



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

Tèst serka mucha resien nasé *Tèst di angua na hilchi* *Tèst di oido*

Informashon general pa mayornan
Yüni 2017



E foyeto akí ta informá bo tokante angua na hilchi i e tèt di oido serka mucha resien nasé.

Bo ta lesa kon ta pasa angua na hilchi i kon ta tèt oido i tambe unda bo por haña mas informashon.

Kontenido

Angua na hilchi pa mucha resien nasé	3
Tèt di oido serka mucha resien nasé	11

Angua na hilchi di pia di mucha resien nasé

Kiko ta meta dje angua na hilchi?

Den e promé siman despues ku el a nase ta tuma un tiki sanger for di hilchi di bo yu. Den un laboratorio ta analisá e sanger akí pa sierto malesa grave i poko komun. Mayoria di e malesanan ta inkurabel, pero sí por trata nan ku, por ehèmpel, remedi o un diet. Si detektá i trata e malesanan akí na tempu ta evitá o ta limitá dañu masha grave na desaroyo físiko i mental di bo yu. Ta p'esei tambe ta importante pa bo yu partisipá na e investigashon akí.

Partisipashon ta boluntario

Partisipashon na pasamentu di angua na hilchi ta boluntario. Ta p'esei ta pidi bo pèrmit pa laga pasa angua na hilchi di bo yu. Laga e skrin dó sa ku bo yu lo no



partisipá na e pasamentu di angua na hilchi ora e pasa seka bo o si yama bo na telefòn pa hasi un sita.

Pakiko ta importante pa òp yu na kranshi (Registro Sivil)?

Por pasa e angua na hilchi di yu *solamente* si bo a òp bo yu na kranshi di bo munisipio. Ta p'esei ta importante pa hasié mas pronto pusibel despues ku bo yu a nase (denter di 3 dia *pa mas tardá*). Tene kuenta ku ta sera ofisinanan di Kranshi djasabra, djadumingu i dianan di fiesta.

Despues ku a òp yu munisipio ta manda un mensahe digital na un sistema nashonal di registrashon di RIVM, yamá Praeventis. Kaba Jeugdgezondheidszorg [Kuido di Salú Hubenil] (ofisina di konsulta, Centrum voor Jeugd en Gezin [Sentro pa Hubentut i Famia], GGD) ta haña òrdu di RIVM pa bai pasa angua na hilchi di un yu.

Pasamentu di angua na hilchi di yu

Algun dia despues ku bo yu a nase un skrinó di Jeugdgezondheidszorg (JGZ) o e partera ta pasa serka bo na kas pa pasa e angua na hilchi di bo yu. Si ta pusibel e skrinó akí ta yama telefòn pa hasi un sita pa e pasa. Si bo yu ta na hospital, ta pasa e angua na hilchi ei mes.

Ora ta pasa angua ta tuma un tiki sanger for di hilchi di bo yuchi. Ta fangu algun gota di sanger riba un karchi spesial: karchi di angua na hilchi. Por ta ku bo yu yora un ratu asina.

Despues di shete dia, ainda no a pasa angua na hilchi dje yu?

Despues di shete dia, ainda no a pasa angua na hilchi di bo yu? Den e kaso ei, tuma kontakto ku ofisina regional di RIVM. E numbernan di telefòn ta poné na página 9.

A pasa angua kaba na hilchi dje yu den estranhero?

Si bo yu no tin seis luna ainda, na Hulanda ta ofresé bo atrobe pa laga pasa angua na hilchi di bo yu. Na otro pais no ta tur ora ta skrin pa e mes malesanan.



Ta pa kua malesa ta analisá e sanger?

Ta analisá e sanger tumá ku e angua na hilchi pa detektá:

- malesa di glándula tiroide
- malesa di bèinir
- anemia hereditario (malesa di sékelsèl i talasemia)
- malesa di pulmon (fibrósis kístiko)
- algun malesa di metabolismo

Mayoria di e malesanan akí ta hereditario i nan no ta frekuente. Bo ke sa presis ta di kua malesa ta trata? Anto weta: www.rivm.nl/hielprik.

Via e angua na hilchi por sali na kla tambe ku bo yu ta *portadó* di sékelsèl. Esei ke men ku bo yu *no* tin e malesa ei.

Ta informá bo di resultado di e angua na hilchi?

Kasi semper ta haña sa resultado di e angua na hilchi denter di 5 siman. Bo *no* ta haña notifikashon si e resultado ta bon. Si a haña un resultado diferente, bo dòkter di kas ta informá bo.

Tin biaha a tuma muchu poko sanger pa hasi e análisis. E or'ei mester bolbe pasa angua na hilchi. Si e resultado ta bon bo no ta haña notifikashon di resultado di e 'ripitishon dje promé angua na hilchi' akí tampoko. Den kaso di un resultado diferente sí bo dòkter di kas ta informá bo.

Tin biaha e resultado ta dudoso i e or'ei ta pasa un 'di dos angua na hilchi'. Ofisina regional di RIVM ta manda bisa bo ku mester bolbe tuma sanger. Ofisina regional di RIVM ta komuniká bo semper denter di un siman e bon resultado di e di dos angua na hilchi. Den kaso ku resultado di e di dos angua na hilchi ta diferente? E or'ei bo ta haña sa esei via bo dòkter di kas.

Weta: www.rivm.nl/hielprik ei tin un pelíkula i e preguntanan mas frekuente tokante pasamentu di angua na hilchi.

Ora e resultado ta diferente, kiko ta pasa?

Si e angua na hilchi di bo yu a duna un resultado diferente, bo dòkter di kas ta informá bo. Bo dòkter di kas ta manda bo yu mas pronto pusibel pa un dòkter di mucha spesialisá. E dòkter di mucha akí ta hasi mas saminashon p'e haña sa si bo yu tin un di e malesanan ku ta skrin p'e ku e angua na hilchi.

Portadó di sékelsèl

Pasamentu di angua na hilchi ta pa detektá mucha ku tin malesa. Pero via e angua na hilchi por bin sali na kla tambe ku bo yu ta portadó di sékelsèl. Esei ke men ku bo yu *no* tin e malesa ei. Si via e angua na hilchi sali na kla ku un yu ta portadó, esei ke men ku un di e mayornan ta portadó o ku tur dos mayor ta portadó di sékelsèl. Si análisis di sanger muestra ku tur dos mayor ta portadó, esei ke men ku den kada siguiente embaraso tin un chèn di 1 den 4 ku e pareha ta haña un yu ku sékelsèl. Si un yu ta portadó di sékelsèl por ta ku e otro yunan i otro miembro di famia tambe ta portadó.

Bo tin algu kontra pa risibí informashon tokante sékelsèl si bo yu ta portadó? Si ta asina, bisa e persona ku ta pasa e angua na hilchi. E ora ei skrinó ta pidi bo pone bo firma riba e karchi di angua na hilchi. Pa mas informashon weta wèpsait www.erfelijkheid.nl.

Mas kos ku bo mester sa

Gastu

E angua na hilchi no ta trese niun gastu kuné pa bo.

Angua na hilchi ta duna un seguridat di 100%?

Tin chèns ku resultado di e angua na hilchi ta diferente, siendo ku saminashon mas detenidu na hospital ta mostra ku bo yu no tin e malesa.

Esei ta kos ku lamentablemente no por evitá. Tambe tin un chèns chikí ku resultado di e angua na hilchi no ta diferente, siendo ku bo yu tin un di e malesanan sí.

Pasamentu di angua na hilchi ta mas konfiabel si hasié den e promé siman despues di nasementu.

Ku angua na hilchi ta skudriñá pa un kantidat limitá di malesa. Ke men ku un bon resultado no ta garantisá ku bo yu no falta nada.

Bo ta duda ku bo yu ta salú? Den e kaso ei, tuma kontakto ku bo dòkter di kas.

Angua na hilchi i tèst di oido

Generalmente ta kombiná pasamentu di angua na hilchi ku un tèst di oido di bo yu.

**Bai òp bo yu mas pronto pusibel despues ku el a nase.
Denter di tres día, pa mas tardá.**

Informashon hurídiko

Partisipashon na skrinmentu ku angua na hilchi?

Ta bon pa bo sa kiko bo por spera di e skrinmentu ku angua na hilchi. Ta p'esei bo ta haña informashon di bo partera o ginekólogo. Riba wèpsait di RIVM o den e foyeto akí tambe bo por lesa mas kos tokante e skrinmentu. Ta bo mes ta disidí si bo ke laga skrin bo yu.

Dato tokante skrinmentu den un sistema nashonal di informashon

Bai òp bo yu mas pronto pusibel na kranshi despues ku el a nase. Denter di tres dia, pa mas tardá. Pa por konvoká bo yu pa e skrinmentu RIVM ta haña e datonan di bo yu resien nasé di munisipio. E datonan akí i e resultadonan di angua na hilchi ta bai den un sistema nashonal di registrashon (Praeventis). Resultado di e skrinmentu ta diferente? Anto datonan di e yu i resultadonann di e angua na hilchi ta bai den e sistema di registrashon Neorah tambe. Dòkternan ku ta trata e yu ta añañá resultadonan di e saminashon mas detenidu den hospital na e datonan di Neorah. E sistemanan di registrashon ta nesesario pa laga e skrinmentu kana bon i pa por kuida kalidat di e skrinmentu. Ta usa tambe dato i resultado anónimo pa estadístika nashonal i investigashon sientífiko pa perfekshoná e skrinmentu i e tratamentu. TNO ta traha e estadístikanan nashonal riba enkargo di RIVM.

Bo privasidat

E sistemanan nashonal di informashon ta bon protehé. Pa nan tambe ta apliká legislashon pa protekshon di privasidat. Ta solamente e personanan ku tin mester di e datonan di bo yu pa realisá e skrinmentu, tin aksesu na e datonan. Bo no ke pa, despues di skrinmentu ku angua na hilchi, e datonan di skrinmentu di bo yu keda den un sistema di informashon? Anto por saka loke ta konektá e datonan di bo yu na e resultadonan di e skrinmentu. Dje manera ei ya no por dedusí nada tokante bo yu for di e resultadonan di skrinmentu. Lesa riba www.rivm.nl/hielprik/privacy kon bo por solisitá e kos akí. Ei tambe bo por lesa ki sorto di sistema di informashon tin i kua ta e datonan ku ta fail pa skrinmentu ku angua na hilchi.

Kiko ta hasi ku sobrá dje sanger ku a saka ku e angua na hilchi?

Ora a kaba di pasa e angua na hilchi laboratorio ta warda e gotanan di sanger di bo yu durante sinku aña ainda. Esei ta nesario pa por kontrolá e investigashon i pa kuida e kalidat. Durante e sinku añanan akí por usa e sanger pa investigashon científiko tambe. Ma esaki ta sosodé solamente si un komishon evaluadó a komprobá ku e investigashon akí ta útil pa prevení malesa i/o pa perfekshoná e tratamentu. E or'ei e investigador ta haña e sanger sin e datonan di bo o di bo yu. Den kaso ku un investigador sí ke hasi uso di e datonan personal di bo yu, semper ta pidi bo pèmit promé. Si bo no ke pa usa e sanger pa investigashon científiko, bo por bisa e persona ku ta pasa angua na hilchi di bo yu. Anto e skrinkó ta pidi bo pone bo firma riba e karchi di angua na hilchi. E or'ei ta destruí e sanger un aña despues ku a tum'é.

Ofisinnan di RIVM-DVP

Nort-Ost	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland i Gelderland	088 - 678 89 50
Wèst	Utrecht, Noord-Holland i Zuid-Holland	088 - 678 89 30
Sùit	Zeeland, Noord-Brabant i Limburg	088 - 678 89 40

Keho

Bo tin keho tokante e manera ku a pasa e angua na hilchi? Anto tuma kontakto ku e organisashon ku a pasa e angua na hilchi. Bo tin keho tokante pasamentu di angua na hilchi en general? Riba www.rivm.nl/contact bo ta haña informashon tokante reglamentu di keho.

Mas informashon

- Bo ta haña mas informashon tokante pasamentu di angua na hilchi riba wèpsait di RIVM: www.rivm.nl/hielprik. Aki tambe bo por weta un pelíkula riba pasamentu di angua na hilchi.
- Bo por hasi e preguntanan ku bo por tin ainda na bo dunadó di kuido opstétriko.

Tèst di oido serka mucha resien nasé



Pakiko e tèst di oido?

Den e di promé luna despues di nasementu bo yuchi ta haña un tèst di oido. Ku e tèst akí ta midi si bo beibi ta tende bastante pa e por siña papia. Ta yama e tèst di oido tambe ‘skrinmentu neonatal di oido’ o sea skrinmentu di oido serka muchanan resien nasé.

Ken ta ofres’é?

Kuido di Salú Hubenil (Jeugd Gezondheids Zorg JGZ) ta ofresé e tèst di oido. Bo lugá di pisa yu tambe ta forma parti di esei. Un trahadó competente di JGZ òf di kuido despues di parto ta hasi e tèst.

Ki ora i unda?

Ta hasi e tèt di oido na bo kas den e promé siman despues di nasementu, òf na lugá di pisa yu. Si ta hasi e tèt di oido na e lugá di pisa yu esei ta sosodé den e di dos òf e di tres siman despues di nasementu. Bo ta haña un invitashon pa esei. Si ta hasi e tèt di oido na kas, hopi biaha bo yu ta haña e angua na hilchi durante e mes bishita tambe. No ta tur ora e hende ku ta bin hasi e tèt ta traha un sita adelantá pa e pasa. Hopi biaha nan ta ta pasa sin avisá.

Bo yu ta na hospital?

Si bo yu ta na hospital, ta hasi e tèt di oido ora bo yu ta na kas atrobe. Ta pesei bo mester notifiká e lugá di pisa yu ki dia bo yu ta sali di hospital. Si ta asina ku bo yu ta keda hospital pa basta tempu, nan por hasi e tèt na hospital. JGZ ta tuma kontakto ku bo e ora ei tokante e kos akí. Si bo no tende nada, tuma kontakto e ora ei ku e lugá di pisa yu.

Preparashon

Bo no tin nodi di prepará spesialmente. Ta asina sí ku durante e tèt mester ta ketu den e kamber. E tèt di oido ta bai mihó si bo yu ta trankilo i e ta drumí. Bo yuchi por keda drumi den wig òf den bo brasa durante e tèt di oido.

Kiko e tèt di oido ta enserá?

E hende ku ta tèt bo yu ta pone un dòpi moli den orea di bo yuchi. E dòpi akí ta konektá ku un aparato di midi. E aparato akí ta midi oido di bo beibi. E tèt ta dura un par di minüt i e no ta hasi doló. Bo yuchi kasi no ta ripará nada i mayoria biaha e ta sigui drumi trankilo.

**Riba e página di wèp www.rivm.nl/gehoorscreening
bo ta wak animashon di e tèt di oido.**

E resultado

E resultado di e tèt di oido ta konosí mesora. E hende ku a pasa e tèt ta komentá e resultado mesora ku bo. Di 100 mucha tin masoméno 95 kaminda e resultado die e tèt di oido ta bon. Si e resultado di e tèt di oido no ta sufisiente, ta ripití e tèt e ora ei despues di masoméno un siman.

Si ta nesario despues di masoméno un siman ta hasi un di tres tèt ku un otro aparato. Ora e resultado no ta sufisiente esei no ta nifiká mesora ku bo yu no ta tende bon. Si e resultado di e di tres tèt tambe no ta sufisiente na un òf ámbos orea, ta saminá e oido di bo beibi mas aleu den e Sentro Oudiológiko. Bo ta haña mas informashon di esei e ora ei. Un Sentro Oudiológiko ta un lugá spesialisá den investigashon di oido, habla i idioma. Tin biaha e sentro ta afiliá na un hospital.

Partisipashon no ta obligatorio

Bo no ke pa hasi e tèt di oido ku bo yu? Bisa esei e ora ei na e hende ku ta tèt bo yu òf ora nan aserká bo pa un sita.

Gastu

Bo no tin ku paga nada pa e tèt di oido.

Loke bo mester sa mas aleu

Pakiko asina yòn?

Pa desaroyo di bo yuchi un bon oido ta importante. Ku e tèt di oido nan por detektá un posibel defekto na e oido tempran. Mas tempran nan deskubrí esei, mas lihé nan por kuminsá ku e tratamentu. Ta importante pa kuminsá ku esei promé ku e yuchi kumpli mei aña. Investigashon ta indiká ku esei por tin un efekto positivo riba desaroyo di habla i papiamentu.



Mester sigui paga tinu

Si resultado di e tèst di oido ta ‘suficiente’ esaki ta nifiká ku na e momento ei e oido di bo yu ta funshoná kasi sigur sufisientemente. Sinembargo ta importante pa bo keda paga tinu riba oido di bo yu. Tin biaha un beibi ta bira dof despues di e tèst di oido. Afortunadamente e kos akí no ta sosodé masha. Si bo ta duda den oido di bo yu, tuma kontakto e ora ei ku bo dòkter di kas òf e lugá di pisa yu.

Mas informashon

Riba wèpsait di RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - Instituto Nashonal pa Salubridat Públiko i Medio Ambiente): www.rivm.nl/gehoorscreening bo por haña mas informashon. Aki bo ta haña tambe kontesta riba pregunta hopi hasí. Bo por akudí ku bo preguntanan tambe na lugá di pisa yu. Pa e adrès i number di telefon di e organisashon di JGZ kaminda bo lugá di pisa yu ta kai bou di dje, bo por wak riba wèpsait di RIVM. Pa mas informashon tokante e tèst di oido bo por yam tambe na NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind – Fundashon hulandes pa mucha surdu i dof): 020 – 574 59 45.

Informashon hurídiko

Partisipá na tèst/skrinmentu di oido ?


Ta bon pa bo sa ki bo por ferwagtu di e tèst di oido. Ta p’esei bo a haña e foyeto di informashon akí. Riba e wèpsait – RIVM (www.rivm.nl/gehoorscreening) Bo por lesa mas tokante e tèst. Bo mes ta disidí si bo kier laga tèst bo yu. Si bo no kier pa nan tèst oido di bo yu ? E ora ei bo ta mèldu esei na e persona ku ta hasi e tèst òf ora bo wòrdu aserká pa un sita.

Datonan tokante e tèst den un sistema di informashon

E datonan di e tèst di oido di bo yu ta ser wardá den un sistema di informashon spesial pa skrinmentu neonatal di oido. Esaki ta ser hasí dor di bo organisashon di salubridat hubenil. E sistema akí tin komo meta wak si tur mucha ta partisipá na tèst di oido na tempu, i si e skrinmentu ta ser hasí na e manera korekto. E datonan tambe por ser usá pa estadístika nashonal i investigashon sientífiko. Pa esaki ta usa solamente datonan anónimo. E resultatonan di tèst di oido tambe ta ser wardá den e fail digital di bo yu serka bo organisashon di salubridat hubenil. Bo derechonan en relashon ku e fail digital di mucha bo por haña riba e wèpsait www.ddjgz.nl.

Bo privasidat

E sistema di informashon ta bon sigurá. Solamente esnan ku tin mester di bo datonan pa e skrinmentu tin aksesu na e datonan. E gerente di e sistema akí ta kumpli ku e legislashon pa protekshon di bo privasidat. Bo no kier pa bo datonan ser usá pa investigashon ? Òf bo no kier pa ora kaba bo datonan òf esnan di bo yu keda para den un sistema di informashon ? Lesa riba www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy ki bo por hasi e ora ei.



E partera ta duna bo e foyeto aki alrededor di e di 35 siman ku bo ta na estado i ora bo bai òp bo yu na kranshi.

Departamento di asuntunan sivil di munisipionan, partera, ginakólogo, dòkter di kas i otro hende ku ta duna kuido relashoná ku parto, por manda pidi ehemplar èkstra dje foyeto akí na: www.rivm.nl/pns-folders.

Population screening tests can be recognised by this logo:

***bevolkings*onderzoek**

Published by:

National Institute for Public Health and the Environment

(Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven | Netherlands

www.rivm.nl

Committed to health and sustainability

This leaflet is published by the RIVM in consultation with parents and experts from professional bodies and organizations concerned. The RIVM has done its utmost to ensure that the information is correct, complete, up to date and accessible. However, no legal rights may be derived from this publication.

June 2017