



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Extra onderzoek *na de hielprik*

Informatie in het kader van de
neonatale hielprikscreening

Informatie voor ouders

Voor wie is deze informatie bedoeld?

In de eerste week na de geboorte is bij uw kind de hielprik uitgevoerd. Er is toen wat bloed afgenomen. Dit bloed is onderzocht op een aantal zeldzame, maar ernstige ziektes. Uit het onderzoek is gebleken dat uw kind misschien een aangeboren ziekte heeft. Dit is nog niet zeker. Eerst is meer onderzoek nodig. Dit onderzoek gebeurt in een ziekenhuis. Pas daarna is duidelijk wat er precies aan de hand is. Het kan ook zijn dat uw kind niets mankeert. Als uw kind de ziekte wel blijkt te hebben, is er een goede behandeling beschikbaar met bijvoorbeeld medicijnen of een dieet.

Onderzoek in het ziekenhuis

Voor het extra onderzoek moet u met uw kind naar het ziekenhuis. Daar wordt uw kind goed onderzocht. Ook wordt bij uw kind weer wat bloed afgenomen voor aanvullend onderzoek. In het ziekenhuis hoort u wanneer u de uitslag van het onderzoek krijgt. Het kan zijn dat uw kind even in het ziekenhuis moet blijven.

De uitslag

De uitslag van het extra onderzoek kan twee dingen betekenen: uw kind heeft geen van de onderzochte ziektes of uw kind heeft een aangeboren ziekte.

1 Uw kind heeft geen van de onderzochte ziektes

Uit het extra onderzoek kan blijken dat uw kind geen van de onderzochte ziektes heeft. Ook al leek het hier na de uitslag van de hielprik wel op. Dit komt soms voor en het kan verschillende oorzaken hebben. Dit kan voor u als ouder verwarrend zijn. In het ziekenhuis is uw kind goed onderzocht. Twijfelt u toch aan de gezondheid van uw kind? Neemt u dan contact op met uw huisarts.

2 Uw kind heeft een aangeboren ziekte

Uit het onderzoek in het ziekenhuis kan blijken dat uw kind een aangeboren ziekte heeft. De kinderarts zal u uitleggen wat de ziekte inhoudt. Ook zal de arts u vertellen wat de mogelijkheden zijn voor behandeling. Alle ziektes die met de hielprik worden onderzocht zijn niet te genezen maar wel te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen of met een dieet. De kinderarts zal u informatie geven over de ziekte. Uiteraard kunt u alle vragen die u heeft, stellen tijdens het gesprek.

Tips voor in het ziekenhuis

- Schrijf uw vragen van tevoren op. Dit kan u helpen om tijdens het gesprek met de kinderarts alle informatie te krijgen die u wilt hebben. Bedenk op welke vragen u in ieder geval een antwoord wilt hebben.
 - Wat is de diagnose?
 - Welke behandeling is mogelijk?
 - Wat zijn de vooruitzichten?
 - Waar moet ik op letten?
 - Wat kan ik zelf doen?
- Vraag om duidelijke uitleg; het is belangrijk dat u de informatie die u krijgt, goed begrijpt.
- Twee horen meer dan één. Ga daarom samen met uw partner of neem een ander vertrouwd persoon mee naar het ziekenhuis.

Heeft u nog vragen?

- Meer informatie vindt u op de website van het RIVM: www.rivm.nl/hielprik
- Uw vragen kunt u stellen aan uw huisarts of aan de arts in het ziekenhuis.

Wat gebeurt er met de gegevens van uw kind?

In Nederland worden de gegevens van kinderen die voor nader onderzoek naar de kinderarts worden verwezen verzameld door TNO. Deze registratie betreft de uitslagen van de hielprik en de uitslagen van het onderzoek door de kinderarts.

Sinds 1 november 2011 worden gegevens van de kinderen met een afwijkende uitslag ook geregistreerd in Neorah, een systeem waarbij informatie digitaal wordt uitgewisseld tussen de medisch adviseur van het RIVM-DVP en de behandelend kinderarts. Indien u niet wilt dat de gegevens van uw kind in Neorah worden verwerkt, kunt u daartegen bij de kinderarts bezwaar maken. Meer informatie over de registratie van de gegevens van uw kind kunt u vinden op de website: www.rivm.nl/hielprik/privacy

English In the first week after your child's birth a heel prick (hielprik) was carried out on your child. During the test some blood was taken, which was tested for several rare but serious disorders. The examination showed that your child may have a congenital disorder. However, this is not certain and more tests will be needed. This leaflet contains more information about that. The leaflet has been translated into English. You can also find the English translation on www.rivm.nl/hielprik.

Français Le test de Guthrie, ou test de la piqûre au talon ('hielprik' en néerlandais), a été effectué chez votre enfant au cours de la première semaine qui a suivi sa naissance. Quelques gouttes de sang ont été prélevées à son talon. Ce sang a été analysé. Cette analyse indique que votre enfant est peut-être atteint d'une affection congénitale. Cela n'est pas certain. C'est pourquoi il est nécessaire d'effectuer un examen supplémentaire. Vous en saurez plus en lisant ces informations. Elles sont traduites en français. Vous pouvez trouver les informations traduites sur le site internet: www.rivm.nl/hielprik.

Deutsch In der ersten Woche nach der Geburt ist bei Ihrem Kind eine Fersen-blutentnahme vorgenommen worden (hielprik). Dieses Blut wurde untersucht. Die Untersuchung ergab, dass bei Ihrem Kind möglicherweise eine angeborene Erkrankung vorliegt. Das ist jedoch nicht sicher. Aus diesem Grund sind weitere Untersuchungen erforderlich. In dieser Mitteilung lesen Sie mehr dazu. Die Mitteilung wurde in die deutsche Sprache übersetzt. Die Übersetzung der Mitteilung finden Sie unter www.rivm.nl/hielprik

Español En la primera semana tras el nacimiento se le practicó a su bebé la prueba del talón mediante la extracción de un poco de sangre del talón (hielprik). Entre tanto se ha controlado la sangre. Del control se desprende que su bebé quizás tenga una enfermedad congénita. Esto no se sabe con certeza. Por eso se precisa hacer un control más detenido. En esta información le explicamos más al respecto. Esta información ha sido traducida al español. La información traducida la puede encontrar en www.rivm.nl/hielprik

U herkent de bevolkingsonderzoeken aan dit logo:
bevolkingsonderzoek

Deze publicatie is een uitgave van:
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl
RIVM. De zorg voor morgen begint vandaag

www.rivm.nl/hielprik
Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Papiamentu Den e promé siman despues di nasementu a hasi un 'hielprik' ku bo yu. Na su hilchi a kue poko sanger. A kontrolá e sanger i a resultá ku bo yu por tin un malesa hereditario. Esaki no ta sigur. Pa por determiná esaki mester hasi mas investigashon. Den e informashon aki bo por lesa mas. A tradusí e informashon na Papiamentu i bo ta haña e tradukshon na www.rivm.nl/hielprik.

Português Na primeira semana depois do nascimento da sua criança foi efectuado o teste do pézinho 'hielprik' na sua criança. Durante o teste foi retirado algum sangue, o qual foi testado em algumas doenças raras mas graves. O exame mostrou que a sua criança poderá ter uma doença congénita. Contudo, isto não é certo e serão necessários mais testes. Este folheto contém mais informação acerca disso. Este folheto foi traduzido para Português. Também pode encontrar a tradução Portuguesa em www.rivm.nl/hielprik.

Türkçe

Yeni doğmuş bebeklere, doğuştan gelen onyedinci hafta bozukluğuna 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/hielprik.

عربي

في الأسبوع الأول بعد ولادة الطفل تم إجراء فحص وخز الكعب (*hielprik*) لطفلك. وخلال الفحص تم سحب بعض الدم، وتم فحص ذلك الدم لعدة علة نادرة ولكنها خطيرة. وقد أظهرت الفحوصات أن طفلك ربما يعاني من علة خلقية. ولكن هذا ليس مؤكداً بعد وما زالت هناك حاجة لإجراء المزيد من الفحوصات للتأكد. تحتوي هذه النشرة على المزيد من المعلومات حول ذلك. تمت ترجمة النشرة إلى العربية. ويمكنك العثور على الترجمة العربية على موقع www.rivm.nl/hielprik

中文

您的孩子在出生後的一週內，已經接受了腳跟採血檢查（荷蘭文叫做“hielprik”）。在檢查過程中，我們從您的孩子身上採集少量血液，用來檢驗幾種少見但嚴重的疾病。檢查結果發現，您的孩子可能患有一種先天性疾病。不過，我們必須進行更多檢查，才能確認這項結果。本宣傳單提供更多相關資訊，並且已經被翻譯成中文。您可以前往 www.rivm.nl/hielprik 查閱宣傳單的中文內容。

Het RIVM verzorgt de uitgave van deze informatie. Deze informatie is samen met leden van de commissie deskundigheidsbevordering PNHS gemaakt. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud kunnen echter geen rechten worden ontleend.

©RIVM, september 2015