



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

Badania przesiewowe noworodków

Test suchej kropli krwi

Badanie przesiewowe słuchu

Informacje ogólne dla rodziców
czerwiec 2017 r.



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 w celu uzyskania dalszych informacji.

Treść

Badania przesiewowe noworodków	3
Badania przesiewowe słuchu u noworodków	11

Test suchej kropli krwi u 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 i poważnych chorób. Większość z tych chorób to schorzenia nieuleczalne, a terapia polega w ich przypadku na podawaniu odpowiednich leków bądź na stosowaniu właściwej diety. Wczesne wykrycie tych schorzeń oraz zastosowanie odpowiedniego leczenia zapobiega wystąpieniu bardzo poważnych zaburzeń w fizycznym i psychicznym rozwoju Państwa dziecka lub też pozwala je ograniczyć. Ważne jest więc, aby Państwa dziecko poddane zostało tym badaniom.

Udział w badaniu jest dobrowolny

Test suchej kropli krwi jest dobrowolny, dlatego też przed jego wykonaniem zwracamy się do rodziców z prośbą o wyrażenie zgody na jego przeprowadzenie. Jeśli nie chcą Państwo, aby Państwa dziecko zostało poddane badaniu, prosimy poinformować o swojej decyzji osobę, która złoży Państwu wizytę lub zadzwoni do Państwa w celu jej umówienia.



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). Prosimy pamiętać, że wydziały spraw obywatelskich 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 RIVM wyda Służbie opieki zdrowotnej nad dziećmi – JZG (poradnia, Centrum voor Jeugd en Gezin, GGD) polecenie przeprowadzenia badania Państwa dziecka.

Przeprowadzenie badania

Pracownik JZG lub położona w ciągu kilku dni od narodzin dziecka złoży Państwu wizytę, aby wykonać test. W razie możliwości osoba ta zadzwoni najpierw do Państwa w celu umówienia wizyty. Jeżeli dziecko będzie przebywało w szpitalu, badanie zostanie wykonane właśnie tam.

Osoba wykonująca badanie włoży igłę w piętę Państwa dziecka. Pobierze następnie niewielką ilość krwi na specjalny krążek, 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 podano na stronie 9.



Czy badanie przesiewowe przeprowadza się również za granicą?

Jeśli Państwa dziecko nie skończyło jeszcze sześciu miesięcy, wówczas w Holandii otrzymają Państwo powtórne zaproszenie na badanie przesiewowe. W innych krajach badanie nie zawsze obejmuje te same schorzenia.

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 sierpowej i talasemii),
- 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? Prosimy wejść na stronę: www.rivm.nl/hiehprik.

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

Czy otrzymają Państwo wynik testu suchej kropli krwi?

Wyniki badań są w większości przypadków dostępne w ciągu 5 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 powtórzone. Oddział regionalny RIVM informuje Państwa, że niebędne jest ponowne pobranie próbki krwi. W przypadku powtórnego badania oddział regionalny RIVM zawsze informuje rodziców o prawidłowym wyniku w ciągu tygodnia. Wynik powtórnego badania okazał się nieprawidłowy? Wówczas skontaktuje się z Państwem lekarz rodzinny.

Na stronie www.rivm.nl/hieiprik zamieszczono film oraz odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania na temat badań przesiewowych.

Co dalej w przypadku nieprawidłowego wyniku?

Jeśli wynik badania przesiewowego okazał się nieprawidłowy, skontaktuje się z Państwem lekarz rodzinny. Skieruje on dziecko możliwie jak najszybciej do wyspecjalizowanego pediatry, który z kolei wykona dalsze badania, aby upewnić się, czy Państwa dziecko ma jedną z chorób, których obecność wykrywa się za pomocą badań przesiewowych.

Nosicielstwo genu niedokrwistości sierpowatej

Badania przesiewowe mają na celu wykrywanie chorób u dzieci. Badania te mogą wykazać również, czy 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 jedno 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 sierpowej, wówczas pozostałe Państwa dzieci, jak również inni członkowie rodziny również mogą być nosicielami.

Nie chcą Państwo otrzymać informacji na temat nosicielstwa Państwa dziecka? Prosimy poinformować o tym osobę przeprowadzającą badanie. Osoba ta poprosi Państwa wówczas o złożenie podpisu na karcie badania. Więcej informacji dostępnych jest na stronie internetowej www.erfelijkheid.nl.

Co jeszcze muszą Państwo wiedzieć?

Koszty

Badania przesiewowe są bezpłatne.

Czy test suchej kropli krwi daje 100% pewność?

Istnieje ryzyko, 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 niewielkie ryzyko, że wynik testu będzie prawidłowy, lecz dalsze badania w szpitalu wykażą, że dziecko cierpi na którąś z chorób.

Test suchej kropli krwi daje najbardziej wiarygodne wyniki, jeśli zostanie przeprowadzony w pierwszym tygodniu życia dziecka.

Test ten wykrywa tylko ograniczoną liczbę schorzeń. Prawidłowy wynik nie daje zatem gwarancji, że Państwa dziecko jest całkowicie zdrowe.

Mają Państwo wątpliwości w odniesieniu do stanu zdrowia swojego dziecka? W takim przypadku prosimy skontaktować się ze swoim lekarzem rodzinnym.

Powiązanie z przesiewowymi badaniami słuchu

Test suchej kropli krwi wykonywany jest przeważnie w połączeniu z badaniami słuchu Państwa dziecka.

W jak najkrótszym czasie po narodzeniu dziecka należy je zgłosić do urzędu stanu cywilnego, najpóźniej w ciągu trzech dni.

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. Szczegółowe informacje znajdą Państwo również na stronie internetowej RIVM lub w niniejszej broszurze. Sami podejmą Państwo decyzję o tym, czy chcą Państwo zbadać swoje dziecko.

Dane na temat badań przesiewowych w krajowym systemie informacyjnym

Możliwie jak najszybciej po narodzinach winni Państwo zarejestrować swoje dziecko w urzędzie stanu cywilnego. Należy zrobić to w ciągu maksymalnie trzech dni. Aby Państwa dziecko mogło wziąć udział w badaniu, gmina przekazuje do RIVM dane nowo narodzonego dziecka. Dane te wraz z wynikami badania przesiewowego trafiają do krajowego systemu informacyjnego (Praeventis). Badania wykazały nieprawidłowości? Wówczas dane i wyniki trafiają także do systemu rejestracyjnego Neorah, do którego wyniki dalszych badań w szpitalu wprowadzają lekarze leczący dziecko.

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 przeprowadzania badań przesiewowych oraz leczenia. Na zlecenie RIVM krajowe statystyki przeprowadza organizacja TNO.

Ochrona danych osobowych

Krajowe systemy informacyjne są dobrze zabezpieczone. Podlegają one również przepisom ustawy o ochronie danych osobowych. Wyłącznie osoby, które potrzebują danych do przeprowadzenia badań Państwa dziecka, mają do nich dostęp. Nie chcą Państwo, aby dane dotyczące badania przesiewowego Państwa dziecka pozostawały w systemie informacyjnym po wykonaniu badania. Wówczas istnieje możliwość oddzielenia danych dziecka od wyników badania. Wówczas wyników nie będzie można powiązać z Państwa dzieckiem. Na stronie www.rivm.nl/hiehprik/privacy mogą Państwo sprawdzić, jakie działania należy podjąć w tym kierunku. Dowiedzą się tam Państwo również, jakie systemy informacyjne istnieją i jakie dane są gromadzone w związku z badaniami przesiewowym.

Co dzieje się z pozostałą ilością krwi pobranej podczas badania?

Po wykonaniu badania laboratorium przechowuje pobraną krew Państwa dziecka przez pięć 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 przeprowadzania badań naukowych. Stanie się tak wyłącznie w przypadku, gdy komisja badawcza uzna, że przeprowadzenie takich badań jest niezbędne, aby móc zapobiegać chorobom lub usprawnić sposób ich leczenia. Osoby wykonujące badania otrzymają wówczas samą krew bez danych Państwa dziecka. Jeżeli jednak będą one chciały wykorzystać jego dane osobowe, najpierw zostaną Państwo zapytani o zgodę. Jeżeli nie chcą Państwo, by krew została wykorzystana w 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 jej pobrania.

Oddziały regionalne RIVM-DVP

Północ i Wschód	Groningen, Fryzja, Drenthe, Overijssel, Flevoland i Geldria	088 - 678 89 50
Zachód	Utrecht, Holandia Północna i Holandia Południowa	088 - 678 89 30
Południe	Zelandia, Brabancja Północna i Limburgia	088 - 678 89 40

Skargi

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

Więcej informacji

- Więcej informacji na temat badań przesiewowych można znaleźć na stronie RIVM: www.rivm.nl/hieiprik. Można tam także obejrzeć film na ten temat.
- 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 poradnia konsultacyjna. 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 poradni konsultacyjnej. Jeżeli badanie jest wykonywane w poradni, 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 zostanie wypisane do domu. Dlatego też należy poinformować poradnię konsultacyjną 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 poradni konsultacyjnej.

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 znajdą 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 poradnią konsultacyjną.

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 swojej poradni konsultacyjnej. Aby uzyskać informację na temat danych teleadresowych i numeru telefonu do organizacji JGZ, której podlega Państwa poradnia konsultacyjna, 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 Niedosłyszącym): 020 - 574 59 45.

Informacje prawne

Czy chcą Państwo wziąć udział w badaniach przesiewowych słuchu?


Ważne jest, aby wiedzieli Państwo, czego należy oczekiwać od badania przesiewowego. Dlatego też otrzymali Państwo niniejszą broszurę. Szczegółowe informacje na temat badania znajdują Państwo na stronie internetowej RIVM (www.rivm.nl/gehoorscreening). Sami podejmą Państwo decyzję o tym, czy chcą Państwo pozwolić zbadać swoje dziecko. Nie chcą Państwo, aby badanie słuchu zostało przeprowadzone u Państwa dziecka? Prosimy poinformować o tym osobę przeprowadzającą badanie przesiewowe lub zgłosić to w momencie, kiedy ktoś skontaktuje się z Państwem w celu umówienia wizyty.

Dane na temat badań przesiewowych w systemie informacyjnym

Dane na temat badań przesiewowych przeprowadzonych u Państwa dziecka zapisywane są w systemie informacyjnym przygotowanym specjalnie na potrzeby badania słuchu u noworodków. Organizacją ds. opieki zdrowotnej dla dzieci i młodzieży (*Jeugdgezondheidszorgorganisatie*). Założeniem tego systemu jest zapewnienie, aby wszystkie dzieci we właściwym czasie zostały objęte badaniem słuchu lub aby badanie zostało przeprowadzone we właściwy sposób. Dane mogą zostać również wykorzystane na potrzeby krajowych statystyk oraz badań naukowych. W tym celu wykorzystywane są wyłącznie dane anonimowe. Wyniki badania słuchu zostaną także zapisane w formie elektronicznej dokumentacji Państwa dziecka we właściwej dla Państwa *Jeugdgezondheidszorgorganisatie*. Informacje na temat swoich praw w odniesieniu do tej elektronicznej dokumentacji dziecka znajdują Państwo na stronie internetowej www.ddjgz.nl.

Ochrona danych osobowych

Krajowy system informacyjny jest dobrze zabezpieczony. Wyłącznie osoby, które potrzebują danych do przeprowadzenia badania Państwa dziecka, mają do nich dostęp. Administrator systemu przestrzega przepisów prawnych w zakresie ochrony Państwa danych osobowych. Nie chcą Państwo, aby Państwa dane zostały wykorzystane do badań naukowych? A może nie chcą Państwo, aby dane dotyczące Państwa lub Państwa dziecka pozostawały w systemie informacyjnym po wykonaniu badania? Na stronie www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy mogą Państwo sprawdzić, jakie działania należy podjąć w tym kierunku.



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 rodziny oraz inne instytucje zajmujące się opieką położniczą mogą zamawiać dodatkowe egzemplarze niniejszego folderu za pośrednictwem strony internetowej: 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