

Implementatietabel Vroegdetectie en diagnose van galgangatresie

Aanbeveling	Tijdspad voor implementatie: < 1 jaar, 1 tot 3 jaar of > 3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie	Te ondernemen acties voor implementatie	Verantwoordelijken voor acties	Overige opmerkingen
SCREENING							
Screen neonaten met de ontlastingskleuren kaart tot de leeftijd van drie weken . Verwijs bij afwijkend resultaat het kind direct door naar een kinderarts voor poli en bloedonderzoek	1-3 jaar	Beperkt netto-effect. De investering is beperkt terwijl vroege diagnose de kosten en het gezondheidsverlies van te laat behandelen beperkt.	De belangrijkste voorwaarde is het beschikbaar maken van de kleurenkaart	Barrières voor implementatie liggen met name in het bereiken van de betrokken zorgprofessionals (jeugdartsen en verpleegkundigen, huisartsen).	Actieve verspreiding van de kleurenkaart onder jeugdartsen en verpleegkundigen; Bijscholing van betrokken zorgprofessionals	Wetenschappelijke verenigingen	AJN is betrokken geweest bij de richtlijn ontwikkeling. Nascholingsartikel is gepubliceerd in Ned Tijdschr Geneeskd. 2025;169:D8446; Warris et al., De gele baby.
DIAGNOSTIEK 1^e LIJN							
Verricht bloedonderzoek naar de directe bilirubinefractie bij elke baby tot de leeftijd van 3 weken met ontkleurde ontlasting, onafhankelijk of het kind borstvoeding of flesvoeding krijgt.	1-3 jaar	De kosten van deze diagnostiek zijn beperkt vanwege het kleine aantal patiënten. Anderzijds zijn de besparingen door een vroege diagnose van galgangatresie en het beperken van gezondheidsverlies aanzienlijk.	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar zorgverleners en ouders/verzorgers	Taakverdeling tussen jeugdartsen en huisartsen verschilt per regio met betrekking tot (1) het aanvragen van bloedonderzoek, (2) het beoordelen van de resultaten, en (3) het verwijzen naar de kinderarts. De lage prevalentie van galgangatresie en andere cholestatische leverziekten maakt dat bovenstaande taken geen routine zullen worden	Actief verspreiden van de richtlijn onder de beroepsgroepen die neonaten behandelen in de eerste lijn (kraamverzorgsters, jeugdartsen, verloskundigen, huisartsen)	Wetenschappelijke verenigingen	AJN is betrokken geweest bij de richtlijn ontwikkeling. Nascholingsartikel is gepubliceerd in Ned Tijdschr Geneeskd. 2025;169:D8446; Warris et al., De gele baby.
Verricht bloedonderzoek naar de directe bilirubinefractie bij elke baby met persisterende	1-3 jaar	De kosten van deze diagnostiek zijn beperkt vanwege het kleine aantal patiënten. Anderzijds zijn de besparingen door een	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar zorgverleners en ouders/verzorgers	Taakverdeling tussen jeugdartsen en huisartsen verschilt per regio met betrekking tot (1) het aanvragen van bloedonderzoek, (2) het	Actief verspreiden van de richtlijn onder de beroepsgroepen die neonaten behandelen in de eerste lijn	Wetenschappelijke verenigingen	AJN is betrokken geweest bij de richtlijn ontwikkeling.

geelzucht op de leeftijd van 3 weken, onafhankelijk of het kind borstvoeding of flesvoeding krijgt..		vroege diagnose van galgangatresie en het beperken van gezondheidsverlies aanzienlijk.		beoordelen van de resultaten, en (3) het verwijzen naar de kinderarts. De lage prevalentie van galgangatresie en andere cholestatische leverziekten maakt dat bovenstaande taken geen routine zullen worden	(jeugdartsen, huisartsen)		Nascholingsartikel is gepubliceerd in Ned Tijdschr Geneesk. 2025;169:D8446; Warris et al., De gele baby.
Verwijs naar de kinderarts in het geval van een afwijkende uitslag (directe bilirubinefractie >20% bij totaal bilirubine >50 µmol/L)	1-3 jaar	De kosten van deze diagnostiek zijn beperkt vanwege het kleine aantal patiënten. Anderzijds zijn de besparingen door een vroege diagnose van galgangatresie en het beperken van gezondheidsverlies aanzienlijk.	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar zorgverleners en ouders/verzorgers.	Taakverdeling tussen jeugdartsen en huisartsen verschilt per regio met betrekking tot (1) het aanvragen van bloedonderzoek, (2) het beoordelen van de resultaten, en (3) het verwijzen naar de kinderarts. De lage prevalentie van galgangatresie en andere cholestatische leverziekten maakt dat bovenstaande taken geen routine zullen worden.	Actief verspreiden van de richtlijn onder de beroepsgroepen die neonaten behandelen in de eerste lijn (jeugdartsen, huisartsen)	Wetenschappelijke verenigingen	AJN is betrokken geweest bij de richtlijn ontwikkeling. Nascholingsartikel is gepubliceerd in Ned Tijdschr Geneesk. 2025;169:D8446; Warris et al., De gele baby.
DIAGNOSTIEK 2^e LIJN							
Voor kinderen verwezen naar de kinderarts vanwege directe hyperbilirubinemie en/of ontkleurde ontlasting: Meet het gamma glutamyltransferase (GGT) Neem in het geval van een verhoogd GGT (>150 IU/L) direct contact op met een kinderhepatologisch centrum om de timing en inhoud van het verdere	1-3 jaar	De kosten van deze diagnostiek zijn beperkt vanwege het kleine aantal patiënten. Anderzijds zijn de besparingen door een vroege diagnose van galgangatresie en het beperken van gezondheidsverlies aanzienlijk.	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar kinderartsen	Regionale verschillen in samenwerking met kinderhepatologisch centrum. Aandacht voor logistiek efficiënte afstemming zal nodig zijn en blijven.	Het actief verspreiden van de richtlijn onder kinderartsen, zodat die kennis kunnen nemen van de adviezen. Opname in nieuwsbrieven van deze richtlijn.	Wetenschappelijke vereniging	Voor update van Werkboek KinderMDL van de Ned Ver Kindergeneeskunde is huidige richtlijn verwerkt (Hoofdstuk "Neonatale icterus", J Pruijsen-Nienhuis, H.J. Verkade). Verwachte verschijning: Q4, 2025. Gestreefd wordt naar publicatie

diagnostische plan te bespreken.							artikel over richtlijn in "Praktische Pediatrie".
Neem direct contact op met een kinderarts MDL in het regionale UMC wanneer een zuigeling met persisterende geelzucht of ontkleurde ontlasting een directe hyperbilirubinemie heeft.	1-3 jaar	Verlagend effect op de kosten: Afstemmen van de diagnostiek en logistiek voorkomt dubbel-diagnostiek.	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar kinderartsen.	Regionale verschillen in samenwerking met kinderhepatologisch centrum. Aandacht voor logistiek efficiënte afstemming zal nodig zijn en blijven.	Het actief verspreiden van de richtlijn onder kinderartsen. Opname in nieuwsbrieven van deze richtlijn.	Wetenschappelijke verenigingen	Voor update van Werkboek KinderMDL van de ned Ver Kindergeneeskunde is huidige richtlijn verwerkt (Hoofdstuk "Neonatale icterus", J Puijsen-Nienhuis, H.J. Verkade). Verwachte verschijning: Q4, 2025. Gestreefd wordt naar publicatie in "Praktische Pediatrie".
Gebruik niet het echo-onderzoek om galgangatresie vast te stellen of uit te sluiten.	1-3 jaar	Verlagend effect op de kosten: Afstemmen van de diagnostiek en logistiek voorkomt dubbel-diagnostiek.	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar collega-kinderartsen.	Doorlopend is aandacht hiervoor nodig omdat echo onderzoek heel laagdrempelig toegepast wordt in 2 ^e lijn.	Het actief verspreiden van de richtlijn onder kinderartsen. Opname in nieuwsbrieven van deze richtlijn	Wetenschappelijke verenigingen	Voor update van Werkboek KinderMDL van de ned Ver Kindergeneeskunde is huidige richtlijn verwerkt (Hoofdstuk "Neonatale icterus", J Puijsen-Nienhuis, H.J. Verkade). Verwachte verschijning: Q4, 2025. Gestreefd wordt naar publicatie in

							"Praktische Pediatric".
DIAGNOSTIEK 3^e LIJN							
Doe geen MRCP bij jonge zuigelingen met persisterende geelzucht of ontcleurde ontlasting om galgangatresie te diagnosticeren of uit te sluiten.	1-3 jaar	Verlagend (beperkt) effect op de kosten: MRCP onderzoek achterwege laten is kostenbesparend	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar collega-kinderartsen-MDL in UMCs	Barrières voor implementatie zijn beperkt.	Directe terugkoppeling vanuit nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG) naar collega kinderartsen MDL in andere UMCs	Kinderartsen-MDL van nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG)	Communicatie van Richtlijn via de Sectie KinderMDL van de Ned Ver Kindergeneeskunde, sectie "Samenwerken in leverzorg".
Overweeg een HIDA-scan bij twijfel over de ontcleuring van de ontlasting en persisterende cholestase.	1-3 jaar	Beperkt netto effect, de kosten van deze diagnostiek zijn beperkt, mede vanwege het kleine aantal patiënten	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar collega-kinderartsen-MDL in UMCs	Barrières voor implementatie zijn beperkt.	Directe terugkoppeling vanuit nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG) naar collega kinderartsen MDL in andere UMCs	Kinderartsen-MDL van nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG)	Communicatie van Richtlijn via de Sectie KinderMDL van de Ned Ver Kindergeneeskunde, sectie "Samenwerken in leverzorg".
Doe geen ERCP bij jonge zuigelingen met persisterende geelzucht of ontcleurde ontlasting om galgangatresie te diagnosticeren of uit te sluiten.	1-3 jaar	Verlagend effect op de kosten: ERCP onderzoek achterwege laten is kostenbesparend	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar collega-kinderartsen-MDL in UMCs	Barrières voor implementatie zijn beperkt.	Directe terugkoppeling vanuit nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG) naar collega kinderartsen MDL in andere UMCs	Kinderartsen-MDL van nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG)	Communicatie van Richtlijn via de Sectie KinderMDL van de Ned Ver Kindergeneeskunde, sectie "Samenwerken in leverzorg".
Doe een percutaan leverbiopt bij cholestatische zuigelingen die zijn opgenomen in een universitair kinderhepatologisch centrum vanwege een sterke verdenking op galgangatresie en laat dit (mede) beoordelen door een patholoog met expertise in	1-3 jaar	Beperkt netto effect, de kosten van deze diagnostiek zijn beperkt, mede vanwege het kleine aantal patiënten, terwijl vroege diagnose de kosten en het gezondheidsverlies van te laat behandelen beperkt.	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar collega-kinderartsen-MDL in UMCs	Barrières voor implementatie zijn beperkt.	Directe terugkoppeling vanuit nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG) naar collega kinderartsen MDL in andere UMCs	Kinderartsen-MDL van nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG)	Communicatie van Richtlijn via de Sectie KinderMDL van de Ned Ver Kindergeneeskunde, sectie "Samenwerken in leverzorg".

neonatale cholestase.							
Overweeg een ERCP bij een niet-conclusief leverbiopt.	1-3 jaar	Minimaal netto effect, de kosten van deze diagnostiek zijn beperkt, indien dit zeer gericht zal worden uitgevoerd, namelijk als uitslag leverbiopt niet conclusief is (aannemelijk is minder dan 4 gevallen per jaar)	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar collega-kinderartsen-MDL in UMCs	Barrières voor implementatie zijn beperkt.	Directe terugkoppeling vanuit nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG) naar collega kinderartsen MDL in andere UMCs	Kinderartsen-MDL van nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG)	Communicatie van Richtlijn via de Sectie KinderMDL van de Ned Ver Kindergeneeskunde, sectie "Samenwerken in leverzorg".
Verwijs een kind met directe hyperbilirubinemie naar een kinderarts Metabole Ziekten en klinisch geneticus indien een biliaire atresie is uitgesloten en de reeds verrichte diagnostiek niet heeft geleid tot een diagnose.	1-3 jaar	Beperkt netto effect, de kosten van deze diagnostiek zijn beperkt, indien dit gericht zal worden uitgevoerd.	De belangrijkste voorwaarde is disseminatie van kennis naar collega-kinderartsen-MDL in UMCs	Barrières voor implementatie zijn beperkt.	Directe terugkoppeling vanuit nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG) naar collega kinderartsen MDL in andere UMCs	Kinderartsen-MDL van nationale galgangatresie expertisecentrum (UMCG)	Communicatie van Richtlijn via de Sectie KinderMDL van de Ned Ver Kindergeneeskunde, sectie "Samenwerken in leverzorg".