



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Screeningen bij pasgeborenen

Hielprikscreening

Gehoorscreening

Algemene informatie voor ouders



Deze folder informeert u over de hielprik en de gehoorscreening bij pasgeborenen.

U leest hoe de hielprik en de gehoorscreening worden uitgevoerd en waar u terecht kunt voor meer informatie.

Inhoud

Hielprik bij pasgeborenen	3
Gehoorscreening bij pasgeborenen	11

Hiehprik bij pasgeborenen



Doel

In de eerste week na de geboorte van uw kind wordt wat bloed afgenomen uit de hiel. In een laboratorium wordt dit bloed onderzocht op een aantal zeldzame erfelijke ziektes. De hielprik is belangrijk. Tijdige opsporing van deze ziektes kan zeer ernstige schade aan de lichamelijke en geestelijke ontwikkeling voorkomen of beperken. De meeste ziektes zijn niet te genezen maar wel te behandelen met bijvoorbeeld medicijnen of een dieet. Het is dan ook in het belang van de gezondheid van uw kind dat u meedoet aan het onderzoek.

Voordat de hielprik wordt uitgevoerd, wordt uw toestemming gevraagd. Deelname aan de hielprik is vrijwillig.

De hielprik

Een medewerker van de thuiszorg, de GGD of de verloskundige voert de screening uit. Deze screener komt bij u thuis voor de hielprik. Als het mogelijk is maakt de screener telefonisch een afspraak voor het bezoek.

De screener prikt met een apparaatje in de hiel van uw baby. Een paar bloeddruppels worden opgevangen op een speciaal kaartje: de hielprikkaart. Uw kind kan even gaan huilen. Als uw kind in het ziekenhuis ligt, wordt de hielprik daar uitgevoerd.

Uitslag

Als de uitslag goed is, ontvangt u GEEN bericht.

Als u binnen vier weken na de hielprik geen bericht heeft ontvangen, is de uitslag goed.

Als er een afwijkende uitslag is gevonden, ontvangt u bericht van uw huisarts.

Soms is de hoeveelheid afgenomen bloed te weinig voor het onderzoek. Dan wordt de hielprik opnieuw uitgevoerd. Dit is een 'herhaalde eerste hielprik'. Het kan ook gebeuren dat de uitslag niet duidelijk is; dan is een tweede hielprik nodig.

Een tweede hielprik wordt meestal binnen twee weken na de eerste hielprik uitgevoerd.

Over de uitslag van de tweede hielprik krijgt u ALTIJD binnen vier weken bericht. Ook als de uitslag goed is.

Op welke ziektes wordt het bloed onderzocht?

Het bloed van de hielprik wordt onderzocht op verschillende ziektes. Het gaat om een ziekte van de schildklier, een ziekte van de bijnier, een vorm van bloedarmoede (sikkelcel-ziekte), taaislijmziekte (cystic fibrosis) en een aantal stofwisselingsziektes. De meeste daarvan zijn erfelijk en komen niet vaak voor. Wilt u precies weten om welke ziektes het gaat? Kijkt u dan op: www.rivm.nl/hielprik. Daar staat ook een korte beschrijving van de ziektes. De ziektes zijn niet te genezen, maar wel te behandelen.



Via www.rivm.nl/hiepriek kunt u een film bekijken over de hiepriek.

Erfelijkheid

Als uit de screening blijkt dat uw kind een ziekte heeft, betekent dit meestal dat beide ouders drager zijn van die ziekte. Draggers hebben de ziekte zelf niet en kunnen de ziekte ook nooit krijgen. Dragerschap kan wel gevolgen hebben voor uw eventuele volgende zwangerschap. Uw verloskundig hulpverlener kan u hier meer over vertellen. Ook kunt u de website www.erfelijkheid.nl bekijken.

Drager van sikkelcel of taaislijmziekte

Uit de screening kan blijken dat uw kind drager is van sikkelcel of taaislijmziekte (cystic fibrosis). Dit betekent dat één of beide ouders óók drager is van sikkelcel of taaislijmziekte. Dat kan gevolgen hebben voor uw eventuele volgende zwangerschap. Het feit dat uw kind drager is van sikkelcel of taaislijmziekte kan ook van belang zijn voor andere familieleden, omdat ook zij drager kunnen zijn.

De hiepriek vindt alle dragers van sikkelcel. Bij taaislijmziekte wordt slechts een klein deel van de dragers gevonden.

Als uw kind drager is van sikkelcel of taaislijmziekte krijgt u hierover bericht via de huisarts.

Heeft u bezwaar tegen het ontvangen van informatie over dragerschap bij uw kind?

Geef u dit dan aan bij degene die de hiepriek uitvoert. De screener vraagt u dan uw paraaf te zetten op de hieprikaart.

Wat wordt er gedaan met het hielprikbloed?

Na de hielprik worden de bloeddruppels een jaar in een laboratorium bewaard. Dit is nodig om het onderzoek te kunnen controleren. Na deze periode mag het bloed nog vier jaar worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Dit is nodig om ziektes te voorkomen en om behandelingen te verbeteren. Wetenschappelijk onderzoek gebeurt anoniem. Mocht de onderzoeker toch gebruik willen maken van de persoonsgegevens van uw kind, dan wordt hiervoor **ALTIJD** uw toestemming gevraagd.

Als u bezwaar heeft tegen het beschikbaar stellen van het bloed voor wetenschappelijk onderzoek, dan kunt u dit zeggen tegen degene die de hielprik uitvoert. De screener vraagt u dan uw paraaf te zetten op de hielprikkaart. Als u geen toestemming geeft voor het wetenschappelijk onderzoek met het restant bloed, dan wordt het bloed een jaar na afname vernietigd.



Wat u verder nog moet weten

Geboorteaangifte

De geboorteaangifte bij de Burgerlijke Stand van de gemeente is het vertrekpunt voor de hielprik. Daarom is het belangrijk om zo snel mogelijk na de geboorte aangifte te doen, maar uiterlijk binnen drie werkdagen. Houdt u er rekening mee dat afdelingen Burgerzaken op zaterdagen, zondagen en algemeen erkende feestdagen gesloten zijn.

Na zeven dagen nog geen hielprik

Is er zeven dagen na de geboorte van uw kind nog geen hielprik gedaan? Neemt u dan contact op met het RIVM-RCP. De telefoonnummers staan op pagina 8.

Kosten

Aan de hielprik zijn voor u geen kosten verbonden.

Geen 100% zekerheid

Er is altijd een kans dat de uitslag van het laboratoriumonderzoek afwijkend is, terwijl uit vervolgonderzoek in het ziekenhuis blijkt dat het kind de ziekte niet heeft. Ook is er een kleine kans dat de uitslag van het laboratoriumonderzoek niet-afwijkend is, terwijl het kind de ziekte wel heeft.

Met de hielprik wordt gekeken naar een aantal ziektes. Een goede uitslag geeft echter geen garantie dat uw kind niets mankeert.

Twijfelt u aan de gezondheid van uw kind? Neemt u dan contact op met uw huisarts.

Combinatie met gehoorscreening

De hielprik wordt meestal gecombineerd uitgevoerd met een screening van het gehoor van uw kind. Meer informatie kunt u vinden vanaf pagina 10.

Privacy

Met uw gegevens en die van uw kind wordt zorgvuldig omgegaan. De persoonsgegevens en de medische gegevens van het bloedonderzoek worden geregistreerd in een administratie. Op deze administratie is de Wet Bescherming Persoonsgegevens van toepassing. De gegevens worden uitsluitend gebruikt voor het doel waarvoor deze zijn verstrekt. U kunt uw gegevens op aanvraag inzien bij een RIVM-RCP (zie blz. 9).

Doet u zo snel mogelijk na de geboorte aangifte van uw kind.
Uiterlijk binnen drie werkdagen.

Klachten

Heeft u een klacht over de uitvoering van de hielpriek? Neemt u dan contact op met de organisatie die de hielpriek heeft uitgevoerd. Heeft u een klacht over de hielpriek in het algemeen? Op www.rivm.nl/contact vindt u informatie over de klachtenregeling.

Meer informatie

- Meer informatie over de hielpriek vindt u op de website van het RIVM: www.rivm.nl/hielpriek. Hier kunt u ook een film bekijken over de hielpriekscreening.
- Meer informatie over de gehoorscreening vindt u op de website van het RIVM: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Uw eventuele vragen over de hielpriek kunt u stellen aan uw verloskundig hulpverlener.

Andere talen/ Other languages

English In the first week after birth, children are tested for congenital disorders. This is done by drawing some blood from your child's heel. This test is known as the heel prick (hielpriek). In this leaflet you will find more information about the test. This leaflet has been translated into English. You can find the English translation on www.rivm.nl/hielpriek.

Français Un test de dépistage de affections congénitales est effectué chez les nouveaux-nés au cours de la première semaine qui suit leur naissance. Cet examen est fait par prélèvement de quelques gouttes de sang au talon de l'enfant. Cet examen est appelé en néerlandais test de la piqûre au talon (hielpriek). Cette brochure contient de plus amples informations sur cet examen. Cette brochure est traduite en français. Vous pouvez trouver la brochure traduite sur le site internet: www.rivm.nl/hielpriek.

Deutsch In der ersten Woche nach der Geburt werden Kinder auf angeborene Erkrankungen hin untersucht. Dazu wird dem Kind Blut aus der Ferse abgenommen. Diese Untersuchung wird Fersenblutentnahme (hielpriek) genannt. In dieser Broschüre finden Sie Informationen zu dieser Untersuchung. Die Broschüre wurde in die deutsche Sprache übersetzt. Die Übersetzung der Broschüre finden Sie unter www.rivm.nl/hielpriek.

Español Durante la primera semana tras su nacimiento, se efectúan controles a los bebés para ver si padecen posibles enfermedades. Esto se realiza mediante un pequeño pinchazo en el talón del bebé para recoger unas gotas de sangre. Este control se denomina la prueba del talón (hielpriek). En este folleto le ofrecemos más información sobre esta prueba. Este folleto ha sido traducido al español. El folleto traducido lo puede encontrar en www.rivm.nl/hielpriek.

Papiamentu Den e promé siman despues di nasementu, ta kontrolá beibinan riba malesa kongénito (malesa ku bo ta nase ku ne). Ta hasi esaki dor di kue poko sanger na e hilchi di e beibi. E investigashon médiko aki yama (hielpriek). Den e foyeto aki bo ta haña mas informashon tokante e investigashon aki. A tradusí e foyeto na Papiamentu i bo ta haña e tradukshon na www.rivm.nl/hielpriek

RIVM-Regionale Coördinatie Programma's

RCP Noord	Groningen, Friesland en Drenthe	050 - 368 63 50
RCP Oost	Overijssel, Flevoland en Gelderland	0570 - 66 15 20
RCP Midden-West	Utrecht en Noord-Holland	0346 - 55 00 40
RCP Zuid-West	Zuid-Holland	079 - 341 82 38
RCP Zuid	Zeeland, Noord-Brabant en Limburg	040 - 232 91 11

Türkçe Yeni doğmuş bebeklere, doğuştan gelen bozuklukların teşhis edilmesi için bir test yapılır. Doğumdan sonraki ilk hafta içinde yapılan bu test için bebeğin topuğundan birkaç damla kan alınır. Zaten bu uygulamaya da “topuktan kan alma” (Hollandaca: hielprik) testi denmektedir. Bu broşürde testle ilgili ayrıntılı bilgi bulacaksınız. Broşürün Türkçe çevirisi vardır. Türkçe metni şu adreste bulabilirsiniz: www.rivm.nl/hielprik.

Português Na primeira semana a seguir ao nascimento, as crianças são testadas em doenças congénitas. Isto é feito através de uma análise ao sangue retirado do calcanhar da sua criança. O teste é conhecido como o teste do pézinho (hielprik). Neste folheto irá encontrar mais informação acerca deste teste. Este folheto foi traduzido para Português. Pode encontrar a tradução Portuguesa em www.rivm.nl/hielprik.

عربي

في الأسبوع الأول بعد الولادة، يتم فحص الأطفال للتأكد من عدم إصابتهم بعلّة خلقية. وتتم هذه الفحوصات بسحب بعض الدم من كعب طفلك. تعرف هذه الفحوصات باسم وخز الكعب (*hielprik*). ستجدون في هذه النشرة المزيد من المعلومات حول الفحص. تمت ترجمة هذه النشرة إلى العربية. ويمكنك العثور على الترجمة العربية على موقع www.rivm.nl/hielprik.

中文

新生兒在出生後一週內，應接受先天性疾病檢查，檢查的方式是從嬰兒的腳跟採集少量血液，一般稱之為“腳跟採血法”（荷蘭文叫做“hielprik”）。在這份宣傳單中，您會找到更多關於這項檢查的資訊。宣傳單的內容已被翻譯成中文。若想查看中文內容，請前往 www.rivm.nl/hielprik。

Gehoorscreening bij pasgeborenen



Waarom de gehoortest?

In de eerste maand na de geboorte krijgt uw baby een gehoortest. Met deze test wordt gemeten of uw baby goed genoeg hoort om te leren praten. De gehoortest wordt ook wel de ‘neonatale gehoorscreening’ genoemd, ofwel gehoorscreening bij pasgeborenen.

Door wie?

De gehoortest wordt aangeboden door de Jeugdgezondheidszorg (JGZ). Hier hoort ook uw consultatiebureau bij. De screening wordt uitgevoerd door een deskundig medewerker van de JGZ of van de kraamzorg (screener).

Wanneer en waar?

De gehoortest vindt bij u thuis plaats in de eerste week na de geboorte, of op het consultatiebureau. Als de gehoortest op het consultatiebureau wordt gedaan, dan is dit in de tweede of derde week na de geboorte. U ontvangt hiervoor een uitnodiging. Als de gehoortest thuis wordt gedaan, dan krijgt uw kind meestal tijdens hetzelfde bezoek ook de hieprijk. Niet altijd maakt de screener van tevoren een afspraak voor het bezoek. Vaak komt hij/zij gewoon even langs.

Uw baby ligt in het ziekenhuis?

Als uw baby in het ziekenhuis ligt, wordt de gehoortest gedaan als uw kind weer thuis is. Geef daarom aan het consultatiebureau door wanneer uw kind uit het ziekenhuis wordt ontslagen. Wanneer uw baby langdurig opgenomen is, kan de test in het ziekenhuis worden uitgevoerd. Hierover neemt de JGZ dan contact met u op. Hoort u niets, neem dan contact op met het consultatiebureau.

Vorbereiding

U hoeft geen speciale voorbereidingen te treffen. Wel moet het tijdens de test stil zijn in de kamer. De gehoortest werkt het beste als uw baby rustig is en slaapt. Uw baby kan in de wieg of in uw armen blijven liggen tijdens de gehoortest.

Hoe werkt de gehoortest?

De screener doet een zacht dopje in het oor van uw baby. Het dopje is verbonden met een meetapparaat. Dit apparaat meet het gehoor van uw baby. De test duurt enkele minuten en doet geen pijn. Uw baby merkt er nauwelijks iets van en slaapt meestal rustig door.

Op de webpagina www.rivm.nl/gehoorscreening/zo_werkt_het vindt u animaties van de gehoorscreening.

Het resultaat

Het resultaat van de gehoortest is direct bekend. De screener bespreekt dit resultaat ook meteen met u. Bij ongeveer 95 van de 100 kinderen is de gehoortest meteen 'goed', ook wel 'voldoende' genoemd. Als de uitslag van de gehoortest 'onvoldoende' is, dan wordt de test na ongeveer een week herhaald. Zo nodig volgt ongeveer een week later nog een derde test met een ander apparaat. Een onvoldoende testuitslag hoeft niet meteen te betekenen dat uw kind niet goed hoort. Als ook de uitslag van de derde test aan één of beide oren onvoldoende is, wordt het gehoor van uw baby verder onderzocht in een Audiologisch Centrum. U ontvangt hierover dan meer informatie. Een Audiologisch Centrum is een instelling die gespecialiseerd is in onderzoek van gehoor, spraak en taal. Het centrum is soms verbonden aan een ziekenhuis.

Deelname niet verplicht

Wilt u niet dat de gehoortest bij uw kind wordt uitgevoerd?

Meld u dit dan aan de screener of wanneer u wordt benaderd voor een afspraak.

Kosten

Voor de gehoortest hoeft u niets te betalen.

Wat u verder nog moet weten



Waarom zo jong?

Voor de ontwikkeling van uw baby is een goed gehoor belangrijk. Met de gehoortest kan een eventuele afwijking aan het gehoor vroeg worden ontdekt. Hoe eerder dit wordt ontdekt, hoe sneller de behandeling kan beginnen. Het is belangrijk hiermee te starten voordat de baby een half jaar oud is. Uit onderzoek blijkt dat dit een gunstig effect heeft op de ontwikkeling van de taal en de spraak.

Opletten blijft nodig

Als het resultaat van de gehoortest ‘voldoende’ is, betekent dit dat het gehoor van uw kind op dat moment vrijwel zeker voldoende functioneert. Toch is het belangrijk dat u op het gehoor van uw kind blijft letten. Soms ontwikkelt slechthorendheid zich pas na de gehoortest. Dit komt gelukkig heel zelden voor. Als u twijfelt aan het gehoor van uw kind, neem dan contact op met uw huisarts of met het consultatiebureau.

Meer informatie

Meer informatie over de gehoortest bij pasgeborenen staat op de website van het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu): www.rivm.nl/gehoorscreening. U vindt hier ook antwoorden op veelgestelde vragen. Met uw vragen kunt u ook terecht op het consultatiebureau. Voor de adresgegevens en het telefoonnummer van de JGZ-organisatie waar uw consultatiebureau bij hoort, kunt u op de RIVM-website terecht. Voor meer informatie over de gehoorscreening kunt u ook bellen naar de NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind): 020 - 574 59 45.

Privacy

De gegevens van de gehoorscreening bij uw kind worden opgeslagen in een administratiesysteem speciaal voor de neonatale gehoorscreening. Dit gebeurt door uw Jeugdgezondheidszorgorganisatie. Dit systeem heeft tot doel om te kunnen bewaken of alle kinderen op tijd deelnemen aan de gehoorscreening, en of de screening op de juiste manier wordt uitgevoerd.

Tot slot kunnen de gegevens ook worden gebruikt voor landelijke statistieken en wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor worden alleen anonieme gegevens gebruikt. Hierbij wordt alles gedaan om te voorkomen dat de identiteit van uw kind herkenbaar is. De resultaten van de gehoorscreening worden opgeslagen in het digitale dossier van uw kind bij uw Jeugdgezondheidszorgorganisatie. Uw rechten met betrekking tot dit digitale kinddossier kunt u vinden in het privacybeleid van uw Jeugdgezondheidszorgorganisatie.

Andere talen/Other languages

English Good hearing ability is essential in order to learn how to talk. This is why it is important to have your baby's hearing tested within the first few weeks after birth. This brochure provides more information about the hearing test. The brochure is also available in English, which you can find on www.rivm.nl/gehoorscreening.

Deutsch Für die Sprachentwicklung ist ein gutes Gehör unentbehrlich. Darum wird das Hörvermögen Ihres Babys getestet. Dieser Test erfolgt bereits in den ersten Wochen nach der Geburt. In dieser Broschüre finden Sie weitere Informationen über den Hörtest. Die Broschüre ist auch in deutscher Sprache verfügbar. Sie finden die deutsche Übersetzung auf der Internetseite www.rivm.nl/gehoorscreening.

Français Une bonne ouïe est nécessaire pour pouvoir bien apprendre à parler. C'est pour cette raison que l'ouïe de votre enfant est testée. Ce test auditif est déjà effectué au cours des premières semaines après la naissance de votre enfant. Cette brochure vous donne plus d'informations sur le test auditif. Cette brochure est également traduite en français. Vous pouvez trouver cette traduction sur www.rivm.nl/gehoorscreening.

Español Para poder hablar bien, es importante tener un buen oído. Por eso se hace una prueba de capacidad del oído de su bebé. Esto se suele hacer ya en las primeras semanas tras el nacimiento. En este folleto encontrará más información sobre la prueba de capacidad del oído. Este folleto también ha sido traducido al español. El folleto traducido lo encontrará en www.rivm.nl/gehoorscreening.

Português Para aprender a falar bem é necessário uma boa audição. Por isso a audição do seu bebé será submetida a testes. Isso ocorrerá nas primeiras semanas após o nascimento. Neste folheto encontra-se mais informação sobre o teste de audição. Este folheto está também traduzido para o Português. O folheto traduzido encontra-se em www.rivm.nl/gehoorscreening.

Türkçe İşitme yetisi sağlıklı olmayan bir bebek konuşmayı da öğrenemez. Bu nedenle, bebeğinizin doğumunu izleyen ilk haftalarda işitme testi yaptırmanız çok önemlidir. Elinizdeki broşürde işitme testiyle ilgili ayrıntılı bilgi yer almaktadır. Broşürü Türkçe olarak da okuyabilirsiniz; bunun için lütfen şu adrese gidin: www.rivm.nl/gehoorscreening.


Papiamentu Pa siña papia bon, un bon oido ta esensial. Ta p'esei lo tèst e oido di bo beibi. Lo hasi esaki den e promé simannan despues di nasementu. Den e foyeto aki bo ta haña mas informashon tokante e tèst di oido. A tradusí e foyeto aki na Papiamentu tambe. E tradukshon bo por haña na www.rivm.nl/gehoorscreening.

عربي

تم إجراء عدد من فحوصات السمع لطفلكم. لم تبين هذه الفحوصات بعد أن طفلكم يتمتع بقدرة كافية على السمع في إحدى أذنيه أو كليهما. وبالتالي، يجب إجراء المزيد من الفحوصات لسمع طفلكم. ويتم إجراؤها في مركز علم السمع. تجدون المزيد من المعلومات في هذا الكتيب. يتوفر الكتيب باللغة العربية أيضاً، ويمكنكم العثور عليه بتلك اللغة على الموقع www.rivm.nl/gehoorscreening.

中文

您的小孩已經接受過幾種聽力檢查。然而這些檢查仍然無法顯示您小孩的一邊耳朵或兩邊耳朵的聽力正常，因此，您的小孩還需要接受進一步的聽力檢查。進一步檢查需要在聽力中心進行。本小手冊提供許多聽力檢查的資料。您也可以從中文網站取得本小手冊，網址：www.rivm.nl/gehoorscreening。



Deze folder krijgt u van de verloskundig zorgverlener rond de 35^{ste} week van uw zwangerschap én bij de aangifte van uw kind bij het gemeentehuis.

De afdeling Burgerzaken van gemeenten, verloskundigen, gynaecologen, huisartsen en andere verloskundig zorgverleners kunnen extra exemplaren van deze folder bestellen via de website: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

U herkent de bevolkingsonderzoeken aan dit logo:

bevolkingsonderzoek

Dit is een uitgave van:

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

Deze folder is een uitgave van het RIVM, en is tot stand gekomen met de medewerking van ouders en deskundigen uit betrokken beroepsgroepen en organisaties. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud van deze folder kunnen echter geen rechten worden ontleend.

januari 2012