



# Zusatzuntersuchung nach der Fersenblutentnahme

## Informationen für Eltern

*Informationen im Rahmen der Fersenblutentnahme bei Neugeborenen*

### Für wen sind diese Informationen bestimmt?

In der ersten Woche nach der Geburt wurde Ihrem Kind etwas Blut aus der Ferse entnommen. Das Blut wurde auf einige seltene, aber schwere Erkrankungen untersucht.

Diese Untersuchung hat ergeben, dass Ihr Kind möglicherweise eine erbliche Erkrankung hat. Das steht noch nicht fest. Es sind weitere Untersuchungen im Krankenhaus erforderlich. Erst danach wissen wir genau Bescheid. Es ist möglich, dass Ihrem Kind nichts fehlt. Wenn Ihr Kind aber erkrankt ist, stehen zuverlässige Behandlungsmethoden, zum Beispiel Medikamente oder eine Diät, zur Verfügung

### Untersuchung im Krankenhaus

Die Zusatzuntersuchung Ihres Kindes findet im Krankenhaus statt. Dort wird Ihr Kind eingehend untersucht. Dabei wird Ihrem Kind wieder etwas Blut abgenommen. Im Krankenhaus erfahren Sie, wann das Ergebnis der Zusatzuntersuchung vorliegt. Möglicherweise muss Ihr Kind kurze Zeit im Krankenhaus bleiben.

### Das Ergebnis

Die Zusatzuntersuchung kann zwei verschiedene Ergebnisse ergeben: Entweder hat Ihr Kind keine der erblichen Erkrankungen, auf die es getestet wurde, oder es hat eine dieser erblichen Erkrankungen.

#### 1 Ihr Kind hat keine der getesteten erblichen Erkrankungen

Aus der Zusatzuntersuchung kann hervorgehen, dass Ihr Kind keine der Erkrankungen hat, auf die es getestet wurde. Trotzdem sah es nach der Fersenblutentnahme zunächst so aus. Das kann aus verschiedenen Gründen vorkommen. Bei Ihnen als Eltern kann das Verwirrung hervorrufen. Ihr Kind wurde im Krankenhaus eingehend untersucht. Machen Sie sich dennoch Sorgen um seinen Gesundheitszustand? Wenden Sie sich dann bitte an den Hausarzt.

#### 2 Ihr Kind hat eine erbliche Erkrankung

Aus der Zusatzuntersuchung kann hervorgehen, dass Ihr Kind eine erbliche Erkrankung hat. Der Kinderarzt wird Ihnen erklären, was das für eine Erkrankung ist und wie sie behandelt werden kann. Die Erkrankungen, die mit Hilfe der Fersenblutentnahme untersucht werden, sind unheilbar. Aber sie lassen sich gut behandeln, beispielsweise mit Medikamenten oder einer Diät. Der Kinderarzt wird Ihnen Genaueres über die Erkrankung mitteilen. Selbstverständlich können Sie ihm während des Gesprächs Fragen stellen.

## Tipps für die Untersuchung im Krankenhaus

- Schreiben Sie sich Ihre Fragen vorher auf. Dann können Sie im Gespräch mit dem Kinderarzt alle Informationen bekommen, die Sie möchten.
- Überlegen Sie sich, auf welche der folgenden Fragen Sie unbedingt eine Antwort haben wollen.
  - Wie lautet die Diagnose?
  - Welche Behandlung ist möglich?
  - Welche Perspektive gibt es?
  - Worauf muss ich achten?
  - Was kann ich selbst tun?
- Lassen Sie sich alles deutlich erklären; es ist wichtig, dass Sie die Informationen gut verstehen.
- Vier Ohren hören mehr als zwei. Nehmen Sie daher Ihren Partner oder eine andere Person Ihres Vertrauens ins Krankenhaus mit.

## Haben Sie noch Fragen?

- Weitere Informationen über die Fersenblutentnahme finden Sie auf der Website des RIVM:  
[www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik).
- Sie können sich mit Ihren Fragen an den Hausarzt oder den Arzt im Krankenhaus wenden.

## Was geschieht mit den Daten Ihres Kindes?

In den Niederlanden werden die Daten der Kinder, die für Zusatzuntersuchungen zum Kinderarzt überwiesen werden, von TNO-KvL, einem unabhängigen Forschungsinstitut, erfasst. Die Erfassung bezieht sich auf die Ergebnisse der Fersenblutentnahme und die Zusatzuntersuchung beim Kinderarzt.

Seit 1. November 2011 werden die Daten von Kindern mit abweichenden Ergebnissen auch im Neorah-System verwaltet. Dieses System dient dem digitalen Informationsaustausch zwischen dem medizinischen Berater des RIVM-RCP und dem behandelnden Kinderarzt.

Wenn Sie nicht wünschen, dass die Daten Ihres Kindes in Neorah verwaltet werden, können Sie dagegen beim Kinderarzt Einspruch erheben.

Weitere Informationen über die Erfassung der Daten Ihres Kindes finden Sie auf der folgenden Website: [www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik)

Sie erkennen die Reihenuntersuchungen an diesem Logo:

**bevolkingsonderzoek**

Dies ist eine Veröffentlichung des:  
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

[www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik)

Zentrum für Bevölkerungsforschung

Das RIVM hat diese Informationen unter Mitwirkung von Mitgliedern der Kommission Wissensförderung PNHS zusammengestellt und herausgegeben. Das RIVM verwendet äußerste Sorgfalt auf die Bereitstellung aktueller, zugänglicher, korrekter und vollständiger Informationen. Es haftet jedoch nicht für den Inhalt dieser Veröffentlichung.

© RIVM, Januar 2012