



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

Rastreo para recém-nascidos

Teste do pezinho

Teste auditivo

Informação geral para os pais
Junho de 2017



Este folheto informa-o sobre o teste do pezinho e o teste de audição para recém-nascidos.

Neste folheto pode obter informações sobre como estes testes serão feitos e aonde se pode dirigir para obter mais informações.

Conteúdo

Teste do pezinho para recém-nascidos	3
Teste auditivo para recém-nascidos	11

Teste do pezinho em recém-nascidos

Qual é o objetivo do teste do pezinho?

Na primeira semana depois do nascimento, é retirado um pouco de sangue do calcanhar do seu filho. Este sangue é analisado num laboratório para a deteção de um número de doenças raras e graves. A maioria destas doenças não tem cura mas pode ser tratada, por exemplo com medicamentos ou uma dieta. A deteção e tratamento a tempo destas doenças previne ou limita danos muito graves ao desenvolvimento físico e intelectual do seu filho. É, portanto, importante que o seu filho participe no teste.

A participação é voluntária

A participação no teste do pezinho é voluntária. Por isso será pedida a sua autorização para a realização do teste do pezinho. Informe o screener (a pessoa encarregada do rastreio) de que o seu filho não participa no teste do pezinho quando esta pessoa aparecer ou quando lhe telefonarem para marcar um encontro.



Porque é importante fazer a declaração no Registo Civil?

O teste do pezinho poderá ser realizado *somente* se você tiver declarado o nascimento do seu filho no Registo Civil municipal. Por isso é importante fazer a declaração o mais rápido possível depois do nascimento (*o mais tardar* dentro de 3 dias). Tenha em conta que as repartições de Assuntos Cívicos estão fechadas aos sábados, domingos e feriados.

Depois da declaração, a câmara municipal enviará uma mensagem digital para um sistema nacional de registo do RIVM chamado Praeventis. Em seguida, os Serviços de Assistência Médica a Jovens (o Jeugdgezondheidszorg, JGZ, composto pelo consultório de pediatria, o centro para jovens e família CJG, e o serviço municipal de saúde, GGD) recebem do RIVM a ordem de fazer o teste do pezinho numa criança.

Realização do teste do pezinho

Alguns dias depois do nascimento, um screener do JGZ ou a parteira irá à sua casa para realizar o teste do pezinho. Se possível, o screener fará primeiro uma marcação por telefone para a visita. Se o seu filho estiver no hospital, o teste do pezinho será realizado lá.

No teste do pezinho é retirado um pouco de sangue do calcanhar do seu bebé. Recolhem-se algumas gotas num cartãozinho especial: a ficha do teste do pezinho. O seu filho pode chorar um pouco.

Já passaram sete dias e ainda não se fez um teste do pezinho?

Já passaram sete dias depois do nascimento do seu filho e ainda não se fez o teste do pezinho? Nesse caso, contacte o escritório regional do RIVM. Os números de telefone encontram-se na página 9.



Já se fez um teste do pezinho no estrangeiro?

Se o seu filho ainda não tiver meio ano de idade, ser-lhe-á oferecido novamente o teste do pezinho na Holanda. Em outros países nem sempre são rastreadas as mesmas doenças.

Quais as doenças que podem ser detetadas através da análise do sangue?

O sangue do teste do pezinho é analisado para deteção de:

- uma doença da glândula tiróide,
- uma doença da cápsula supra-renal,
- anemia hereditária (anemia falciforme e talassemia),
- uma doença dos pulmões (mucoviscidose ou fibrose quística),
- várias doenças metabólicas.

A maioria destas doenças é hereditária e não ocorre muitas vezes. Deseja saber exatamente de quais doenças se trata? Consulte: www.rivm.nl/hielprik.

O teste do pezinho também pode mostrar que o seu filho é *portador* de anemia falciforme. Nesse caso, o seu filho não *tem* a doença.

Você receberá uma mensagem com o resultado do teste do pezinho?

O resultado do teste do pezinho será conhecido quase sempre dentro de 5 semanas. Você *não* receberá uma mensagem se o resultado for bom. Se tiver sido encontrado um resultado divergente, receberá uma notificação do seu médico de família.

Por vezes a quantidade de sangue retirada para a análise é pequena demais. Nesse caso, o teste do pezinho deverá ser realizado de novo. Também no caso desta 'repetição do primeiro teste do pezinho' você não receberá uma notificação se o resultado for bom. Se o resultado for divergente, receberá uma notificação do seu médico de família.

Por vezes o resultado não é claro, e nesse caso realiza-se um 'segundo teste do pezinho'. Receberá do escritório regional do RIVM a mensagem de que é preciso retirar sangue mais uma vez. Um bom resultado do segundo teste do pezinho ser-lhe-á sempre comunicado dentro de uma semana pelo escritório regional do RIVM. O resultado do segundo teste do pezinho é divergente? Nesse caso será informado pelo médico de família.

Consulte www.rivm.nl/hielprik para ver um filme e as perguntas frequentes sobre o teste do pezinho.

Um resultado divergente, e agora?

Se o seu filho tiver um resultado divergente no teste do pezinho, você será informado pelo médico de família. O seu médico de família mandará o seu filho o mais breve possível para um pediatra especializado. Esse pediatra fará um exame complementar para investigar se o seu filho tem uma das doenças rastreadas com o teste do pezinho.

Portador de anemia falciforme

O teste do pezinho destina-se a detetar crianças doentes. Mas o teste do pezinho também pode mostrar que o seu filho é portador de anemia falciforme. Nesse caso, o seu filho não tem a doença. Se o teste do pezinho mostrar que um filho é portador, um dos pais é portador ou ambos os pais são portadores de anemia falciforme. Se a análise do sangue mostrar que ambos os pais são portadores, há uma probabilidade de 1 em 4 em cada gravidez seguinte de que tenham um filho com anemia falciforme. Se um dos filhos for portador de anemia falciforme, pode ser que outros filhos e outros parentes também sejam portadores.

Não deseja receber informações sobre o estado de portador de anemia falciforme no seu filho? Então deve informar a pessoa que realiza o teste do pezinho. Nesse caso, o screener pedir-lhe-á que assine a ficha do teste do pezinho. Mais informações podem ser encontradas no website www.erfelijkheid.nl.

O que ainda precisa de saber

Encargos

A realização do teste é gratuita.

O teste do pezinho dá certeza de 100%?

Existe uma probabilidade de que o resultado do teste do pezinho seja divergente, mas que o exame complementar no hospital prove que o seu filho não tem a doença. Infelizmente isto não pode ser evitado. Também existe uma pequena probabilidade de que o resultado do teste do pezinho não seja divergente, enquanto, na verdade, o seu filhotenha uma das doenças.

O teste do pezinho é mais fiável quando feito na primeira semana depois do nascimento.

Com o teste do pezinho é detetado um número limitado de doenças. Portanto, um bom resultado não garante que não haja nada com o seu filho.

Tem dúvidas sobre a saúde do seu filho? Então contacte o seu médico de família.

Teste do pezinho e rastreio auditivo

Geralmente, o teste do pezinho é feito em combinação com um teste auditivo no seu filho.

Faça o mais breve possível depois do nascimento a declaração do nascimento do seu filho. No máximo, dentro de três dias.

Informação jurídica

Participar do teste do pezinho?

É bom saber o que pode esperar do teste do pezinho. Por isso receberá informações da sua parteira ou seu ginecologista. Também poderá ler mais sobre o rastreio no website do RIVM ou neste folheto. Você é quem decide se deseja o rastreio do seu filho.

Dados sobre o rastreio num sistema de informação nacional

Faça o mais breve possível depois do nascimento a declaração do nascimento do seu filho no Registo Civil. No máximo, dentro de três dias. Para poder convidar o seu filho para o rastreio, o RIVM recebe da câmara municipal os dados do filho recém-nascido. Estes dados e os resultados do teste do pezinho serão incluídos num sistema de registo nacional (Praeventis). O resultado do rastreio é divergente? Nesse caso, os dados da criança e os resultados do teste do pezinho também serão incluídos no sistema de registo Neorah. Os médicos encarregados adicionam os resultados do exame complementar no hospital aos dados em Neorah. Os sistemas de registo são necessários para o bom funcionamento do rastreio e para poder monitorizar a qualidade do rastreio. Os dados e resultados anónimos também são usados para estatísticas nacionais e investigação científica para melhorar o rastreio e o tratamento. A Organização Holandesa de Investigação Científica Aplicada, TNO, faz as estatísticas nacionais por ordem do RIVM.

A sua privacidade

Os sistemas de informação nacionais estão bem protegidos. A eles também se aplica a legislação da proteção da privacidade. Só as pessoas que precisam dos dados do seu filho para realizar o rastreio têm acesso aos dados. Não deseja que, depois do teste do pezinho, os dados do rastreio do seu filho fiquem guardados num sistema de informação? Nesse caso, os dados do seu filho podem ser separados dos resultados do rastreio. Assim já não será possível relacionar os resultados com o seu filho. Leia em www.rivm.nl/hiel prik/privacy como pode requerê-lo. Neste site também poderá ler quais os sistemas de informação que há e quais os dados que são armazenados para o rastreio do teste do pezinho.

O que acontece com o resto do sangue retirado para o teste do pezinho?

Depois do teste do pezinho, o laboratório ainda guarda as gotas de sangue do seu filho durante cinco anos. Isto é preciso para poder controlar a análise e monitorizar a qualidade. Nesse período de cinco anos, o sangue também poderá ser usado para investigação científica. Isto acontece somente se uma comissão de verificação tiver comprovado que esta investigação é útil para prevenir doenças e/ou para melhorar o tratamento. Nesse caso o investigador receberá o sangue sem os seus dados ou os do seu filho. Se um investigador quiser fazer uso dos dados pessoais da criança, pedir-se-á sempre autorização prévia. Se você não desejar que o sangue seja usado para investigação científica, poderá comunicá-lo à pessoa que faz o teste do pezinho no seu filho. Nesse caso, o screener pedirá-lhe-á que assine a ficha do teste do pezinho. Nesse caso, o sangue será destruído um ano depois da retirada.

Escritórios regionais do RIVM-DVP

Nordeste	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland e Gelderland	088 - 678 89 50
Oeste	Utrecht, Noord-Holland e Zuid-Holland	088 - 678 89 30
Sul	Zeeland, Noord-Brabant e Limburg	088 - 678 89 40

Reclamações

Tem uma reclamação a fazer sobre a realização do teste do pezinho? Nesse caso, contacte a organização que realizou o teste do pezinho. Tem uma reclamação a fazer sobre o teste do pezinho em geral? Em www.rivm.nl/contact encontrará informação sobre o regulamento de reclamação.

Mais informações

- Para mais informações sobre o teste do pezinho, visite o website do RIVM: www.rivm.nl/hielprik. Neste site também pode ver um filme sobre o teste do pezinho.
- Se tiver quaisquer perguntas sobre o teste do pezinho, pode fazê-las ao seu prestador de cuidados obstétricos.

Teste auditivo para recém-nascidos



Teste auditivo, porquê?

Durante o primeiro mês após o nascimento o seu bebé fará um teste de audição. Este teste é efetuado para averiguar se o seu bebé ouve suficientemente bem para poder aprender a falar. O teste auditivo também é chamado de rastreio neonatal de audição, ou seja rastreio de audição para recém-nascidos.

Por quem é efetuado?

O teste de audição é-lhe oferecido pelos Serviços de Assistência Médica a Jovens (JGZ). O seu consultório de pediatria também pertence a estes serviços. O rastreio é realizado por um funcionário especializado da JGZ ou por alguém dos cuidados pós-natais.

Quando e onde?

O teste de audição é realizado em sua casa durante a primeira semana após o nascimento ou nos consultórios de pediatria. Se o teste de audição for feito num consultório de pediatria, será, neste caso, feito na segunda ou terceira semana após o nascimento. Você receberá um convite para o teste. No caso do teste de audição ser feito em casa, então também é feito na mesma visita o teste do pezinho. O funcionário dos serviços nem sempre faz uma marcação para a sua visita. É normal o funcionário passar por sua casa sem marcação prévia.

O seu bebé está hospitalizado?

Se o seu bebé estiver no hospital, o teste será feito quando ele estiver novamente em casa. Informe os serviços de pediatrias quando o seu bebé receber alta do hospital. Se o bebé estiver hospitalizado durante muito tempo, o teste poderá ser efetuado no hospital. Neste caso o JGZ entrará em contato consigo. Se não entrarem em contato consigo, entre em contato com o consultório de pediatria.

Preparação

Não é preciso tomar medidas de preparação especiais. Mas é necessário haver silêncio na sala. A melhor maneira de fazer o teste de audição é quando o seu bebé está calmo e dormindo. Durante o teste o bebé poderá estar ao seu colo ou no berço.

Como se faz o teste de audição?

O screener coloca um tampão macio no ouvido do bebé. Este tampão está ligado a um aparelho de medição. Este aparelho mede a audição do seu bebé. O teste dura apenas alguns minutos e não provoca dor. O bebé quase não nota nada e normalmente continua dormindo.

**Na página do sítio www.rivm.nl/gehoorscreening
encontra filmes sobre o teste de audição.**

O resultado

É informado imediatamente sobre o resultado do teste de audição. O resultado será logo discutido consigo. Em aproximadamente 95 das 100 crianças a quem é feito o teste de audição o resultado é logo ‘suficiente’. Se o resultado do teste de audição for ‘insuficiente’, o teste será repetido dentro de mais ou menos uma semana. Se necessário será feito uma semana mais tarde um terceiro teste com um outro aparelho. Um resultado insuficiente do teste de audição não significa imediatamente que o seu filho não ouve bem. Se o resultado do terceiro teste for insuficiente em um ou em ambos os ouvidos, a audição do seu bebé continuará a ser examinada no Centro Audiológico. Nessa altura receberá mais informações sobre isto. Um Centro Audiológico é uma instituição especializada em exames de audição, fala e língua. Às vezes o centro está vinculado a um hospital.

A participação não é obrigatória

Não quer que o seu bebé seja submetido a um teste de audição?
Comunique isso ao seu ‘screener’ ou ao ser contactado para uma consulta.

Custos

O teste de audição é gratuito.

O que ainda precisa de saber

Por que razão se deve fazer o teste tão cedo?

Para um bom desenvolvimento do seu bebé é importante que ele tenha uma boa audição. O teste de audição poderá detetar cedo uma eventual anomalia na audição. Quanto mais cedo isto for detetado, mais cedo poderá ser iniciado o seu tratamento. É importante iniciar o tratamento antes do bebé ter meio ano. Investigação feita provou que isto tem um efeito positivo no desenvolvimento da língua e da fala.



É importante manter-se atento

Se o resultado do teste for ‘suficiente’, isto significa que é quase certo que naquele momento a audição do seu filho está funcionando bem. Apesar disso é importante vigiar a audição do seu filho. Por vezes uma audição insuficiente só surge depois do teste. Felizmente isto acontece raramente. Se tiver dúvidas sobre a audição do seu filho, contate o seu médico de família ou o consultório de pediatria.

Mais informações

Existe mais informação disponível sobre o teste auditivo neonatal no sítio do RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu): www.rivm.nl/gehoorscreening. Aqui também pode encontrar respostas dadas a perguntas freqüentes. Também se pode dirigir ao consultório de pediatria e pôr as suas perguntas. Para obter os endereços e os números de telefone dos Serviços de Assistência Médica a Jovens (JGZ) aos quais pertence o seu consultório de pediatria, pode consultar o sítio do RIVM.

Para obter mais informações sobre o rastreio auditivo do seu filho pode também telefonar para NSDSK (Fundação Neerlandesa para Surdos e Deficientes Auditivos) T 020 - 574 59 45.

Informação jurídica

Participar no rastreio auditivo?


É bom saber o que pode esperar do rastreio auditivo. É por isso que recebeu este folheto informativo. No website do RIVM (www.rivm.nl/gehoorscreening) poderá ler mais sobre o rastreio. Você é quem decide se deseja o rastreio do seu filho. Não quer que seja feito o teste do seu filho? Nesse caso, informe o screener disso, ou diga-o quando for contatado para marcar uma data.

Dados sobre o rastreio num sistema de informação

Os dados do teste auditivo do seu filho são armazenados num sistema de informação especialmente desenvolvido para o rastreio auditivo neonatal. Isto é feito pela sua Organização da Saúde dos Jovens. O objetivo deste sistema é monitorizar se todas as crianças participam a tempo no rastreio auditivo, e se o rastreio é feito corretamente. Os dados também podem ser usados para estatísticas nacionais e investigação científica. Para isso se usam somente dados anónimos. Os resultados do rastreio auditivo também são armazenados no dossier digital do seu filho na sua Organização da Saúde dos Jovens. Pode consultar os seus direitos relativos a este dossier digital do seu filho no website www.ddjgz.nl.

A sua privacidade

O sistema de informação está bem protegido. Só as pessoas que precisam dos seus dados para realizar o rastreio têm acesso aos dados. O administrador do sistema respeita a legislação relativa à proteção da sua privacidade. Não quer que os seus dados sejam usados para fins de investigação? Ou não quer que os seus dados, ou os do seu filho, fiquem guardados num sistema de informação depois do teste? Leia em www.rivm.nl/hieiprik/privacy o que pode fazer nesse caso.



Receberá este folheto por volta da 35ª semana de gravidez do seu obstetra e quando fizer o registo do nascimento do seu filho no Registro Civil da Prefeitura.

A Secção de Assuntos do Cidadão das prefeituras, obstetras, ginecologistas, médicos de família e outro pessoal de enfermagem podem encomendar mais exemplares deste folheto através do sítio: www.rivm.nl/pns-folders.

Population screening tests can be recognised by this logo:

bevolkingsonderzoek

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