Family centered assessment and intervention*. (pp. 237-251). Baltimore, MD: York Press, Inc.
- Clark JL, Dybala PD, Mouseghian G. Real ear characteristics of the ALGO 2 acoustic transducer assembly. *British Journal of Audiology* 1998; 32: 399-410.
- Cohen, O. P. (1997). Giving all children a chance: Advantages of an anti-racist approach to education for deaf children. *American Annals of the Deaf*, 142 (2), 80-82.
- Cohen, O. P. (1993). Educational needs of the African-American and Hispanic deaf children and youth. In K. M. Christensen & G. L. Delgado (Eds.), *Multicultural issues in deafness*, (pp. 45-57). White Plains, NY: Longman Publishing Group.
- Cohn, E., Kelley, P., Fowler, T., Gorga, M., Lefkowitz, D., Kuehn, H., Schaefer, G. B., Gobar, L., Hahn, F., Harris, D., & Kimberling, W. (1999). Clinical studies of families with hearing loss attributable to mutations in the connexin 26 gene (GJB2/DFNB1). *Pediatrics*, 103, 546-550.
- Cone-Wesson, B., & Ramirez, G. M. (1997). Hearing sensitivity in newborns estimated from ABRs to bone-conducted sounds. *Journal of the American Academy of Audiology*, 8, 299-307.
- Cone-Wesson, B., Vohr, B. R., Sininger, Y. S., Widen, J. E., Folsom, R. C., Gorga, M. P., & Norton, S.J. (2000). Identification of neonatal hearing impairment: infants with hearing impairment. Accepted for publication: *Ear and Hearing*.
- Corley, V., & Crabbe, L. (1999). Auditory neuropathy and a mitochondrial disorder in a child: A case study. *Journal of the American Academy of Audiology*, 10, 484-488.
- Dalzell, L., Orlando, M., MacDonald, M., Berg, A., Bradley, M., Cacace, A., Campbell, D., DeCristofaro, J., Gravel, J., Greenberg, E., Gross, S., Pinheiro, J., Regan, J., Spivak, L., Stevens, F., & Prieve, B. (1999). The New York State universal newborn hearing screening demonstration project: Ages of hearing loss identification, hearing aid fitting and enrollment in early intervention. *Ear and Hearing*, 21, 118-130.
- Davis A, Wood S. The epidemiology of childhood hearing impairment: factors relevant to planning of services. *Br. J. Audiology* 1993; 26: 77-90.
- Davis, J., Elfenbein, J., Schum, R., & Bentler, R. (1986). Effects of mild and moderate hearing impairment on language, educational and psychosocial behavior of children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 51, 53-62.
- Davis, J., Shepard, N. T., Stelmachowicz, P. G., & Gorga, M. P. (1981). Characteristics of hearing-impaired children in the public schools: Part II-Psychoeducational data. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 46, 130-137.
- Downs, M.P., Yoshinaga-Itano, C. Opening the door to early identification. *Audiology Today*, Special Issue : Hearing in §Infants, pp 6-7.

- Demmler, G. (1991). Infectious Diseases Society of America and Centers for Disease Control. Summary of a workshop on surveillance for congenital cytomegalovirus disease. *Review of Infectious Diseases*, 13, 315-329.
- Denoyelle F., Marlin, S., Weil, D., Moatti, L., Chauvin, P., Garabedian, E. N., & Petit, C. (1999, April 17). Clinical features of the prevalent form of childhood deafness, DFNB1, due to a connexin-26 gene defect: Implications for genetic counseling. *Lancet*, 353, 1298-1303.
- Desloovere C, Lemmens W, Feenstra L, Debruyne F, Van Kerschaver E. Universele gehoorscreening van zuigelingen in Vlaanderen, van droom naar werkelijkheid? , *T. Gen.* 2000, 56, nr. 11, 830-839
- Diefendorf, A., & Finitzo, T. (1997). The state of the information. *American Journal of Audiology*, 6, 73.
- Diefendorf, A., & Gravel, J. (1996). Behavioral observation and visual reinforcement audiometry. In S. Gerber (Ed.), *Handbook of pediatric audiology* (pp. 55-83). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Doyle, K., Burggraaff, B., Fujikawa, S., Kim, J., & MacArthur, C. (1997). Neonatal hearing screening with otoscopy, auditory brainstem response and otoacoustic emissions. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 116, 597-603.
- Doyle KJ, Rodgers P, Fujikawa S, Newman E. External and middle ear effects on infant hearing screening test results. *Otolaryngology Head & Neck Surgery* 2000; 122: 477-481.
- Elssmann, S. A., Matkin, N. D., & Sabo, M. P. (1987, Sept.). Early identification of congenital sensorineural hearing impairment. *The Hearing Journal*, 40(9), 13-17.
- European Consensus Statement on Newborn Hearing Screening, Milan Italy, May 15-16, 1998.
- Friel-Patti, S., & Finitzo, T. (1990). Language learning in a prospective study of otitis media with effusion. *Journal of Speech Hearing Research*, 33, 188-194.
- Friel-Patti, S., Finitzo, T., Meyerhoff, W., & Hieber, J. (1986). Speech-language learning and early middle ear disease: A procedural report. In J. Kavanaugh (Ed.), *Otitis media and child development* (pp. 129-138). Parkton, MD: York Press.
- Friel-Patti, S., Finitzo-Hieber, T., Conti, G., & Brown, K. C. (1982). Language delay in infants associated with middle ear disease and mild, fluctuating hearing impairment. *Pediatric Infectious Diseases*, 1(2), 104-109.
- Guralnick, M. J. (1997). Second generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-20). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Gabbard S., Northern J.L., Yoshinaga-Itano C., Hearing screening in newborns under 24 hours of age, *Seminars in Hearing*, 1999; Vol. 20, nr.4, 291-305
- Hall JW III, Kripal JP, Hepp T. Newborn hearing screening with auditory brainstem response: measurement problems and solutions. *Seminars in Hearing* 1988; 9: 15-33.
- Hall JW III. *Handbook of Auditory Evoked Responses*. Needham Heights, MA.: Allyn & Bacon, 1992, 475-509
- Harlaar J., . Oudesluys-Murphy. A.M., Neonatale gehoorscreening binnen de reguliere zuigelingenverzorg. *TJGZ*, 1997, jaargang 29, nr 1, 8-10.

- Harrison, M., & Roush, J. (1996). Age of suspicion, identification and intervention for infants and young children with hearing loss: A national study. *Ear and Hearing, 17*, 55-62.
- Herrmann, B., Thornton, A., & Joseph, J. (1995). Automated infant screening using the ABR: Development and evaluation. *American Journal of Audiology, 4*, 6-14.
- Hyde, M. L., Riko, K., & Malizia, K. (1990)., Audiometric accuracy of the click ABR in infants at risk for hearing loss. *Journal of the American Academy of Audiology, 1*, 59-66.
- Hyde, M. L., Sininger, Y. S., & Don, M. (1998). Objective detection and analysis of ABR: An historical perspective. *Seminars in Hearing, 19*, 97-113.
- Infant Health and Development Program. (1990). Enhancing the outcomes of low-birth-weight, premature infants. *Journal of the American Medical Association, 263*, 3035-3042.
- Jerger, J., & Hayes, D. (1976) The cross-check principal in pediatric audiology. *Archives of Otolaryngology, 102*, 614-620.
- Jerger, S., Jerger, J., Alford, B. R, & Abrams, S. (1983). Development of speech intelligibility in children with recurrent otitis media. *Ear and Hearing, 4*, 138-145.
- Johnson, D. (1999). *Deafness and vision disorders: Anatomy and physiology, assessment procedures, ocular anomalies and educational implications*. Springfield IL: Charles Thomas, Publisher.
- Joint Committee of the American Speech-Language-Hearing Association and the Council on Education of the Deaf. (1994, August). Service provision under the Individuals with Disabilities Education Act - Part H, as Amended to children who are deaf and hard of hearing ages birth to 36 months. *ASHA, 36*, 117-121.
- Joint Committee on Infant Hearing. (1994a). Joint Committee on Infant Hearing 1994 Position Statement. *AAO-HNS Bulletin, 13*, 12.
- Joint Committee on Infant Hearing. (1994b, December). Joint Committee on Infant Hearing 1994 Position Statement. *ASHA, 36*, 38-41.
- Joint Committee on Infant Hearing. (1995a). Joint Committee on Infant Hearing 1994 Position Statement. *Audiology Today, 6*, 6-9.
- Joint Committee on Infant Hearing. (1995b). Joint Committee on Infant Hearing 1994 Position Statement. *Pediatrics, 95*, 315.
- Joint Committee on Infant Hearing Year 2000 Position Statement, American Journal of Audiology 2000, Vol. 9, 9-29.
- Keefe, D. H., & Levi, E. (1996). Maturation of the middle ear and external ears: Acoustic power-based responses and reflectance tympanometry. *Ear and Hearing, 17*, 361-373.
- Kile, J. (1993). Identification of hearing impairment in children: A 25-year review. *The Transdisciplinary Journal, 3*(3), 155-164.
- Kileny PR. New insights on infant ABR hearing screening. *Scan Audiol suppl 1988; 30: 81-88.*

- Khoury, M., (1999). What happens after a gene is found? *Population research to use genetic information to improve health and prevent disease*. Presented at the Workshop on the Genetics of Congenital Hearing Impairment: Centers for Disease Control and Prevention and Gallaudet University, Atlanta GA.
- Kraus, N., Ozdamar, O., Stein, L., & Reed, N. (1984). Absent auditory brain stem response: Peripheral hearing loss or brain stem dysfunction? *Laryngoscope*, *94*, 400-406.
- Lichtert, G., Vroegbegeleiding voor gehoorgestoorde kinderen en hun gezin, Een fundamenteel orthopedagogische opgave, 19^e Studiedag Belgische Vereniging voor Audiofonologie, 20 maart 1993
- Littman, T., Demmler, G., Williams, S., Istas, A., & Griesser, C. (1995) Congenital asymptomatic cytomegalovirus infection and hearing loss. *Abstracts for the Association for Research in Otolaryngology*, *19*, 40.
- Luterman, D. (1985). The denial mechanism. *Ear and Hearing*, *6*(1), 57-58.
- Luterman, D., & Kurtzer-White, E. (1999). Identifying hearing loss: Parents' needs. *American Journal of Audiology*, *8*, 8-13.
- Marchant, C. D.; McMillan, P. M.; Shurin, P. A.; Johnson, C. E.; Turczyk, V. A.; Feinstein, J. C.; & Panek, D. M. (1986). Objective diagnosis of otitis media in early infancy by tympanometry and ipsilateral acoustic reflex thresholds. *Journal of Pediatrics*, *109*, 590-595.
- Marschark, M. (1997). Raising and educating a deaf child. New York: Oxford University Press.
- Mason JA, Herrmann KR. Universal infant hearing screening by automated auditory brainstem response measurement. *Pediatrics* 1998; *101*: 221-228.
- Mason SM, Electric Response Audiometry. In: McCormick B, ed. Paediatric Audiology 0-5years, London; Wurr, 1993, 187-249
- Mason S, Davis S, Wood S, Farnsworth A, Field sensitivity of targeted neonatal hearing screening using the Nottingham ABR Screener, *Ear & Hearin*, April 1998; *19*: 91-102.
- Matkin, N. D. (1988). Key considerations in counseling parents of hearing impaired children. *Seminars in Hearing*, 209-222.
- Meadow-Orleans, K. P., Mertens, D. M., Sass-Lehrer, M., & Scott-Olson, K. (1997). Support services for parents and their children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, *142*, 278-288.
- Mehl, A. L., & Thomson, V. (1998). Newborn hearing screening: The great omission. *Pediatrics*, *101*, e4.
- Moeller, M. P., & Condon, M.. (1994). A collaborative, problem-solving approach to early intervention. In J. Roush & N. D. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss: Identification, assessment and family-centered intervention*. Parkton, MD: York Press Inc.
- Moses, K. (1985). Dynamic intervention with families. In E. Cherow, N. D. Matkin, & R. Trybus (Eds.), *Hearing impaired children and youth with developmental disabilities: An interdisciplinary foundation for service*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. (1993, March 1-3). *National Institutes of Health Consensus Statement: Early identification of hearing impairment in infants and young children*. Rockville, MD: Author. http://odp.od.nih.gov/consensus/cons/092/092_intro.htm

- National Institute on Deafness and other Communication Disorders. (1998, Feb. 2-3). Economic and social realities of communication differences and disorders: Fact finding report. Rockville, MD: Author.
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. (1999, September). *Communicating informed consent to individuals who are Deaf or hard-of-hearing* (DHHS, NIH Pub No. 00-4689). Rockville, MD: Author.
- Norton, S. J., Gorga, M. P., Widen, J. E., Folsom, R. C., Sininger, Y. S., Cone-Wesson, B., Vohr, B. R., & Fletcher, K. (2000). Identification of neonatal hearing impairment: A multi-center investigation. Accepted for publication: *Ear and Hearing*.
- O'Donnell, N. S., & Galinsky, E. (1998). Measuring progress and results in early childhood system development. New York: Families and Work Institute. www.familiesandwork.org.
- O'Neal, J. (1997). From description to definition: Avoiding a tower of babel. *American Journal of Audiology*, 6; 73.
- Oudesluys-Murphy A.M., van Straaten H.L.M., Bholasing R, van Zanten G.A., Neonatal Hearing Screening, *Eur. J. Pediatrics*, 1996 ;155: 429-435.
- Oyler, R. F., Oyler, A. L., & Matkin, N. D. (1988). Unilateral hearing loss demographic and educational impact. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 19, 191-200.
- Ozdamar O., Kraus, N., & Stein, L. (1983). Auditory brainstem responses in infants recovering from bacterial meningitis. *Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 109, 13-18.
- Pediatric Working Group of the Conference on Amplification for Children with Auditory Deficits. (1996). Amplification for infants and children with hearing loss. *American Journal of Audiology*, 5(1), 53-68.
- Pollack, D., Goldberg, D., & Coleffe-Schenck, N. (1997). *Educational audiology for the limited-hearing infant and preschooler: An auditory verbal program*. (3rd edition) Springfield, IL: Charles Thomas, Publisher.
- Pool, K., & Finitzo, T. (1989). A computer-automated program for clinical assessment of the auditory brain stem response. *Ear and Hearing*, 10, 304-310.
- Pool, K. D. (1996). Infant hearing detection programs: Accountability and information management. *Seminars in Hearing*, 17, 139-151.
- Psarommatis, I. M., Tsakanikos, M. D., Kontorgianni, A. D., Ntourniadakis, D. E., & Apostolopoulos, N. K. (1997). Profound hearing loss and presence of click-evoked otoacoustic emissions in the neonate: A report of two cases. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 39, 237-243.
- Ramey C., & Ramey, S. L. (1992). Early intervention with disadvantaged children-To what effect? *Appl. Prev Psychol*, 1, 131-140.
- Ramey, C., & Ramey, S. L. (1998). Prevention of intellectual disabilities: Early interventions to improve cognitive development. *Preventive Medicine*, 27, 224-232.
- Rance, G., Beer, D. E., Cone-Wesson, B., et al. (Submitted). Clinical findings for a group of infants and young children with auditory neuropathy. *Ear & Hearing*.

- Rance, G., Rickards, F. W., Cohen, L. T., DeVidi, S., & Clark, G. M. (1995). The automated prediction of hearing thresholds in sleeping subjects using auditory steady state evoked potentials. *Ear and Hearing*, 16, 499-507.
- Roberts, J. E., Burchinal, M. R., Medley, L. P. et al. (1995). Otitis media, hearing sensitivity, and maternal responsiveness in relation to language during infancy. *Journal of Pediatrics*, 126, 481-489
- Robinshaw HM. Early intervention for hearing impairment: differences in the timing of communicative and linguistic development. *Br. J. Audiol.* 1995; 29: 315-334.
- Rodenburg M., Hanssens K. Audiometrie, Methoden en klinische toepassingen, 1998 uitg. Coutinho, Bussum, vierde druk
- Roizen, N. J. (1999). Etiology of hearing loss in children: Nongenetic causes. In N. J. Roizen & A. O. Diefendorf (Eds.), *Pediatric Clinics of North America*, 46(1), 49-64.
- Ross, M. (1990). Implications of delay in detection and management of deafness. *Volta Review*, 92(2), 69-79.
- Roush, J., & Matkin, N. D. (Eds.). (1994). *Infants and toddlers with hearing loss: Family-centered assessment and intervention*. Baltimore: York Press.
- Rushmer, N. (1992). Parent-infant intervention strategies: A focus on relationships. In F. H. Bess & J. W. Hall III (Eds.), *Screening children for auditory function* (pp. 463-476). Nashville, TN: Bill Wilkerson Center Press.
- Schwartz, S. (1996). *Choices in deafness: A parent's guide to communication options* (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Scott, D. M. (1998). Multicultural aspects of hearing disorders and audiology. In D. E. Battle (Ed.), *Communication disorders in multicultural populations* (2nd ed., pp. 335-354). Boston: Butterworth-Heinemann.
- Sininger, Y. S., Abdala, C., & Cone-Wesson, B. (1997). Auditory threshold sensitivity of the human neonate as measured by the auditory brainstem response. *Hearing Research*, 104, 27-38.
- Sininger, Y. S., Doyle, K. J., & Moore, J. K. (1999). The case for early identification of hearing loss in children. In N. J. Roizen & A. O. Diefendorf (Eds.), *Pediatric Clinics of North America*, 46, 1-13.
- Sininger, Y. S., Hood, L. J., Starr, A., Berlin, C. I. and Picton, T. W. (1995). Hearing loss due to auditory neuropathy. *Audiology Today*, 7, 10-13.
- Sokol, J, Hyde, M, (2002) Hearing Screening, *Pediatrics in Review*, 23,5, 155-161.
- Spivak, L. (1998). *Universal newborn hearing screening*. New York: Thieme.
- Stapells, D. R., Gravel, J. S., & Martin, B. A. (1995). Thresholds for auditory brainstem responses to tones in notched noise from infants and young children with normal hearing or sensorineural hearing loss. *Ear and Hearing*, 16(4), 361-371.
- Starr, A., Picton, T. W., Sininger, Y., Hood, L. J., & Berlin, C. I. (1996). Auditory neuropathy. *Brain*, 119, 741-753.

- Stein, L., Tremblay, K., Pasternak, J., Banerjee, S., Lindemann, K., & Kraus, N. (1996). Brainstem abnormalities in neonates with normal otoacoustic emissions. *Seminars in Hearing*, 17, 197-213.
- Stelmachowicz, P. G. (1999). Hearing aid outcome measures for children. *Journal of the American Academy of Audiology*, 10(1), 14-25.
- Stool, S. E., Berg, A. O., Berman, S., Carney, C. J., Cooley, J. R., Culpepper, L., Eavey R. D., Feagans, L. V., Finitzo, T., Friedman, E., et. al. (1994). *Managing otitis media with effusion in young children. Quick reference guide for clinicians* (AHCPR Publication 94-0623). Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service, U.S. Department of Health and Human Services.
- Stredler-Brown, A., & Yoshinaga-Itano, C. (1994). Family assessment: A multidisciplinary evaluation tool. In J. Roush & N. D. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss*. Baltimore, MD: York Press, Inc.
- Stredler-Brown, A. (1998). Early intervention for infants and toddlers who are deaf and hard of hearing: New perspectives. *Journal of Educational Audiology*, 6, 45-49.
- Tharpe, A. M., & Clayton, E. W. (1997). Newborn hearing screening: Issues in legal liability and quality assurance. *American Journal of Audiology*, 6, 5-12.
- Tharpe, A. M., & Bess, F. H. (1999). Minimal, progressive, and fluctuating hearing losses in children: Characteristics, identification, and management. *Pediatric Clinics of North America*, 46(1), 65-78.
- Thomblin, J. B., Spencer, L., Flock, S., Tyler, R., & Gantz, B. (1999). A comparison of language achievement in children with cochlear implants and children using hearing aids. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 497-511.
- Thompson, M. (1994). ECHI. In J. Roush & N.D. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss: Family centered assessment and intervention* (pp. 253-275). Baltimore, MD: York Press, Inc.
- Tomaski, S., & Grundfast, K. (1999). A stepwise approach to the diagnosis and treatment of hereditary hearing loss. In N. J. Roizen & A. O. Diefendorf (Eds.), *Pediatric Clinics of North America*, 46 (1), 35-48.
- U.S. Department of Education- Office of Special Education and Rehabilitative Services. (1998, Apr. 14). Final regulations: Early intervention program for infants and toddlers with disabilities. *Federal Register* (34 CFR Part 303).
- U.S. Department of Health and Human Services. Healthy People 2010 (Conference Edition, in Two Volumes). Washington, DC: January 2000
- U.S. Department of Health and Human Services Public Health Service. (1990). *Healthy People 2000, National health promotion and disease prevention objectives for the nation* (DHHS Publication No. (PHS) 91-50212). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Van Straaten HLM, Groote ME, Oudesluys-Murphy AM. Evaluation of an automated auditory brainstem response infant hearing screening method in at risk neonates. *Eur J Pediatr* 1996; 155: 702-705.
- Van Straaten Irma (HLM). Automated Auditory Brainstem Response Hearing Screening in NICU Graduates. Academisch proefschrift universiteit Amsterdam juni 2001, ISBN 90-73235-54-5.
- Vohr, B. R., Carty, L., Moore P., & Letourneau, K. (1998). The Rhode Island Hearing Assessment Program: Experience with statewide hearing screening (1993-1996). *Journal of Pediatrics*, 133, 353-357.

- Vohr, B. R., & Maxon, A. (1996). Screening infants for hearing impairment. *Journal of Pediatrics*, 128, 710-714.
- Vohr, B. R., Widen, J. E., Cone-Wesson, B., Sininger, Y. S., Gorga, M. P., Folsom, R. C., & Norton, S. J. (2000). Identification of neonatal hearing impairment: Characteristics of infants in the neonatal intensive care unit (NICU) and well baby nursery. Accepted for publication: *Ear and Hearing*.
- Vohr B.R., Oh, W., Stewart, J.E., Bentkover, J.D., Gabbard, S., Lemmons J.Papile, L., Pye, R., Comparison of costs and referral rates of 3 universal newborn hearing screening protocols, *Journal of Pediatrics*, August 2001, 2, 139,238.44
- Van Kerschaver E, Stappaerts L, De ALGO gehoorscreening, managementrapport van het opstartjaar 1998, Kind en Gezin Brussel, 1999.
- Van Kerschaver E, Stappaerts L, De ALGO gehoorscreening, rapport van het werkjaar 1999, Kind en Gezin Brussel, 2000
- Van Kerschaver E., Stappaerts L. Universele vroegtijdige gehoorscreening in Vlaanderen met de automatische hersenstam audiometrie. *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, oktober 2000
- Wallace, I. F., Gravel, J. S., Ruben, R. J., McCarton, C. M., Stapells, D., & Bernstein, R. S. (1988). Otitis media, language outcome and auditory sensitivity. *Laryngoscope*, 98, 64-70.
- White, K.R. Newborn hearing screening. 22ste studiedag Belgische Vereniging voor Audiofonologie, Brussel 03 1999.
- White, K.R. Utah's Early Hearing Detection and Intervention Program, 2000, <http://www.infanthearing.org/ehdi/programevaluation/stateexamples.html>
- Williamson W. D., Demmler, G. J., Percy, A. K., & Catlin, F. I. (1992). Progressive hearing loss in infants with asymptomatic congenital cytomegalovirus infection. *Pediatrics*, 90, 862-866.
- Yoshinaga-Itano, C. (1995). Efficacy of early identification and intervention. *Seminars in Hearing*, 16; 115-120.
- Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998; 102: 1161-1171.
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A., Coulter, D.K., & Mehl, A. L. (1998). Language of early and later identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102, 1161-1171.
- Yoshinaga-Itano, C. Benefits of early intervention for infants with hearing loss. *Otolaryngologic Clinics of North America*, Philadelphia, P.A. W.B. Saunders Company: 1089-1102.