



National Institute for Public Health
and the Environment
Ministry of Health, Welfare and Sport

Rastreio para recém-nascidos

Teste do pezinho

Informação geral para os pais

Teste auditivo



Este folheto informa-o sobre o teste do pezinho e o teste de audição para recém-nascidos.

Neste folheto pode obter informações sobre como estes testes serão feitos e aonde se pode dirigir para obter mais informações.

Conteúdo

O teste do pezinho para recém-nascidos 3

O teste auditivo para recém-nascidos 11

O teste dos pezinhos para recém-nascidos

Qual é o objetivo do teste do pezinho?

Durante a primeira semana após o nascimento do seu filho é recolhido sangue do calcanhar do seu bebé. Este sangue é analisado no laboratório a fim de averiguar a existência de algumas doenças raras. O rastreio e tratamento precoce destas doenças evita ou diminui graves deficiências no desenvolvimento físico e mental do seu filho. A maioria destas doenças não é curável, mas poderá ser tratada através de medicação ou de uma dieta.

A participação neste teste não é obrigatória, por isso será pedido o seu consentimento antes do teste ser feito. O teste do pezinho pode ser importante para a saúde do seu filho.



É, por isso, importante que participe no rasteio.

Se já souber durante a gravidez que não deseja participar no teste do pezinho e no teste de audição, então poderá informar a parteira deste facto antes do nascimento.

Porque é que é importante registar o seu filho na Registo Civil da Prefeitura?

O teste do pezinho só pode ser feito depois de você ter efetuado o registo do nascimento do seu filho na Registo Civil da Prefeitura. Por isso é importante fazer o registo o mais rápido possível (no máximo 3 dias) após o nascimento. Deve ter em conta que as repartições do Registo Civil estão encerradas aos sábados, domingos e feriados oficiais.

Depois de você ter feito o registo, a prefeitura envia uma mensagem eletrônica para o sistema de registo nacional do RIVM, chamado Praeventis. Em seguida o Serviço de Saúde para Jovens é informado, e este, por sua vez, vai informar um screener que o irá visitar.

Realização do teste do pezinho

Alguns dias a seguir ao nascimento um funcionário do Serviço de Saúde para Jovens (JGZ) irá a sua casa para fazer o teste do pezinho. O funcionário dos serviços marca telefonicamente e, sempre que possível, atecipadamente a sua visita. Se o seu filho se encontrar internado no hospital, o teste do pezinho será feito lá.

O funcionário pica o calcanhar do seu filho(a) com uma agulhinha. Serão recolhidas algumas gotas num cartão especial: a ficha do teste do pezinho. O seu bebé poderá chorar um pouco.

Já passaram sete dias e ainda não foi feito o teste do pezinho?

Já passaram sete dias após o nascimento do seu filho e o teste ainda não foi efetuado? Neste caso deve contactar o escritório regional do RIVM. Os números de telefone encontram-se na página 9.

Que doenças podem são detectadas através desta análise de sangue?

HO sangue do teste do pezinho é analisado para detectar várias doenças:

- uma doença da glândula tiróide,



- uma doença da cápsula supra-renal,
- um tipo de anemia (anemia falciforme),
- uma doença pulmonar (fibrose cística),
- várias doenças metabólicas.

Estas doenças são na sua maioria hereditárias e pouco freqüentes. Deseja saber quais são estas doenças? Visite: www.rivm.nl/hie1prik

O teste do pezinho pode indicar que o seu bebé é portador de anemia falciforme. O seu filho *não* sofre desta doença.

Vai ser informado sobre o resultado do teste do pezinho?

O resultado do teste do pezinho é quase sempre conhecido após 4 semanas. Não será contactado se o resultado for bom. Se o resultado apresentar alguma anomalia, será contactado pelo seu médico de família.

Por vezes a quantidade de sangue colhida é insuficiente. Neste caso o teste do pezinho terá que ser feito de novo. No caso do resultado 'da repetição do primeiro teste do pezinho' ser bom, também não será contactado. Só será contactado se este resultado apresentar alguma anomalia.

Também pode acontecer que o resultado não seja claro, neste caso também é preciso repetir o teste dentro de duas semanas. Será contactado pelo escritório regional do RIVM dizendo que é necessário fazer nova recolha de sangue. Receberá *sempre* o resultado do segundo teste dentro de quatro semanas.

Clique sobre www.rivm.nl/hielprik para ver um filme e as perguntas mais freqüentes sobre o teste do pezinho.

Um resultado anômalo e o que vai acontecer?

O médico de família encaminhará o seu filho, o mais rápido possível, para um médico pediatra especializado. O médico pediatra fará exames médicos a fim de averiguar se o diagnóstico foi feito corretamente.

Foi determinado com certeza que o seu filho é portador de anemia falciforme então o médico de família entrará em contato consigo.

O registo do resultado anômalo

Se o teste do pezinho apresentar um resultado anômalo, o médico do RIVM registrará o resultado do teste do seu filho numa base de dados segura. Esta base de dados chama-se NEOnatale Registratie Afwijkende Hielprikscreening (NEORAH).

O médico pediatra do seu filho registra aí o diagnóstico definitivo.

Se não desejar que os dados do seu filho sejam registrados nesta base de dados, deve dizê-lo ao seu médico de família ou ao médico do RIVM.

Hereditariedade

Se o teste do pezinho indicar que o seu filho tem uma doença, quase sempre significa que ambos os pais são portadores desta doença. Os portadores não sofrem desta doença e nunca poderão vir a sofrer dela. O fato de ser portador pode ter conseqüências para uma eventual futura gravidez, assim como também pode ter conseqüências para irmãos, irmãs e outros familiares. Eles também poderão ser portadores da doença. O seu obstetra pode fornecer-lhe mais informações. Para mais informações visite o sítio www.erfelijkheid.nl.

O portador de anemia falciforme

O objetivo do teste do pezinho é detetar crianças doentes. O rastreio pode indicar que o seu bebé é portador de anemia falciforme. Nesse caso seu filho *não* sofre desta doença.

Se o teste do pezinho indicar que o seu filho é portador, então um dos pais ou os dois pais são portadores de anemia falciforme. Se análises de sangue comprovarem que ambos os pais são portadores, então você correrá um risco de 25% numa gravidez seguinte de ter um filho com esta doença. Se o seu filho for portador de anemia falciforme pode ser que seus outros filhos ou familiares também sejam portadores. O teste do pezinho deteta todos os portadores de anemia falciforme.

Não deseja ser informado se o seu filho é portador destas doenças? Então deve informar a pessoa que faz o teste do pezinho. Neste caso ser-lhe-á pedido para assinar a ficha do teste do pezinho.

O que acontece com o resto de sangue colhido para o teste do pezinho?

Depois do teste do pezinho ser feito as gotinhas de sangue ficam guardadas num laboratório durante cinco anos. Isto é necessário para poder efetuar o monitoramento do rastreio e da sua qualidade.

Durante estes cinco anos, o sangue também pode ser usado para investigação científica. Isto só acontecerá se a comissão de avaliação tiver determinado que a investigação é útil para a prevenção e / ou melhoramento do tratamento de doenças.

O sangue é fornecido de forma anônima ao investigador. Isto significa que o sangue e o resultado da investigação não podem revelar a identidade do seu filho. Pode acontecer que um investigador queira usar os dados pessoais da criança. Nesse caso o RIVM pedirá sempre autorização antecipadamente.

Se não desejar que o sangue seja usado em investigações científicas anônimas deverá informar o screener que faz o teste do pezinho ao seu filho. Ele/ela pedirá para você assinar a ficha do teste do pezinho. Neste caso o sangue não será usado e será destruído um ano após a sua recolha.

O que ainda precisa de saber

Custos

A realização do teste é gratuita.

O teste do pezinho oferece 100% de certeza?

Existe sempre uma pequena possibilidade do exame efetuado no laboratório indicar uma anomalia e os exames complementares feitos no hospital indicarem que o seu filho não tem essa doença. Infelizmente isto não pode ser evitado. Também existe uma pequena possibilidade que o resultado da análise feita no laboratório seja normal, no entanto o seu filho pode ter uma destas doenças.

O teste do pezinho é feito para detectar um número limitado de doenças. Um resultado favorável não significa que o seu filho seja completamente saudável. Tem dúvidas sobre a saúde do seu filho? Dirija-se, nesse caso, ao seu médico de família.

Em combinação com o rastreio auditivo

O teste do pezinho é freqüentemente combinado com o rastreio auditivo. Pode encontrar mais informações a partir da página 11.

Privacidade

Os seus dados e os dados do seu filho são tratados com grande cuidado. Os dados pessoais e médicos da análise de sangue são registrados num sistema nacional de registro do RIVM, Praeventis. Praeventis é regido pela legislação de proteção de dados médicos. Os dados são somente usado para os fins para os quais foram recolhidos. Se desejar pode pedir para consultar os seus dados no escritório regional do RIVM (veja pág. 9). Os resultados dos testes do seu filho só são registrados na base de dados (NEORAH) quando estes apresentarem um resultado anômalo, a não ser que você não o deseje. Esta base de dados também é abrangida pela legislação de proteção de dados médicos. No caso de seu filho ser encaminhado para um médico pediatra você poderá consultar estes dados no médico pediatra. No escritório regional do RIVM também pode perguntar se os dados do seu filho se encontram registrados nesta base de dados e, no caso de estarem registrados, quais os dados registrados.

NEORAH é uma cooperação entre os médicos do RIVM e a Associação Neerlandesa de Pediatria.

Após o nascimento deve registrar o seu filho o mais rapido possível.
No máximo dentro de um prazo de três dias.

Reclamações

Tem alguma reclamação a fazer sobre a forma como o teste do pezinho foi efetuado? Dirija-se, nesse caso, à organização que efetuou o teste. Tem uma reclamação a fazer sobre o teste do pezinho em geral? No sítio www.rivm.nl/contact encontrará informações sobre o regulamento de reclamações.

Escritórios regionais do RIVM

| | | |
|--------------|------------------------------------|-----------------|
| Norte | Groningen, Friesland e Drenthe | 050 - 368 63 50 |
| Leste | Overijssel, Flevoland e Gelderland | 0570 - 66 15 20 |
| Centro-Oeste | Utrecht e Noord-Holland | 0346 - 55 00 40 |
| Sudoeste | Zuid-Holland | 079 - 341 82 38 |
| Sud | Zeeland, Noord-Brabant e Limburg | 040 - 232 91 11 |

Mais informações

- Pode encontrar mais informações sobre o teste do pezinho no sítio do RIVM: www.rivm.nl/hiehprik. Através de www.rivm.nl/hiehprik também poderá ver um filme sobre o teste do pezinho.
- Pode encontrar mais informações sobre o rastreio auditivo no sítio do RIVM: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Para eventuais perguntas sobre o teste do pezinho pode dirigir-se ao seu obstetra.

O teste auditivo para recém-nascidos



Teste auditivo, porquê?

Durante o primeiro mês após o nascimento o seu bebé fará um teste de audição. Este teste é efetuado para averiguar se o seu bebé ouviu suficientemente bem para poder aprender a falar. O teste auditivo também é chamado de rastreio neonatal de audição, ou seja rastreio de audição para recém-nascidos.

Por quem é efetuado?

O teste de audição é-lhe oferecido pelos Serviços de Assistência Médica a Jovens (JGZ). O seu consultório de pediatria também pertence a estes serviços. O rastreio é realizado por um funcionário especializado da JGZ ou por alguém dos cuidados pós-natais.

Quando e onde?

O teste de audição é realizado em sua casa durante a primeira semana após o nascimento ou nos consultórios de pediatria. Se o teste de audição for feito num consultório de pediatria, será, neste caso, feito na segunda ou terceira semana após o nascimento. Você receberá um convite para o teste. No caso do teste de audição ser feito em casa, então também é feito na mesma visita o teste do pezinho. O funcionário dos serviços nem sempre faz uma marcação para a sua visita. É normal o funcionário passar por sua casa sem marcação prévia.

O seu bebé está hospitalizado?

Se o seu bebé estiver no hospital, o teste será feito quando ele estiver novamente em casa. Informe os serviços de pediatrias quando o seu bebé receber alta do hospital. Se o bebé estiver hospitalizado durante muito tempo, o teste poderá ser efetuado no hospital. Neste caso o JGZ entrará em contato consigo. Se não entrarem em contato consigo, entre em contato com o consultório de pediatria.

Preparação

Não é preciso tomar medidas de preparação especiais. Mas é necessário haver silêncio na sala. A melhor maneira de fazer o teste de audição é quando o seu bebé está calmo e dormindo. Durante o teste o bebé poderá estar ao seu colo ou no berço.

Como se faz o teste de audição?

O screener coloca um tampão macio no ouvido do bebé. Este tampão está ligado a um aparelho de medição. Este aparelho mede a audição do seu bebé. O teste dura apenas alguns minutos e não provoca dor. O bebé quase não nota nada e normalmente continua dormindo.

Na página do sítio www.rivm.nl/gehoorscreening encontra filmes sobre o teste de audição.

O resultado

É informado imediatamente sobre o resultado do teste de audição. O resultado será logo discutido consigo. Em aproximadamente 95 das 100 crianças a quem é feito o teste de audição o resultado é logo 'suficiente'.

Se o resultado do teste de audição for 'insuficiente', o teste será repetido dentro de mais ou menos uma semana. Se necessário será feito uma semana mais tarde um terceiro teste com um outro aparelho.

Um resultado insuficiente do teste de audição não significa imediatamente que o seu filho não ouve bem. Se o resultado do terceiro teste for insuficiente em um ou em ambos os ouvidos, a audição do seu bebé continuará a ser examinada no Centro Audiológico. Nessa altura receberá mais informações sobre isto. Um Centro Audiológico é uma instituição especializada em exames de audição, fala e língua. Às vezes o centro está vinculado a um hospital.

A participação não é obrigatória

Não quer que o seu bebé seja submetido a um teste de audição?

Comunique isso ao seu 'screener' ou ao ser contactado para uma consulta.



Custos

O teste de audição é gratuito.

O que ainda precisa de saber

Por que razão se deve fazer o teste tão cedo?

Para um bom desenvolvimento do seu bebé é importante que ele tenha uma boa audição. O teste de audição poderá detetar cedo uma eventual anomalia na audição.

Quanto mais cedo isto for detetado, mais cedo poderá ser iniciado o seu tratamento. É importante iniciar o tratamento antes do bebé ter meio ano. Investigação feita provou que isto tem um efeito positivo no desenvolvimento da língua e da fala.

É importante manter-se atento

Se o resultado do teste for ‘suficiente’, isto significa que é quase certo que naquele momento a audição do seu filho está funcionando bem. Apesar disso é importante vigiar a audição do seu filho. Por vezes uma audição insuficiente só surge depois do teste. Felizmente isto acontece raramente. Se tiver dúvidas sobre a audição do seu filho, contate o seu médico de família ou o consultório de pediatria.

Mais informações


Existe mais informação disponível sobre o teste auditivo neonatal no sítio do RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu): www.rivm.nl/gehoorscreening. Aqui também pode encontrar respostas dadas a perguntas freqüentes. Também se pode dirigir ao consultório de pediatria e pôr as suas perguntas. Para obter os endereços e os números de telefone dos Serviços de Assistência Médica a Jovens (JGZ) aos quais pertence o seu consultório de pediatria, pode consultar o sítio do RIVM.

Para obter mais informações sobre o rastreio auditivo do seu filho pode também telefonar para NSDSK (Fundação Neerlandesa para Surdos e Deficientes Auditivos) T 020 - 574 59 45.

Privacidade

Os resultados obtidos durante o teste de audição feito ao seu filho são guardados num sistema de administração criado especialmente para estes testes de audição neonatal. Isto é feito pelo seu Serviço de Assistência Médica a Jovens. O objectivo deste sistema é verificar se todas as crianças fizeram o teste no momento certo e se este decorreu de forma correta.

Por fim os resultados do teste de audição podem ainda ser usados para determinar estatísticas nacionais ou em investigações científicas. São somente usados dados anónimos para estes fins. São tomadas todas as medidas possíveis para evitar que a identidade do seu filho seja revelada. Os resultados dos testes de audição são guardados no dossier digital do Serviço de Assistência Médica a Jovens do seu filho. Pode consultar a política de privacidade da organização dos seus Serviços de Assistência Médica a Jovens a fim de obter mais informação sobre os seus direitos no que diz respeito ao dossier digital do seu filho.



Receberá este folheto por volta da 35ª semana de gravidez do seu obstetra e quando fizer o registo do nascimento do seu filho no Registro Civil da Prefeitura.

A Secção de Assuntos do Cidadão das prefeituras, obstetras, ginecologistas, médicos de família e outro pessoal de enfermagem podem encomendar mais exemplares deste folheto através do sítio: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Pode reconhecer os rastreios à população através deste logotipo:

bevolkingsonderzoek

Este folheto é uma publicação do:

Rijksinstituut voor Volksgezondheid

en Milieu Instituto Nacional de Saúde Pública e Proteção do Ambiente

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

Este folheto foi publicado pelo RIVM e a sua realização foi possível graças à colaboração de pais e especialistas de diversos grupos e organizações profissionais. O RIVM tem o máximo de cuidado na divulgação de informação atualizada, acessível, correta e completa. Contudo, o conteúdo deste folheto não lhe confere qualquer direito.

Junho 2013