



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

Badania przesiewowe noworodków

Test suchej kropli krwi

Informacje ogólne dla rodziców

Badanie przesiewowe słuchu



Niniejszy folder zawiera informacje na temat badań przesiewowych (testu suchej kropli krwi) oraz badań słuchu u noworodków.

Dowiedzą się Państwo, w jaki sposób testy te są wykonywane i gdzie można zwrócić się celem uzyskania dalszych informacji.

Treść

Badania przesiewowe noworodków	3
Badania przesiewowe słuchu u noworodków	11

Badania przesiewowe noworodków

W jakim celu przeprowadza się tzw. test suchej kropli krwi?

W pierwszym tygodniu po narodzinach z pięty Państwa nowo narodzonego dziecka pobrana zostaje niewielka ilość krwi. Krew ta jest następnie badana w laboratorium pod kątem kilku rzadkich chorób. Wykrycie tych schorzeń na czas oraz zastosowanie odpowiedniego leczenia zapobiega wystąpieniu bardzo poważnych zaburzeń w fizycznym i psychicznym rozwoju Państwa dziecka lub też pozwala je ograniczyć. Większość z tych chorób to schorzenia nieuleczalne, a terapia polega w ich przypadku na podawaniu odpowiednich leków bądź też na przykład na stosowaniu właściwej diety.



Test suchej kropli krwi jest dobrowolny, dlatego też przed jego wykonaniem zwracamy się do rodziców z prośbą o wyrażenie na niego zgody. Badanie to jest istotne dla zdrowia Państwa dziecka. Dlatego też ważne jest, aby wzięli Państwo w nim udział.

Jeżeli już w trakcie ciąży podejmą Państwo decyzję, że nie chcą Państwo, aby badanie to zostało wykonane u Państwa dziecka, mogą Państwo poinformować o tym swoją położną przed narodzinami.

Dlaczego ważne jest dokonanie rejestracji dziecka w Urzędzie Stanu Cywilnego?

Test suchej kropli krwi może zostać wykonany wyłącznie, jeżeli zarejestrują Państwo swoje dziecko w Urzędzie Stanu Cywilnego w swojej gminie. Dlatego też ważne jest, aby zrobić to możliwie jak najszybciej po narodzinach dziecka (najpóźniej w ciągu 3 dni). Proszę pamiętać, że Wydziały Spraw Cywilnych są nieczynne w soboty, niedziele oraz w święta państwowe.

Po dokonaniu rejestracji gmina prześle wiadomość elektroniczną do krajowego systemu rejestracji Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego i Środowiska (RIVM) o nazwie Praeventis. Następnie poinformowana zostanie Służba Opieki Zdrowotnej nad Dziećmi (JGZ), która zwróci się do specjalisty zajmującego się badaniami o złożenie Państwu wizyty.

Przeprowadzenie badania

Pracownik Służby Opieki Zdrowotnej nad Dziećmi (JGZ) lub położona przyjdzie do Państwa w ciągu kilku dni od narodzin dziecka, aby wykonać test. W razie możliwości osoba ta zadzwoni najpierw do Państwa celem umówienia wizyty. Jeżeli dziecko będzie przebywało w szpitalu, badanie zostanie wykonane właśnie tam.

Osoba wykonująca badanie włoży igłę w piętę Państwa dziecka. Pobierze ona niewielką ilość krwi na specjalny krążek bibuły zwany kartą badania. Dziecko może wówczas zacząć płakać.

Badanie przesiewowe nie zostało wykonane w ciągu siedmiu dni?

Od narodzin dziecka minęło już siedem dni, a test suchej kropli krwi nie został jeszcze wykonany? W takim przypadku prosimy o kontakt z oddziałem regionalnym RIVM. Numery telefonów znajdują się na stronie 9.

Jakie schorzenia wykrywa się przy pomocy tego badania?

Pobrana podczas testu krew badana jest pod kątem wykrycia lub wykluczenia:

- chorób tarczycy;
- chorób nadnercza;
- jednej z form anemii (niedokrwistości sierpowatokrwinkowej);
- chorób płuc (mukowiscydozy czyli zwłóknienia torbielowatego);
- niektórych chorób metabolicznych.



Większość z nich to schorzenia dziedziczne i rzadko występujące. Chcą Państwo dowiedzieć się, jakie dokładnie są to choroby? Proszę wejść na stronę: www.rivm.nl/hieiprik.

Badania mogą wykazać także, że Państwa dziecko jest nosicielem genu niedokrwistości. *Nie oznacza to jednak, że dziecko cierpi na ten rodzaj anemii.*

Czy otrzymali Państwo wynik testu suchej kropli krwi?

Wyniki badań są w większości przypadków dostępne w ciągu 4 tygodni. Jeżeli nie otrzymali Państwo żadnej wiadomości, oznacza to, że wyniki są dobre. Gdyby wynik okazał się nieprawidłowy, zostaną Państwo poinformowani o tym przez lekarza rodzinnego.

Czasem zdarza się, że ilość pobranej krwi nie jest wystarczająca do przeprowadzenia badania. Test musi w takim przypadku zostać wykonany ponownie. Również w przypadku powtórnego badania obowiązuje zasada, że nie otrzymają Państwo żadnej wiadomości, jeżeli wyniki będą prawidłowe. Zostaną Państwo natomiast poinformowani, jeżeli wykryte zostaną jakiegokolwiek nieprawidłowości.

Czasem może się zdarzyć, że wyniki nie są jednoznaczne - w takim przypadku badanie zostaje przeważnie powtórzone w ciągu dwóch tygodni. Oddział regionalny RIVM informuje Państwa, że niezbędne jest ponowne pobranie próbki krwi. W przypadku powtórnego badania rodzice są zawsze informowani o wynikach w terminie czterech tygodni.

Proszę wejść na stronę www.rivm.nl/hieiprik, aby obejrzeć film na ten temat oraz znaleźć odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania na temat badań przesiewowych.

Co dalej w przypadku nieprawidłowego wyniku?

Państwa lekarz rodzinny skieruje dziecko możliwie jak najszybciej do wyspecjalizowanego pediatry. Wykona on kolejne badania, aby upewnić się co do prawidłowości diagnozy. Jeżeli test wykaże, że Państwa dziecko jest nosicielem genu niedokrwistości, zostaną Państwo poinformowani o tym przez lekarza rodzinnego.

Dziedziczność

Jeżeli badania przesiewowe wykażą, że dziecko cierpi na jedną z wymienionych chorób, przeważnie oznacza to, że oboje rodzice są nosicielami choroby. U nosicieli dane schorzenie nie występuje i może nigdy się nie rozwinąć. Bycie nosicielem może mieć jednakże skutki w odniesieniu do ewentualnej kolejnej ciąży. Ale dotyczy to także Państwa braci, sióstr lub innych członków rodziny - oni także mogą bowiem być nosicielami. W instytucji, która objęła Państwa opieką położniczą dowiedzą się Państwo więcej na ten temat. W celu uzyskania dalszych informacji proszę odwiedzić stronę www.erfelijkheid.nl.

Nosicielstwo genu niedokrwistości

Badania przesiewowe mają na celu wykrywanie chorób u dzieci. Badania te mogą wykazać jednakże również, że Państwa dziecko jest nosicielem genu niedokrwistości. Nie oznacza to jednak, że dziecko cierpi na ten rodzaj anemii.

Jeżeli test wykaże, że dziecko jest nosicielem tego genu, wówczas nosicielem jest również jeden z rodziców lub oboje. Jeżeli badania krwi wykażą, że oboje Państwo jesteście nosicielami tego genu, wówczas w przypadku każdej kolejnej ciąży szansa urodzenia chorego dziecka wynosi 25%. Jeżeli Państwa dziecko jest nosicielem genu niedokrwistości, wówczas pozostałe Państwa dzieci, jak również inni członkowie rodziny również mogą być nosicielami. Badania przesiewowe wykrywają wszystkich nosicieli genu niedokrwistości.

Nie chcą Państwo otrzymać informacji na temat nosicielstwa Państwa dziecka? Proszę poinformować o tym osobę przeprowadzającą badanie. Osoba ta poprosi Państwa wówczas o złożenie podpisu na karcie badania.

Co jeszcze muszą Państwo wiedzieć?

Koszty

Badania przesiewowe są bezpłatne.

Czy test suchej kropli krwi daje 100% pewność?

Istnieje niewielka szansa, że test wskaże występowanie nieprawidłowości, podczas gdy dalsze badania w szpitalu wykażą, że dziecko nie cierpi na daną chorobę. Takiej sytuacji nie można niestety zapobiec. Istnieje również niewielka szansa, że wynik testu będzie prawidłowy, lecz dalsze badania w szpitalu wykażą, że dziecko cierpi na daną chorobę.

Test suchej kropli krwi wykrywa tylko określone schorzenia. Prawidłowy wynik nie stanowi zatem gwarancji, że Państwa dziecko jest całkowicie zdrowe. Mają Państwo wątpliwości w odniesieniu do stanu zdrowia swojego dziecka? W takim przypadku należy skontaktować się ze swoim lekarzem rodzinnym.

Powiązanie z przesiewowymi badaniami słuchu

Test suchej kropli krwi łączy się przeważnie z badaniami słuchu Państwa dziecka. Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie 11 i na kolejnych stronach.

Informacje prawne

Czy chcą Państwo wziąć udział w badaniach przesiewowych?

Ważne jest, aby wiedzieli Państwo, czego należy oczekiwać od badania przesiewowego. Dlatego też położna lub lekarz ginekolog udzielają informacji na ten temat. Więcej mogą Państwo przeczytać również na stronie internetowej RIVM lub w niniejszym folderze. Sami podejmą Państwo decyzję, czy chcą Państwo zbadać swoje dziecko.

Dane na temat badań przesiewowych w krajowym systemie informacyjnym

Możliwie jak najszybciej po narodzinach dokonują Państwo rejestracji swojego dziecka w Urzędzie Stanu Cywilnego. Należy zrobić to w ciągu maksymalnie trzech dni. Aby Państwa dziecko mogło wziąć udział w badaniu, gmina przekazuje nam dane nowo narodzonego dziecka. Dane te trafiają do krajowego systemu informacyjnego (Praeventis). Badania wykazały nieprawidłowości? Dane i wyniki trafiają wówczas także do systemu informacyjnego (Neorah), do którego mają dostęp lekarze leczący dziecko. Organizacja TNO

Kwaliteit van Leven (TNO-KvL) gromadzi dane dzieci kierowanych do pediatry. Zbiera ona informacje na temat wyników badań przesiewowych oraz badań przeprowadzanych przez pediatrów.

Systemy informacyjne są niezbędne do zapewnienia prawidłowego przebiegu badań oraz do nadzorowania ich jakości. Anonimowe dane i wyniki są wykorzystywane także na potrzeby statystyk krajowych i badań naukowych, aby usprawnić sposób ich przeprowadzania oraz leczenia.

Co dzieje się z pozostałą ilością krwi pobranej podczas badania?

Po wykonaniu badania laboratorium przechowuje pobraną krew Państwa dziecka przez okres pięciu lat. Jest to niezbędne do skontrolowania badania oraz nadzorowania w możliwie jak największym stopniu jego jakości. W ciągu tych pięciu lat krew będzie także mogła zostać wykorzystana do przeprowadzenia badań naukowych. Stanie się tak wyłącznie w przypadku, gdy komisja badawcza uzna, że przeprowadzenie takich badań jest niezbędne, aby móc zapobiegać chorobom i/lub usprawnić sposób ich leczenia. Osoby wykonujące badania otrzymają wówczas samą krew bez danych Państwa dziecka. Jeżeli jednak będą one chciały skorzystać z jego danych osobowych, RIVM zwróci się najpierw do Państwa o zgodę. Jeżeli nie chcą Państwo, by krew została wykorzystana w anonimowych badaniach naukowych, mogą Państwo poinformować o tym osobę przeprowadzającą badanie przesiewowe u Państwa dziecka. Poprosi ona wówczas o złożenie podpisu na karcie badania. W takim przypadku krew zostanie zutylizowana po upływie roku od momentu pobrania.

Ochrona danych osobowych

Krajowe systemy informacyjne są dobrze zabezpieczone. Wyłącznie osoby, które potrzebują Państwa danych do przeprowadzenia badań, mają do nich dostęp. Przestrzegamy przepisów o ochronie danych osobowych. Nie chcą Państwo, aby dane zostały wykorzystane do badań? Czy też nie chcą Państwo, aby dane Państwa lub Państwa dziecka pozostawały w systemie informacyjnym po wykonaniu badania przesiewowego? Na stronie www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek w zakładce 'Informacje prawne' mogą Państwo sprawdzić, co należy zrobić w takiej sytuacji. Dowiedzą się tam Państwo również, jakie systemy informacyjne istnieją i jakie dane są gromadzone w związku z badaniami przesiewowym.

Proszę zapoznać się z tymi informacjami możliwie jak najszybciej po dokonaniu rejestracji dziecka, tj. najpóźniej w ciągu trzech dni.

Regiokantoren van het RIVM

Północ	Groningen, Fryzja i Drenthe	050 - 368 63 50
Wschód	Overijssel, Flevoland i Geldria	0570 - 66 15 20
Środkowy	Zachód Utrecht i Holandia Północna	0346 - 55 00 40
Południowy	Zachód Holandia Południowa	079 - 341 82 38
Południe	Zelandia, Brabancja Północna i Limburgia	040 - 232 91 11

Skargi

Czy mają Państwo skargi odnośnie do sposobu wykonania testu suchej kropli krwi? W takim przypadku proszę skontaktować się z instytucją, która wykonała to badanie. Czy mają Państwo skargi o charakterze ogólnym dotyczące badań przesiewowych? Na stronie www.rivm.nl/contact znajdują Państwo informacje na temat sposobu wnoszenia skarg.

Dalsze informacje

- Dalsze informacje na temat badań przesiewowych można znaleźć na stronie RIVM: www.rivm.nl/hielprik. Można tam także obejrzeć film na ten temat.
- Dalsze informacje na temat badań przesiewowych słuchu można znaleźć na stronie RIVM: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Ewentualne pytania na temat testu suchej kropli krwi mogą Państwo zadać instytucji, która objęła Państwa opieką położniczą.

Badania przesiewowe słuchu u noworodków



Dlaczego badamy słuch?

W pierwszym miesiącu życia dziecka wykonane zostaje badanie słuchu. Przy jego pomocy sprawdzamy, czy Państwa dziecko słyszy na tyle dobrze, aby być w stanie nauczyć się mówić. Badanie to bywa także nazywane neonatalnym badaniem słuchu czy też badaniem przesiewowym słuchu u noworodków.

Kto przeprowadza badania?

Badaniami słuchu zajmuje się Służba Opieki Zdrowotnej nad Dziećmi (Jeugdgezondheidszorg - JGZ). Należy do niej także Państwa biuro konsultacyjne. Badanie zostaje wykonane przez wykwalifikowanego pracownika JGZ lub pracownika (specjalistę ds. badań) Kraamzorg (instytucji świadczącej opiekę położniczą).

Kiedy i gdzie?

Badanie słuchu zostaje przeprowadzone u Państwa w domu w pierwszym tygodniu po narodzinach dziecka lub też w biurze konsultacyjnym. Jeżeli badanie jest wykonywane w biurze, ma ono miejsce w drugim lub trzecim tygodniu po przyjściu dziecka na świat. Otrzymają Państwo zaproszenie do udziału w badaniu. W przypadku wykonywania badania w domu przeprowadzony zostaje przeważnie również w trakcie tej samej wizyty test suchej kropli krwi u dziecka. Osoba wykonująca badanie nie zawsze umawia się na nie z wyprzedzeniem. Często po prostu przychodzi ona do domu.

A jeżeli dziecko leży w szpitalu?

Jeżeli dziecko przebywa w szpitalu, badanie słuchu zostanie wykonane, gdy dziecko będzie z powrotem w domu. Dlatego też należy poinformować biuro konsultacyjne o terminie wypisania dziecka ze szpitala. W przypadku dłuższego pobytu w szpitalu badanie może zostać przeprowadzone w placówce. W tym celu JGZ skontaktuje się z Państwem. W razie braku takiego kontaktu prosimy o zwrócenie się do biura konsultacyjnego.

Przygotowanie do badania

Nie muszą Państwo przygotowywać się w żaden specjalny sposób do badania. Podczas badania w pomieszczeniu musi jednakże panować cisza. Badanie słuchu najlepiej jest wykonywać, gdy dziecko jest spokojne i śpi. Dziecko może leżeć w łóżeczku lub być trzymane przez rodzica w trakcie badania.

Jak wygląda badanie słuchu?

Osoba je wykonująca wkłada miękką zatyczkę do ucha dziecka. Zatyczka ta jest połączona z aparatem pomiarowym. Aparat mierzy poziom słuchu w uchu dziecka. Test trwa kilka minut i nie jest bolesny. Dziecko niemalże go nie zauważa i przeważnie spokojnie śpi sobie dalej.

Na stronie internetowej www.rivm.nl/gehoorscreening znajdziecie Państwo animacje na temat badania słuchu.

Wyniki badania

Wynik badania jest znany od razu. Osoba je wykonująca omówi z Państwem rezultat testu. U 95 spośród 100 dzieci wynik testu jest przeważnie dostateczny. Jeżeli rezultat będzie niedostateczny, badanie zostanie powtórzone po upływie około tygodnia. W razie konieczności po upływie kolejnego tygodnia wykonany zostanie trzeci test przy użyciu innego rodzaju aparatury. Niedostateczny wynik badania słuchu nie oznacza automatycznie, że Państwa dziecko nie słyszy dobrze. Jeżeli wynik trzeciego testu również okaże się niedostateczny w przypadku jednego lub obu uszu, słuch Państwa dziecka zostanie poddany dalszym badaniom w Centrum Audiologicznym. Otrzymają Państwo wówczas dalsze informacje na ten temat. Centrum Audiologiczne to instytucja specjalizująca się w badaniach słuchu, mowy i języka. Centra te są czasami powiązane ze szpitalami.

Nieobowiązkowy udział w badaniach

Nie chcą Państwo, aby u Państwa dziecka wykonane zostało badanie słuchu? Proszę poinformować o tym specjalistę zajmującego się badaniami lub zgłosić to w momencie umawiania wizyty.



Koszty

Badania słuchu są bezpłatne.

Co jeszcze muszą Państwo wiedzieć?

Dlaczego badanie wykonywane jest w tak wczesnym wieku?

Dobry słuch ma ogromne znaczenie dla rozwoju dziecka. Badania słuchu pozwalają na wczesne wykrycie ewentualnych nieprawidłowości dotyczących słuchu. Im wcześniej zostaną one stwierdzone, tym szybciej będzie mogło rozpocząć się leczenie. Ważne jest, aby zaczęło się ono, zanim dziecko skończy pół roku. Badania naukowe wykazały, że ma to korzystny wpływ na rozwój języka i mowy.

Niezbędne jest zachowanie czujności

Jeżeli wynik badania słuchu okaże się dostateczny, będzie to oznaczało, że słuch Państwa dziecka najprawdopodobniej funkcjonuje w tym momencie w sposób prawidłowy. Ważne jest jednakże, aby nadal obserwowali Państwo uważnie swoje dziecko. Problemy ze słuchem pojawiają się bowiem czasem dopiero po przeprowadzeniu badań. Tak zdarza się jednak na szczęście bardzo rzadko. Jeżeli mają Państwo wątpliwości dotyczące słuchu dziecka, powinni Państwo skontaktować się ze swoim lekarzem rodzinnym lub biurem konsultacyjnym.

Dalsze informacje

Dalsze informacje na temat badań słuchu u noworodków znajdują się na stronie internetowej RIVM (Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego i Środowiska): www.rivm.nl/gehoorscreening. Znajdą tam Państwo również odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania. Z pytaniami mogą się Państwo także zwrócić do swojego biura konsultacyjnego. Aby uzyskać informację na temat danych teledoresowych i numeru telefonu do organizacji JGZ, której podlega Państwa biuro konsultacyjne, mogą Państwo wejść na stronę internetową RIVM.

W celu uzyskania dalszych informacji na temat badań słuchu mogą Państwo skontaktować się z NSDSK (Holenderskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Głuchym i Niedosłyszającym): 020 - 574 59 45.

Informacje prawne

Czy chcą Państwo wziąć udział w badaniach słuchu?

Ważne jest, aby wiedzieli Państwo, czego należy oczekiwać od badania słuchu. Z tego powodu otrzymali Państwo niniejszy folder informacyjny. Na stronie internetowej RIVM (www.rivm.nl/gehoorscreening) mogą Państwo znaleźć dalsze informacje na temat badań przesiewowych. Sami podejmą Państwo decyzję, czy chcą Państwo zbadać swoje dziecko. Nie chcą Państwo, aby u Państwa dziecka wykonane zostało badanie słuchu? Proszę poinformować o tym specjalistę zajmującego się badaniami lub zgłosić to w momencie umawiania wizyty.

Dane na temat badań przesiewowych w krajowym systemie informacyjnym

Dane na temat badania słuchu przeprowadzonego u Państwa dziecka zostają zapisane w specjalnym systemie informacyjnym na potrzeby neonatalnych badań przesiewowych słuchu. Zajmuje się tym organizacja JGZ. Zadaniem tego systemu jest umożliwienie nadzoru na tym, aby wszystkie dzieci były na czas poddawane badaniom słuchu oraz aby badania te były przeprowadzane we właściwy sposób.

Zgromadzone dane mogą również zostać użyte na potrzeby prowadzonych statystyk krajowych oraz badań naukowych. Do tego celu wykorzystuje się wyłącznie anonimowe dane. Rezultaty badań przesiewowych słuchu są także zapisywane w cyfrowym rejestrze danych Państwa dziecka w opiekującej się Państwa dzieckiem organizacji JGZ. Informacje na temat Państwa praw w odniesieniu do tego rejestru mogą Państwo znaleźć na stronie www.ddjgz.nl.

Ochrona danych osobowych

System informacyjny jest dobrze zabezpieczony. Wyłącznie osoby, które potrzebują Państwa danych do przeprowadzenia badań, mają do nich dostęp. Zarządca systemu przestrzega przepisów z zakresu ochrony danych osobowych. Nie chcą Państwo, aby dane zostały wykorzystane do badań? Czy też nie chcą Państwo, aby dane Państwa dziecka znajdowały się w systemie informacyjnym po wykonaniu badania?

Na stronie www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek w zakładce 'Informacje prawne' mogą Państwo sprawdzić, co należy zrobić w takim przypadku. Znajdą tam Państwo dalsze informacje natury prawnej oraz informacje na temat danych, jakie zostają zapisane w systemie informacyjnym w związku z badaniami słuchu.

Niniejszy folder otrzymają Państwo od instytucji, która objęła Państwa opieką położniczą około 35. tygodnia ciąży oraz w momencie dokonania rejestracji dziecka w gminie.

Wydziały Spraw Cywilnych gmin, położne, ginekolodzy, lekarze rodzinni oraz inne instytucje zajmujące się opieką położniczą mogą zamawiać dodatkowe egzemplarze niniejszego folderu za pośrednictwem strony internetowej:
www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Działania w ramach programu badań obywateli są oznaczone przy pomocy poniższego logotypu:

bevolkingsonderzoek

Niniejszy folder został opublikowany przez:

Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego i Środowiska

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

Niniejszy folder został wydany przez RIVM i powstał dzięki współpracy rodziców i specjalistów z zaangażowanych grup zawodowych i organizacji. RIVM dokłada wszelkich starań, aby publikować aktualne, powszechnie dostępne, prawidłowe i kompletne informacje. Treść niniejszej publikacji nie może stanowić podstawy do jakichkolwiek roszczeń prawnych.

Styczeń 2014