



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

# 新生儿筛查

## 足跟采血

## 听力筛查

父母须知



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。

# 目录

新生儿足跟采血	3
新生儿听力筛查	10

# 新生儿足跟采血

## 足跟采血的目的是什么？

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，检查几种罕见的疾病。足跟采血非常重要，因为若能及时发现这些疾病，就可以防止或减少其对身心健康发育所带来的严重危害。大部分疾病不能得到治愈，但可以通过药物或食物进行治疗。

参加足跟采血是自愿的，因此在足跟采血之前，我们将首先征得您的同意。足跟采血对孩子的健康来说有可能至关重要。因此参加足跟采血筛查活动也是非常必要的。

如果您在怀孕期间已经决定不参加足跟采血筛查活动，您可在宝宝出生前向助产士说明。



## 为什么在市政府办理出生登记很重要？

宝宝在市政府进行出生登记后足跟采血才能进行。因此为宝宝出生后尽快（最晚不得超过三个工作日）办理出生登记是非常重要的。切记户籍登记管理处在周六、周日以及公共节假日不办公。

宝宝登记后，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 (JGZ) 将得到通知，并将派遣一名筛查人员对您进行家访。

## 进行足跟采血

儿童健康照护机构的工作人员或助产士将在宝宝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。如果宝宝还在医院里，足跟采血将在医院进行。

筛查人员将用一根针在宝宝的足跟进行针刺。几滴血珠将被收集在一张特制的卡片上，即足跟采血卡。宝宝可能会啼哭几声。

## 七天后还未进行足跟采血？

宝宝出生七天后还未进行足跟采血？请与 RIVM 区域办事处取得联系。联系电话请见第 9 页。

## 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：

- 甲状腺疾病
- 肾上腺疾病
- 一种贫血症（镰状细胞病）
- 一种肺病（囊状纤维化症）
- 以及几种新陈代谢疾病

大多数疾病有遗传性，发病率并不高。您想详细了解我们到底都检查哪些疾病吗？请参阅网页：[www.rivm.nl/hiehprik](http://www.rivm.nl/hiehprik)。

足跟采血检查结果可能显示您的宝宝是镰状细胞病或囊状纤维化症的携带者，但您的宝宝在这种情况下并未患病。



## 您会得到足跟采血的检查结果吗？

足跟采血的检查结果一般在四周内就清楚了。如果检查结果正常，您将不会收到任何通知。如果检查结果异常，您将从家庭医生那里得到通知。

有时所采的血量太少，无法进行检查。这种情况下需要对宝宝再次进行足跟采血。“重复首次足跟采血”的检查结果如果正常，您将不会收到任何通知。如果检查结果异常，您将收到通知。

有时检查结果不是很清楚，那么第二次足跟采血一般在第一次足跟采血后两周内进行。您将从 RIVM 区域办事处得到再次采血的通知。第二次足跟采血的结果将会在四周内通知给您，

在 [www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik) 网站上您可以看到一部介绍足跟采血的短片和常见问题解答。

## 检查结果异常该怎么办？

您的家庭医生将尽快将您的宝宝转诊至儿童专科医生就诊。儿科医生将做进一步检查以确诊。如果确诊您的宝宝是镰状细胞病或囊状纤维化症的携带者，您将从家庭医生那里得到通知。

## 异常检查结果的登记

如果足跟采血检查结果异常，RIVM 的医生会将宝宝的检查结果存储在一个安全数据库里。这个数据库被称为“新生儿足跟采血异常筛查结果登记数据库” (NEORAH)。儿科医生会将最终的诊断结果报告给该系统。

如果您不愿意将宝宝的资料登记在该数据库中，请向家庭医生或 RIVM 的医生说明。

## 遗传性

如果足跟采血检查结果显示您的孩子患有其中一种疾病，这意味着在大多数情况下，父母双方是这种疾病的携带者。携带者本身未患有这种疾病，也永远不会发病。但发现是携带者后可能会给您下一次的妊娠带来一定后果；也可能会给您的兄弟姐妹或其他家庭成员带来一定后果，因为他们也可能是携带者。您的助产士能够向您做这方面的详细介绍。您也可以参阅网页 [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) 获取更多信息。

## 镰状细胞病或囊状纤维化症携带者

足跟采血的目的是为了探寻儿童是否患有疾病。然而足跟采血检查结果有时会显示您的宝宝是镰状细胞病或囊状纤维化症的携带者，但您的宝宝在这种情况下并未患病。

足跟采血检查结果如果表明您的宝宝是携带者，则父母中的一方或双方是镰状细胞病或囊状纤维化症的携带者。如果验血结果表明您双方均是携带者，那么接下来的每一次妊娠生下患儿的可能性则是 25%。如果您的宝宝是镰状细胞病或囊状纤维化症的携带者，则您的其他孩子或家庭成员也可能是携带者。足跟采血可以筛查出镰状细胞病的所有携带者，但只能筛查出一小部分囊状纤维化症的携带者。

如果您对接到关于宝宝是某种疾病携带者的消息有异议？请向进行足跟采血的筛查人员说明。筛查人员将请您在足跟采血卡上签字。

## 足跟采血残留的血样将如何处理？

足跟采血后，血珠将在实验室保存五年。这样做的原因是能够对检查进行审查并尽可能地保证质量。

在这五年中，有可能利用血样进行科学研究。只有当一个审查委员会决定该项研究对预防疾病和/或治疗疾病有益时，该项科学研究方可进行。血样将匿名交给研究人员。这意味着血样和研究结果不会引向您或您的孩子。如果研究人员还是希望使用宝宝的个人资料，在这种情况下，RIVM 必须先征得您的同意。

如果您对血样用于匿名科学实验有异议，您可向进行足跟采血的筛查人员说明这一点。筛查人员将请您在足跟采血卡上签字。这样血样将不会被用作科学实验，且将在采血一年后被销毁。

# 您需了解的更多信息

## 费用

足跟采血对您来说是免费的。

## 足跟采血能够万无一失吗？

总是存在这种很小的可能性，即实验室检查结果异常，但宝宝在医院接受的跟踪检查显示宝宝并未患有那种疾病。很遗憾，这种情况是无法避免的。还存在着一种很小的可能性，即实验室检查结果无异常，但您的宝宝却患有其中一种疾病。

足跟采血只有限地检查几种疾病。好的检查结果并不能够保证宝宝健康无恙。您对宝宝的健康有所怀疑？请与您的家庭医生取得联系。

## 与听力筛查相结合

足跟采血经常和新生儿的听力筛查联合进行。从第 10 页起有关于听力筛查的更多信息。

## 隐私保证

您个人以及宝宝的资料将被妥善管理。个人资料以及验血的医疗资料将被记录在 RIVM 名为 Praeventis 的全国登记系统中。Praeventis 受医疗资料保护相关法规的约束。这些资料只能用于其被指定的用途上。您可以向 RIVM 的区域办事处申请查看您的个人资料（见第 9 页）。

只有当检查结果异常时，宝宝的个人资料才会被输入安全数据库（NEORAH）中，除非您对此有异议。该数据库也受医疗资料保护相关法规的约束。当您的宝宝被转诊至儿科医生就诊时，您可以在儿科医生那里查看数据库中所储存的资料。您也可以向 RIVM 的区域办事处询问宝宝的资料是否被输入了数据库，而且是哪些资料。

NEORAH 是 RIVM 的医生和荷兰儿童医疗协会通力合作的结果。

请在宝宝出生后尽快办理出生登记。  
最晚不得超过三个工作日。

## 投诉

您对足跟采血的具体实施有意见？请与进行足跟采血的组织取得联系。您对足跟采血本身有意见？在 [www.rivm.nl/contact](http://www.rivm.nl/contact) 页面上您能找到有关投诉的具体事宜。

## 了解更多信息

- 您在荷兰国立公共卫生与环境研究院的网页上能够找到更多有关足跟采血的信息：[www.rivm.nl/hieiprik](http://www.rivm.nl/hieiprik)。在该网站上您还能够看到一部关于足跟采血的短片。
- 您在荷兰国立公共卫生与环境研究院的网页上能够找到更多有关听力筛查的信息：[www.rivm.nl/gehoorscreening](http://www.rivm.nl/gehoorscreening)。
- 您对足跟采血如有疑问，请向您的产科护理人员提出。

## 荷兰国家公共卫生与环境研究院区域办事处

北部	格罗宁根，佛里斯兰以及德伦特	050 - 368 63 50
东部	上艾瑟尔省、弗莱福兰省和海尔德兰省	0570 - 66 15 20
中西部	乌特勒支省和北荷兰省	0346 - 55 00 40
西南部	南荷兰省	079 - 341 82 38
南部	泽兰省、北布拉邦省和林堡省	040 - 232 91 11





# 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。

## 何时何地地进行听力检测？

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](http://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“优良”，有时也登记为“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](http://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。

## 隐私保证

听力筛查资料由青少年健康照护机构记录在新生儿听力筛检专用管理系统内。此系统用于监控是否所有宝宝均按时接受了听力检测，以及是否所有筛查均合规合法。

资料也可用于国家统计及科研，前提是此资料必须匿名。我们将竭力保证不对外泄露宝宝身份的相关资料。宝宝的听力筛查结果记录在青少年健康照护机构的宝宝个人数字档案中。青少年健康照护机构的隐私政策中有关于儿童数字档案相关权利的描述。

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](http://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***

出版社：

**荷兰国立公共卫生与环境研究院 (RIVM) Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu**  
邮政信箱 1 号，邮编 3720 BA，比尔特霍芬  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

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。

2013 年 1 月