

Met de promotie van Arlette van Sorge eind 2014 is de definitieve afronding van de NEDROP-studie een feit. Deze studie, waarbij het gelukt is om alle partijen die betrokken zijn bij de screening van kinderen met prematurenretinopathie te laten participeren, heeft veel offspin gehad.

De wetenschappelijke publicaties en het proefschrift zijn de basis geweest voor de nationale richtlijn ROP en een aantal producten om professionals te trainen, zoals een e-learning, een website met achtergrondinformatie over ROP en een app voor kinderartsen/neonatologen.

De resultaten zijn gepresenteerd op verschillende nationale en internationale congressen en Arlette heeft meerdere 'best presentation awards' in de wacht gesleept. Ook zijn op basis van de uitkomsten van de studie prestatie-indicatoren vastgesteld, die getoetst worden bij de 5-jaarlijkse kwaliteitsvisite van alle oogheelkundige klinieken.

Voor en in samenwerking met de ouders werd een informatiefolder uitgebracht, die nu uitgereikt wordt voor het eerste onderzoek. Hiermee worden ouders goed geïnformeerd over doel en aard van het oogonderzoek. Ouders geven aan dat zij dit een grote vooruitgang vinden. Wij ervaren hoe belangrijk het is dat ouders goed geïnformeerd zijn. Een van de schrikbarende uitkomsten van de studie was dat 25% van de kinderen, die overgeplaatst werd naar een ander ziekenhuis, niet gescreend werd. Met hun kennis kunnen ouders mede bewaken dat hun kind volgens de richtlijn oogheelkundig onderzocht wordt.

Al deze interventies hebben tot doel gehad om de bekendheid met ROP te vergroten, de kwaliteit van zorg voor de premature geboren kinderen te verbeteren en het aantal kinderen met een permanente visuele beperking te reduceren. Vervolgstudies zullen moeten gaan aantonen of dit daadwerkelijk gelukt en in getal uit te drukken is.

Zonder de financiële ondersteuning van ODAS was het niet mogelijk geweest deze studie uit te voeren. Ik wil de ODAS Stichting dan ook, mede namens Arlette van Sorge, hartelijk bedanken voor het geschonken vertrouwen.

Prof. dr. N.E. Schalijs-Delfos
Kinderoogheelkunde
Afdeling Oogheelkunde (J3-S)
Leids Universitair Medisch Centrum
Postbus 9600
2300 RC Leiden
Telefoon secretariaat: 071 526 2374