



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

Screeningen bij pasgeborenen

Hieprikscreening

Gehoorscreening

Informatie voor ouders
september 2019



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

Inhoud

Hielprikscreening bij pasgeborenen	3
Gehoorscreening bij pasgeborenen	12

Vertalingen van deze folder zijn te vinden op www.rivm.nl/geboorte.

Hieprikscreening bij pasgeborenen

Wat is het doel van de hiepriek?

In de eerste week na de geboorte wordt wat bloed afgenomen uit de hiel van uw kind. In een laboratorium wordt dit bloed onderzocht op een aantal ernstige, zeldzame ziektes. De ziektes zijn te behandelen met bijvoorbeeld medicijnen of een dieet. Vroege opsporing en behandeling van deze ziektes voorkomt of beperkt zeer ernstige schade aan de lichamelijke en verstandelijke ontwikkeling van uw kind. Het is dan ook belangrijk dat uw kind meedoet aan de hieprikscreening.

Deelname is vrijwillig

Deelname aan de hiepriek is vrijwillig. Daarom wordt vóór de uitvoering van de hiepriek uw toestemming gevraagd.

Wilt u niet dat uw kind meedoet aan de hieprikscreening? Geef dit dan door aan de screener als hij/zij langs komt of als u gebeld wordt voor een afspraak.



Geboorteaangifte binnen 3 werkdagen

Doe zo snel mogelijk binnen 3 werkdagen aangifte van de geboorte van uw kind bij de Burgerlijke Stand van de gemeente. Zo weet u zeker dat de hielprik op tijd gebeurt. Houd er rekening mee dat afdeling Burgerzaken op zaterdagen, zondagen en feestdagen gesloten is.

Na de aangifte zorgt de Jeugdgezondheidszorg in uw woonplaats dat er iemand langskomt om de hielprik te doen. Degene die de hielprik uitvoert noemen we de screener. Dit kan een medewerker van de Jeugdgezondheidszorg, een verloskundig zorgverlener of een kraamverzorgende zijn.

Uitvoering van de hielprik

De screener komt een paar dagen na de geboorte bij u thuis om de hielprik uit te voeren. Indien mogelijk maakt deze screener eerst telefonisch een afspraak voor het bezoek. Als uw kind in het ziekenhuis ligt, wordt de hielprik daar uitgevoerd.

Bij de hielprik wordt wat bloed afgenomen uit de hiel van uw kind. Enkele bloeddruppels worden opgevangen op een speciale kaart: de hielprikkaart. Uw kind kan even gaan huilen.



Is er na zeven dagen nog geen hielprik gedaan?

Is er zeven dagen na de geboorte van uw kind nog geen hielprik gedaan? Neem dan contact op met het regiokantoor van het RIVM. De telefoonnummers staan op pagina 10.

Buitenland en de hielprik

Bent u vanuit het buitenland naar Nederland verhuisd en is uw kind nog geen half jaar oud? Dan krijgt uw kind in Nederland de hielprik aangeboden. Ook als uw kind in het buitenland al een hielprik heeft gehad. In andere landen wordt niet altijd op dezelfde ziektes gescreend. U beslist zelf of u van de Nederlandse hielprik gebruik wilt maken.

Verblijft u als Nederlands gezin in het buitenland en wilt u dat uw kind de Nederlandse hielprik krijgt? Neem dan contact op met RIVM regiokantoor West (zie pagina 10).

Op welke ziektes wordt het bloed onderzocht?

Het bloed van de hielprik wordt onderzocht op:

- een ziekte van de schildklier,
- een ziekte van de bijnier,
- erfelijke bloedarmoede (sikkelcelziekte en thalassemie),
- een ziekte van de longen (taaislijmziekte ofwel cystic fibrosis),
- een aantal stofwisselingsziektes.

De meeste van deze ziektes zijn erfelijk en komen niet vaak voor. Wilt u precies weten om welke ziektes het gaat? Kijk dan op www.rivm.nl/hielprik.

Kijk op www.rivm.nl/hielprik voor het stripverhaal en de meest gestelde vragen over de hielprik.

De uitslag van de hielprik

De uitslag van de hielprik is binnen vijf weken bekend. Kijk op www.rivm.nl/hielprik/uitslag voor de mogelijke uitslagen.

Als de uitslag goed is ontvangt u geen bericht. Bij een afwijkende uitslag neemt de huisarts zo snel mogelijk contact met u op over het vervolgonderzoek.

Soms is er te weinig bloed om goed onderzoek te doen in het laboratorium. Dan moet de hielprik nog een keer worden afgenomen. Als de uitslag van deze hielprik goed is ontvangt u geen bericht. Bij een afwijkende uitslag neemt uw huisarts zo snel mogelijk contact met u op.

Soms is de uitslag van de hielprik niet meteen duidelijk. Dan moet de hielprik nog een keer worden afgenomen. U krijgt hierover bericht van het RIVM. Is de uitslag van dit extra onderzoek goed? Dan krijgt u binnen twee weken bericht van het RIVM. Bij een afwijkende uitslag neemt uw huisarts zo snel mogelijk contact met u op.

Een afwijkende uitslag en dan?

Een afwijkende uitslag betekent dat een kind mogelijk een ziekte heeft. Deze uitslag krijgt u van de huisarts. Uw huisarts verwijst uw kind zo snel mogelijk naar een kinderarts. De kinderarts onderzoekt uw kind verder om te kijken wat er aan de hand is.

Drager van sikkelcelziekte

De hielprik is bedoeld om zieke kinderen op te sporen. Uit de hielprik kan echter ook blijken dat uw kind drager is van sikkelcelziekte. Uw kind heeft dan de ziekte niet.

Als uit de hielprik blijkt dat een kind drager is, dan is ten minste één van beide ouders drager van sikkelcelziekte of heeft één van de ouders sikkelcelziekte. Als een kind drager is van sikkelcelziekte kan het zijn dat andere kinderen en familieleden ook drager zijn.

Wilt u geen informatie ontvangen over dragerschap van sikkelcelziekte bij uw kind? Geef dit dan aan bij degene die de hiepriek uitvoert. Die vraagt u dan uw handtekening te zetten op de hiepriekkaart. U zal dan niet worden geïnformeerd over dragerschap van sikkelcelziekte.

Meer informatie is te vinden op de website www.erfelijkheid.nl.

Wat u verder nog moet weten

Kosten

Aan de hieprikscreening zijn voor u geen kosten verbonden. Een eventueel vervolgonderzoek bij het kind wordt volledig vergoed door de zorgverzekeraar. Soms is onderzoek van de ouders nodig naar aanleiding van een hiepriekverwijzing. Dit onderzoek bij ouders valt onder het eigen risico.

Geeft de hiepriek 100% zekerheid?

Er is een kleine kans dat de uitslag van de hiepriek goed is, terwijl uw kind wel een van de ziektes heeft. Ook is er een kans dat de uitslag van de hiepriek afwijkend is, terwijl uit vervolgonderzoek in het ziekenhuis blijkt dat uw kind de ziekte niet heeft. Dit kan helaas niet voorkomen worden.

De hiepriek is het meest betrouwbaar als deze in de eerste week na de geboorte wordt uitgevoerd.

Met de hiepriek wordt gekeken naar een beperkt aantal ziektes. Een goede uitslag is dus geen garantie dat er niets aan de hand is met uw kind.

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

Hiepriek en gehoorscreening

De hiepriek wordt meestal tegelijkertijd uitgevoerd met een gehoortest.

Juridische informatie

Meedoen aan de hieprikscreening?

Het is goed om te weten wat u kunt verwachten van de hieprikscreening. Daarom krijgt u hierover ook informatie van uw verloskundige of gynaecoloog. Ook kunt u op de RIVM-website (www.rivm.nl/hieprikscreening) meer lezen over de screening. U beslist zelf of u uw kind wilt laten screenen.

Hieprikscreening in landelijke informatiesystemen

Om uw kind de hieprikscreening aan te kunnen bieden, krijgt het RIVM de gegevens van uw pasgeboren kind van de gemeente. Deze gegevens en de uitslagen van de hieprikscreening komen in een landelijk registratiesysteem (Praeventis).

Is de uitslag van de screening afwijkend? Dan komen de gegevens van uw kind en de uitslagen van de hieprikscreening ook in het registratiesysteem NEORAH. Kinderartsen voegen de uitslagen van het vervolgonderzoek in het ziekenhuis toe aan de gegevens in NEORAH.

De registratiesystemen zijn nodig om de screening goed te laten verlopen en de kwaliteit van de screening te bewaken. Anonieme gegevens en uitslagen worden ook gebruikt voor landelijke statistieken en wetenschappelijk onderzoek om de screening en de behandeling te verbeteren. TNO maakt de landelijke statistieken in opdracht van het RIVM.

Wilt u niet dat de screeningsgegevens van uw kind na afloop van de hieprikscreening in een informatiesysteem blijven staan? Dan kunnen de gegevens van uw kind losgekoppeld worden van de screeningsresultaten. De resultaten zijn dan niet meer herleidbaar tot uw kind. Lees op www.rivm.nl/hieprikscreening/privacy hoe u dit kunt aanvragen.

Uw privacy

De landelijke informatiesystemen zijn goed beveiligd. Hierop is de wetgeving voor de bescherming van de privacy van toepassing. Een privacyverklaring met daarin meer informatie over uw privacy vindt u op www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeken-en-screeningen onder het kopje Juridische informatie. Daar kunt u lezen welke informatiesystemen er zijn en welke gegevens worden opgeslagen.

Wat wordt er gedaan met de rest van het hielprikbloed?

Na de hielprikscreening bewaart het laboratorium het overgebleven hielprikbloed. Het bloed wordt tenminste een jaar bewaard om de kwaliteit van de hielprikscreening te bewaken. Ook kan het overgebleven hielprikbloed soms, met toestemming van de ouders, door een kinderarts worden opgevraagd voor diagnostiek bij uw kind.

Na het eerste jaar wordt het overgebleven hielprikbloed nog vier jaar bewaard voor wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek met hielprikbloed gebeurt alleen als een commissie heeft vastgesteld dat dit onderzoek nuttig is om ziekten te voorkomen en/of om de behandeling te verbeteren. De onderzoeker krijgt dan wat bloed zonder de persoonsgegevens van uw kind.

Als een onderzoeker wel gebruik wil maken van de persoonsgegevens van uw kind, wordt u altijd eerst om toestemming gevraagd.

Als u niet wilt dat het overgebleven bloed gebruikt wordt voor wetenschappelijk onderzoek, kunt u dit aangeven bij degene die de hielprik uitvoert. Die vraagt u dan een handtekening te zetten op de hielprikkaart. Het bloed wordt dan een jaar na de hielprik vernietigd.

Klachten

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

Regiokantoren van het RIVM-DVP

Is bij uw kind zeven dagen na de geboorte nog geen hiepriek gedaan, of wilt u meer informatie over de hieprikscreening? Dan kunt contact opnemen met het regiokantoor van het RIVM. Zie onderstaande telefoonnummers.

Noord-Oost	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland en Gelderland	088 - 678 89 51
West	Utrecht, Noord-Holland en Zuid-Holland	088 - 678 89 31
Zuid	Zeeland, Noord-Brabant en Limburg	088 - 678 89 41

Meer informatie

- Meer informatie over de hiepriek vindt u op de website van het RIVM: www.rivm.nl/hiepriek. Hier kunt u ook een stripverhaal bekijken over de hiepriek.
- Uw eventuele vragen over de hiepriek kunt u stellen aan uw verloskundig zorgverlener.

Uitbreiding hiepriek

In de komende jaren zullen nieuwe ziektes aan de hiepriek worden toegevoegd. Meer informatie over deze uitbreiding vindt u op www.rivm.nl/hiepriek/uitbreiding.

Andere talen/Other languages

English In the first week after birth, children are tested for certain congenital disorders. This is done by drawing some blood from your child's heel. This test is known as the heel prick (hielprik). 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/geboorte.

Türkçe Yeni doğmuş bebeklere, doğuştan gelen bazı 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/geboorte.

Português Na primeira semana a seguir ao nascimento são feitos testes às crianças para detetar algumas 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/geboorte.

عربي
في الأسبوع الأول بعد الولادة يتم فحص الأطفال للتأكد من عدم إصابتهم ببعض علة خلفية. وتتم هذا الفحص من بسحب بعض الدم من كعب طفلك. ويسمى هذا الفحص وخز الكعب (hielprik). ستجدون في هذا المنشور المزيد من المعلومات حول الفحص. تمت ترجمة هذا المنشور إلى اللغة العربية. ويمكنكم العثور على الترجمة العربية على موقع www.rivm.nl/geboorte.

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 hielprik. 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 vindt u filmpjes over de gehoortest.

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 'voldoende'. 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? Geef dit dan door aan de screener als hij/zij langs komt of als u gebeld wordt 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 maar 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 meer informatie over de gehoorscreening kunt u ook bellen naar de NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind): 020 - 574 59 45.

Juridische informatie

Meedoen aan de gehoorscreening?

Het is goed om te weten wat u kunt verwachten van de gehoorscreening. Daarom heeft u deze informatiefolder ontvangen. Op de RIVM-website (www.rivm.nl/gehoorscreening) kunt u meer lezen over de screening. U beslist zelf of u uw kind wilt laten screenen. 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.

Gegevens over de screening in een informatiesysteem

De gegevens van de gehoorscreening bij uw kind worden opgeslagen in een informatiesysteem 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. De gegevens kunnen ook worden gebruikt voor landelijke statistieken en wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor worden alleen anonieme gegevens gebruikt.

De resultaten van de gehoorscreening worden ook opgeslagen in het digitale dossier van uw kind bij uw Jeugdgezondheidszorgorganisatie. Uw rechten met betrekking tot dit digitale kind dossier kunt u vinden op de website www.ddjgz.nl.

Uw privacy

Het informatiesysteem is goed beveiligd. Alleen degenen die uw gegevens nodig hebben voor het uitvoeren van de screening kunnen bij de gegevens. De beheerder van dit systeem houdt zich aan de wetgeving voor de bescherming van uw privacy. Wilt u niet dat uw gegevens voor onderzoek gebruikt worden? Of wilt u niet dat uw gegevens of die van uw kind na afloop in een informatiesysteem blijven staan? Lees op www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy wat u dan kunt doen.

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/geboorte.

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/geboorte.

Polski Prawidłowy słuch jest kluczowy przy nauce mowy. Dlatego tak ważne jest, aby zbadać słuch noworodka w ciągu kilku pierwszych tygodni po narodzinach. Niniejsza broszura zawiera więcej informacji na temat badania słuchu. Jest ona dostępna również w języku polskim strony internetowej www.rivm.nl/geboorte.

عربي

تم إجراء عدد من فحوصات السمع لطفلكم. لم تبين هذه الفحوصات بعد أن طفلكم يتمتع بقدره 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 أيضا، ويمكنكم العثور عليه بتلك اللغة على الموقع www.rivm.nl/geboorte.



Deze folder krijgt u van de verloskundig zorgverlener aan het einde van uw zwangerschap én bij de aangifte van uw kind bij het gemeentehuis.

De digitale versie van deze folder en de vertalingen zijn te vinden op www.rivm.nl/geboorte.

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.

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

RIVM. *De zorg voor morgen begint vandaag*

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.

september 2019