



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

新生儿筛查 足跟采血 听力筛查

父母须知

2017年6月



这本宣传手册向您介绍有关新生儿足跟采血和听力筛查的信息。

您将了解到如何进行足跟采血和听力筛查，及从何处可以获取更多的相关信息。

内容

新生儿足跟采血	3
新生儿听力筛查	11

新生儿足跟采血

足跟采血筛查的目的是什么？

您的新生儿出生后的第一周内，将在其足跟上进行采血。采取的血样将在实验室进行化验，检查几种罕见的严重疾病。大部分疾病不能得到治愈，但可以通过药物或食谱进行治疗。若能及时发现这些疾病，就可以防止或减少疾病对您的孩子身心健康发育所带来的严重危害。所以让您的孩子参加足跟采血筛查非常重要。

参加足跟采血筛查是自愿的

参加足跟采血筛查是自愿的。因此在足跟采血之前，我们将首先征得您的同意。当筛查人员来家访或和您电话预约时，您可以向其说明您的孩子不参加足跟采血筛查活动。



为什么在市政府办理出生登记很重要？

只有在您为您的孩子在市政府的户籍登记管理处进行出生登记后，才能进行足跟采血。因此孩子出生后为孩子尽快（最晚不超过三天）办理出生登记非常重要。请您注意，户籍登记管理处在周六、周日以及公共节假日不办公。

孩子登记后，市政府将向荷兰国家公共卫生与环境研究院（RIVM）名为 Praeventis 的全国登记系统发送电子通知。随后儿童健康照护机构（儿童健康所、儿童和家庭中心、GGD）将得到公共卫生与环境研究院发出的任务，做足跟采血筛查。

进行足跟采血

儿童健康照护机构（JGZ）的筛查人员或助产士将在孩子出生后几天内到您家里进行足跟采血工作。如有可能，筛查人员会事先和您进行电话预约。如果孩子还在医院里，足跟采血将在医院进行。

足跟采血时将从您的孩子的脚跟采集一点血。几滴血珠将被收集在一张特制的卡片上，即足跟采血卡。您的孩子可能会啼哭一会儿。

七天后还未进行足跟采血吗？

您的孩子出生七天后还未进行足跟采血吗？请您与 RIVM 地区办事处取得联系。联系电话请见第9页。

孩子在国外已经进行了足跟采血吗？

如果您的孩子还未满半岁，那么您可以在荷兰再次参加足跟采血筛查。在其它国家筛查的疾病不总是和荷兰筛查的疾病一样。



验血检查哪些疾病？

足跟采血的血样用来检查下列几种疾病：

- 一种甲状腺疾病
- 一种肾上腺疾病
- 遗传性贫血（镰状细胞病和地中海贫血）
- 一种肺病（囊性纤维化症）
- 以及几种新陈代谢疾病

这些病大多数是遗传性的，发病率不高。您想详细了解都涉及哪些疾病吗？请参阅网页：www.rivm.nl/hielprik.

足跟采血检查结果可能会显示您的孩子是镰状细胞的携带者，这种情况下您的孩子并未患病。

您会得到足跟采血检查结果的通知吗？

足跟采血的检查一般在五周内就有结果了。如果检查结果正常，您不会收到任何通知。如果检查结果异常，您将从家庭医生那里收到通知。

有时所采的血量太少，无法进行检查。这种情况下需要对孩子重新进行足跟采血。“重做的首次足跟采血”的检查结果如果正常，您也不会收到任何通知。如果检查结果异常，您将从家庭医生那里收到通知。

有时检查结果不是很明确，那么就要进行“第二次足跟采血”。您将从 RIVM 地区办事处得到要再次采血的通知。第二次足跟采血的结果如果正常，RIVM 地区办事处总是将会在一周内通知您。如果第二次足跟采血的检查结果异常，您的家庭医生将会通知您。

您可以在 www.rivm.nl/hielprik 网站上看到一部介绍足跟采血的短片和常见问题解答。

检查结果异常时的下一个步骤是什么？

如果您的孩子足跟采血检查结果异常，您的家庭医生将通知您。您的家庭医生会尽快将您的孩子转诊至儿童专科医生就诊。儿科医生将做进一步的后续检查，以确定您的孩子是否患有足跟采血所筛查的一种疾病。

镰状细胞携带者

足跟采血的目的是为了探寻孩子是否患有疾病。足跟采血检查结果可能会显示您的孩子是镰状细胞的携带者，这种情况下您的孩子并未患病。如果足跟采血检查结果显示您的孩子是携带者，则意味着父母中一人或父母两人是镰状细胞的携带者。如果验血结果显示两个父母都是携带者，那么今后每次怀孕时孩子就有四分之一的可能性有镰状细胞。如果一个孩子是镰状细胞的携带者，那么其他孩子和其他家庭成员也可能是携带者。

如果您不希望收到关于孩子是不是镰状细胞携带者的信息，请告知进行足跟采血的筛查人员。筛查人员将请您在足跟采血卡上签字。有关的更多信息您可以在www.erfelijkheid.nl网站上查阅。

您需了解的更多信息

费用

足跟采血筛查对您来说是免费的。

足跟采血筛查能够给出完全准确的结果吗？

出现这种情况的可能性很小，即足跟采血检查结果异常，但孩子在医院接受的后续检查显示并未患有那种疾病。很遗憾，这种情况是无法避免的。另外还存在另一种可能性很小的情况，即足跟采血检查结果无异常，但您的孩子却患有其中一种疾病。

足跟采血检查在孩子出生后第一个星期内进行最可靠。

足跟采血只检查有限的几种疾病。好的检查结果并不能够保证孩子健康无恙。

如果您对孩子的健康情况有所怀疑，请与您的家庭医生取得联系。

足跟采血与听力筛查

足跟采血经常和您的新生儿的听力筛查联合进行。

请您在孩子出生后尽快为孩子办理出生登记。最晚不超过三天。

法律信息

是否参加足跟采血筛查？

您应该了解您在足跟采血筛查过程中会遇到什么情况。所以您的助产士或妇科医生会向您提供有关的信息。您也可以在RIVM的网站或在本宣传小册里阅读关于筛查的信息。您自行决定是否让您的孩子参加筛查。

在全国信息系统中关于筛查的资料

请您在孩子出生后尽快为孩子办理出生登记。最晚不超过三天。RIVM从市政府收到您的新生儿出生信息后，才能邀请您的孩子参加筛查。这些资料和足跟采血检查的结果被记录在一个全国登记系统中（Praeventis）。如果筛查的结果异常，孩子的资料和足跟采血检查的结果还会被记录在Neorah登记系统中。诊治医师将把医院后续检查的结果加进Neorah的资料中。这些登记系统是为了能够顺利进行筛查工作和保证筛查质量所需要。匿名的资料和检查结果还将用于全国的统计工作和科研，以改进筛查和治疗工作。全国的统计工作由TNO受RIVM委托进行。

您的隐私权

这些全国信息系统受到了很好的保护。还有相关的保护隐私权法律适用于此。只有需要您的孩子的资料进行筛查的人员能够使用这些资料。如果您不希望您的孩子的资料在足跟采血筛查后被继续保存在信息系统里，您的孩子的资料可以与筛查结果断开联系。这样就不再能通过检查结果溯源到您的孩子。您可以查看www.rivm.nl/hieiprik/privacy网站，了解怎样申请将资料断开联系。您还可以在该处查阅到有哪些信息系统，足跟采血筛查的哪些资料被保存在系统中。

足跟采血的剩余血样将被如何处理？

足跟采血后，实验室将把您的孩子的血样再保存五年。这是为了能够监控化验检查工作和监督质量的需要。在这五年期间，这些血样也可能会用于科学研究。只有在审查委员会确认该科研项目有利于预防疾病和/或改进治疗方法时，才会允许这样使用血样。科研人员得到的血样没有您或您孩子的资料。如果科研人员希望使用孩子的个人资料，将会首先征得您的同意。如果您不希望血样用于科学研究，您可以告知为您的孩子进行足跟采血的人员。筛查人员就会请您在足跟采血卡上签字。在这种情况下，血样在采血一年后将销毁。

RIVM-DVP的地区办事处

东北地区

格罗宁根省，佛里斯兰省，德伦特省，上艾瑟尔省，弗莱福兰省和海尔德兰省 088 - 678 89 50

西部地区

乌特勒支省，北荷兰省和南荷兰省 088 - 678 89 30

南部地区

泽兰省、北布拉邦省和林堡省 099 - 678 89 40

投诉

如果您对足跟采血的具体执行工作有意见，您可以联系进行足跟采血的机构。如果您对足跟采血筛查本身有一般性意见，您可以在www.rivm.nl/contact 网站查到有关投诉规则的信息。

更多信息

- 您可以在下面的RIVM网站查阅有关足跟采血筛查的更多信息：www.rivm.nl/hielprik。您也可以在该网站观看一部介绍足跟采血筛查的短片。
- 如果您对足跟采血筛查有疑问，可以向您的产科护理人员提出。

新生儿听力筛查



为什么您的宝宝需要做听力检测？

听力检测将在宝宝出生后一个月内进行，测试宝宝的听力是否良好，以确保宝宝能正常地学习说话。此项检测又称为新生儿听力筛检或新生儿听力筛查。

由谁为您的宝宝做听力检测？

听力检测由青少年健康照护机构 (JGZ) 提供。为您服务的儿童健康院也隶属于 JGZ。此项筛查由 JGZ 或产妇护理机构的一名专业人员（筛查人员）进行。

何时何地听力检测？

听力检测可在您的家中或儿童健康院进行。在儿童健康院进行检测的时间为宝宝出生后两至三周。届时，您将事先收到邀请通知。如果是在家中进行，则检测时间为宝宝出生后第一周，通常情况下，筛查人员也将同时为宝宝做足跟采血。有时筛查人员会依其方便直接拜访，不预先通知。

您的宝宝在医院怎么办？

如果宝宝住院，听力检测会在宝宝出院回家后进行。为了方便起见，请您将宝宝的出院时间通知儿童健康院。如果宝宝住院时间较长，听力检测也可在医院进行。届时，JGZ会与您取得联系。如果您未收到JGZ的任何通知，请直接与儿童健康院联系。

准备工作

您不必为此做任何特别的准备。在检测过程中，检测环境需保持安静。宝宝在安静和睡眠状态下，听力检测最为有效。宝宝可躺在摇篮里或您的怀中接受检测。

听力检测如何进行？

筛查人员会在宝宝的耳朵里放入一块很小的软耳塞。此耳塞连接到一台测量仪器，以检测宝宝的听力。此项检测只需持续几分钟，无痛无创伤。宝宝通常会在毫无察觉的情况下一直保持睡眠状态。

在 www.rivm.nl/gehoorscreening 网页上您可以看到听力筛查的动画。

检测结果

检测一结束，检测结果也就马上出来了。筛查人员也将当场告诉您检测的结果。95%的宝宝检测结果为“通过”。如果检测结果为“未通过”，复查将安排在大约一周后进行。如果有必要，第二次检测结束大约一周后将安排第三次检测，检测仪器与前两次有所不同。

听力筛查结果为“未通过”并不代表宝宝一定存在听力障碍。如果宝宝耳朵的一侧或两侧在经过第三次听力检测后结果仍为“未通过”，听力检测中心会为宝宝做更详细的检查。届时，您将收到更多详细信息。听力检测中心是一家致力于听力、会话及语言的专业研究机构，有时也附属于某家医院。

参与而非强制

如果您不希望宝宝接受听力检测，请通知筛查人员，或在向您约诊时通知对方。

费用

您无需为听力检测支付任何费用。

您需了解的更多信息

为什么听力检测须在宝宝这么小的时候进行？

良好的听力对宝宝的成长发育至关重要。听力检测有助于及早发现听力障碍。及早发现问题，可以及早进行干预治疗。在宝宝6个月前采取治疗措施十分关键。研究表明，及早发现及早干预，有利于宝宝更好地提升说话能力并掌握语言技能。



时刻留意，不可忽视

如果听力检测结果为“通过”，毋庸置疑，您宝宝的听力在检测时一切正常。但是您仍需要时刻关注宝宝的听力。有些宝宝在听力检测后才会出现听力障碍，但这种情况极为罕见。如果您对宝宝的听力有任何疑问，请联系您的家庭医生或儿童健康院。

了解更多信息

了解关于新生儿听力检测的更多信息，请登陆荷兰国立公共卫生与环境研究院(RIVM)网站：www.rivm.nl/gehoorscreening。网站中有针对常见问题的解答。如果您有任何问题，也可联系儿童健康院。上述网站中有儿童健康院所属的JGZ机构的详细地址及电话号码。

如果您想了解新生儿听力筛查的更多相关详细信息，也可与荷兰失聪及听力障碍儿童基金会(NSDSK)取得联系，020 - 574 59 45。

法律信息

是否参加听力筛查？

您应该了解在听力筛查中都会有哪些事情。所以您收到了这份信息小册。在荷兰国立公共卫生与环境研究院的网站 (www.rivm.nl/gehoorscreening) 上您可以读到更多关于筛查的信息。您自己决定是否让您的孩子参加听力筛查。如果您决定不让您的孩子参加听力筛查，您可以通知筛查人，或者当筛查人和您联系预约筛查时间时告诉对方。

筛查的数据储存在一个信息系统中

您的孩子的听力筛查数据将由您的青少年健康照护机构储存在专为新生儿听力筛查设立的信息系统中。这个信息系统的目的是确保所有的孩子都能及时参加听力筛查，以及筛查按正确的方式进行。这些数据也可以用于全国数据统计和科学研究。统计和研究时将只使用匿名数据。听力筛查的结果也将储存在您的青少年健康照护机构的数字档案里。您可以在下面的网站上www.ddjgz.nl查看您对您的孩子的数字档案有哪些权利。

您的隐私权 该信息系统很安全。

只有为了进行筛查需要这些信息的人可以得到这些信息。该系统的管理人遵守有关保护您的隐私权的法律。如果您不希望您的数据用于科研，或者您不希望您的数据或您的孩子的数据事后被保留在信息系统中，请参看网页www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy，了解您可以怎样做。

您将在怀孕35周左右从产科护理人员那里并且在市政府给宝宝办理出生登记时得到这本宣传手册。

助产士、妇科医生、家庭医生以及其他产科护理人员可以在 www.rivm.nl/pns/folders-bestellen 上预定额外的手册。

公民健康筛查项目可以通过本徽标来识别：

bevolkingsonderzoek

Published by:

**National Institute for Public Health
and the Environment, RIVM**

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven

The Netherlands

www.rivm.nl/en

Committed to health and sustainability

本手册由 RIVM 出版，由父母亲们及职业团体和相关机构的专家联合撰写。RIVM 将竭力提供最新、有效、正确且全面的信息。本手册内容不附带任何权利。

2017年6月