



Epidemiologie van slechtziendheid en blindheid bij kinderen

De Nederlandse centra voor gespecialiseerde zorg voor visueel beperkten hebben behoefte aan betrouwbare gegevens. Zij willen graag weten welke zorgbehoefte er is onder blinden en slechtzienden en of er veranderingen plaatsvinden in de meest voorkomende diagnoses en in de daarbij horende zorgbehoefte.

Daarnaast bestaat er binnen de werkgroep revalidatie-oogartsen van het NOG (Nederlands Oogheelkundig Gezelschap) de wens om te streven naar een landelijke registratie van slechtziende en blinde kinderen in Nederland. Bovendien werd onlangs door de werkgroep kinderoogheelkunde van het NOG geconstateerd dat slechtziende kinderen niet altijd op het juiste moment verwezen worden naar instellingen voor slechtzienden en blinden. Met name meervoudig beperkte slechtziende kinderen krijgen vaak pas laat de hulp die ze nodig hebben.

Om in de behoefte te voorzien heeft de onderzoeksgroep met behulp van subsidie van de stichting ODAS het oude bestand van Bartiméus (instelling voor visueel beperkten) omgezet in een gebruiksvriendelijk programma. Met behulp van dat programma, kunnen we gemakkelijker toegang krijgen tot de bestaande gegevens en nieuwe gegevens eenvoudiger invoeren.

In het nieuwe programma zijn 4754 "records" ingevoerd. Een record bestaat uit een dossier met gegevens over onder andere: Afkomst, (familie) anamnese, gezichtsscherpte, gezichtsveld, oogheelkundige en algemene diagnose. Het gaat om de gegevens van kinderen van 0 tot 20 jaar gezien in de laatste 20 jaar bij Bartiméus.

Van de 4754 kinderen zijn er 3144 slechtziend of blind.

De meest voorkomende aandoening is cerebrale slechtziendheid daarna albinisme en daarna nystagmus. Een groot aantal aandoeningen is erfelijk (ongeveer 80 %) en vaak gaat het om zeldzame aandoeningen.

Het is de bedoeling om de resultaten te beschrijven en te streven naar een landelijke implementatie van dit registratieprogramma.

Dr. F. N. Boonstra, oogarts

Dr. H. Limburg, arts, secretaris Vision 2020

Dr. N. Tijmes, oogarts