



Badanie przesiewowe krwi włośniczkowej

Badanie przesiewowe słuchu

Spis treści

Badanie przesiewowe krwi włośniczkowej, zwane również testem suchej kropli krwi.....	2
Badanie przesiewowe słuchu	8
Najważniejsze punkty	12

Badanie przesiewowe krwi włośniczkowej, zwane również testem suchej kropli krwi

Dlaczego badanie przesiewowe krwi włośniczkowej (test suchej kropli krwi)?

W pierwszym tygodniu życia dziecka zostanie pobrane kilka kropli krwi z pięty dziecka. Laboratorium bada tę krew pod kątem szeregu poważnych, rzadkich chorób wrodzonych. Choroby te można leczyć, stosując na przykład leki lub dietę. Dzięki wczesnemu wykryciu chorób można szybko rozpocząć leczenie. Może to zapobiec poważnym wadom rozwojowym Twojego dziecka. Właśnie dlatego udział Twojego dziecka w badaniach przesiewowych jest tak ważny.

Należy przygotować się w następujący sposób

Zgłoś jak najszybciej narodziny dziecka w urzędzie miasta/ gminy

Jak najszybciej zgłoś narodziny swego dziecka w wydziale spraw obywatelskich miasta/ gminy. Zrób to w każdym bądź razie przed upływem trzech dni od porodu. Zapewni to, że badanie przesiewowe krwi włośniczkowej zostanie przeprowadzone na czas. Należy pamiętać, że wydział spraw obywatelskich jest nieczynny w soboty, niedziele i święta.

Po zgłoszeniu narodzin dziecka Służba Opieki Zdrowotnej dla Dzieci i Młodzieży [Jeugdgezondheidszorg] w Twoim miejscu zamieszkania zapewnia, że ktoś przyjdzie do Twojego domu w celu przeprowadzenia badania przesiewowego krwi włośniczkowej. Osobę, która pobiera krew włośniczkową nazywamy potocznie *skrinerem*. Może to być pracownik Służby Opieki Zdrowotnej dla Dzieci i Młodzieży, świadczeniodawca opieki położniczej lub pielęgniarka położnicza. Jeśli Twoje dziecko przebywa w szpitalu, to tam zostanie pobrana mu krew włośniczkowa.

Przygotuj następujące informacje dla osoby, która przyjdzie przeprowadzić badanie przesiewowe krwi włośniczkowej

Podczas przeprowadzania badania przesiewowego krwi włośniczkowej osoba przeprowadzająca to badanie (*skriner*) poprosi Cię o pewne dane. Są one niezbędne do prawidłowej oceny wyników badania przesiewowego krwi włośniczkowej. Ważnymi danymi są:

- długość trwania ciąży w chwili porodu;
- waga urodzeniowa dziecka;
- nazwisko i numer telefonu lekarza rodzinnego.

Przeprowadzenie badania przesiewowego krwi włośniczkowej

Osoba pobierająca krew włośniczkową przyjdzie do Twojego domu przeprowadzić to badanie kilka dni po porodzie. Niekiedy osoba ta uprzedzi Cię wcześniej o terminie wizyty. Podczas tej wizyty Twoje dziecko zwykle zostanie poddane również badaniu przesiewowemu słuchu.

Podczas pobierania krwi włośniczkowej osoba przeprowadzająca to badanie przesiewowe pobiera kilka kropli krwi z pięty dziecka. Krople krwi zbierane są na specjalnej karcie (bibule): jest to karta pobrania krwi włośniczkowej. Twoje dziecko może przez chwilę zapłakać.

Wciąż nie przeprowadzono badania przesiewowego krwi włośniczkowej po upływie siedmiu dni?

Jeśli w ciągu siedmiu dni od chwili narodzin dziecka nie pobrano jeszcze krwi z jego pięty, skontaktuj się wówczas z regionalnym oddziałem RIVM. Osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe krwi włośniczkowej przybędzie wtedy tak szybko, jak to możliwe do Twojego domu. Numery telefonów widnieją na stronie 11.

Pod kątem których chorób przeprowadza się badanie krwi?

Krew włośniczkowa pobrana z pięty zostaje przebadana pod kątem:

- choroby tarczycy (wrodzonej niedoczynności tarczycy);
- choroby nadnerczy (zespołu adrenogenitalnego);
- dziedzicznej anemii (niedokrwistości sierpowatokrwinkowej i talasemii);
- choroby płuc (mukowiscydozy);
- szeregu chorób metabolicznych;
- zaburzenia immunologicznego (SCID).

Większość z tych chorób jest dziedziczna i występuje rzadko. Jeśli chcesz dokładnie wiedzieć, o jakie choroby chodzi, zajrzyj na stronę internetową www.pns.nl/hieiprik.

Poszerzenie badania przesiewowego (test suchej kropli krwi) p.11

W nadchodzących latach do programu badania przesiewowego krwi włośniczkowej dodane zostanie jeszcze więcej chorób. Więcej informacji na temat poszerzenia programu badań można znaleźć na stronie internetowej www.pns.nl/hieiprik/uitbreiding.

Przejdź do strony internetowej www.pns.nl/hieiprik, aby obejrzeć filmik instruktażowy oraz zapoznać się z odpowiedziami na najczęściej zadawane pytania.

Wynik badania przesiewowego krwi włośniczkowej

Jeśli wynik jest prawidłowy, w ciągu pięciu tygodni otrzymasz listownie powiadomienie od RIVM.

Jeśli wynik będzie nieprawidłowy, Twój lekarz rodzinny skontaktuje się z Tobą tak szybko, jak to możliwe, w sprawie uzgodnienia badania kontrolnego w szpitalu.

Niekiedy pobrano zbyt mało krwi, aby przeprowadzić właściwe badania w laboratorium. Wówczas osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe krwi włośniczkowej ponownie pobierze kroplę krwi z pięty. Jeśli wynik tego badania kontrolnego jest prawidłowy, w ciągu pięciu tygodni po jego przeprowadzeniu otrzymasz listownie powiadomienie od RIVM. W przypadku nieprawidłowego wyniku lekarz rodzinny skontaktuje się z Tobą tak szybko, jak to możliwe.

Niekiedy wynik odnoszący się do specyficznej choroby nie jest natychmiast jednoznaczny. Wówczas osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe krwi włośniczkowej ponownie pobierze kroplę krwi z pięty. Otrzymasz w tej sprawie oddzielne powiadomienie od RIVM. Wynik tego dodatkowego badania przesiewowego będzie znany w ciągu dwóch tygodni. Jeśli wynik jest prawidłowy, w ciągu dwóch tygodni otrzymasz listownie powiadomienie od RIVM. W przypadku nieprawidłowego wyniku, lekarz rodzinny skontaktuje się z Tobą tak szybko, jak to możliwe.

Jeśli nie zostałaś powiadomiona o wyniku po upływie pięciu tygodni, skontaktuj się wówczas z oddziałem RIVM w swoim regionie (spójrz na stronę 7).

W celu uzyskania więcej informacji na temat możliwych wyników wejdź na stronę www.pns.nl/hieiprik/uitslag.

Wynik jest nieprawidłowy i co wtedy?

Nieprawidłowy wynik oznacza, że Twoje dziecko może cierpieć na chorobę. Twój lekarz rodzinny jak najszybciej skieruje Twoje dziecko do pediatry w celu przeprowadzenia badań kontrolnych. Pediatra zbada Twoje dziecko, aby sprawdzić, co jest nie tak.

Nosiciel niedokrwistości sierpowatokrwinkowej

Celem pobrania kropli krwi włośniczkowej jest wykrycie chorych dzieci. Pobranie kropli krwi włośniczkowej może jednak również wykazać, że Twoje dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatokrwinkowej. Niedokrwistość sierpowatokrwinkowa jest formą dziedzicznej anemii. Nosiciele niedokrwistości sierpowatokrwinkowej nie są chorzy.

Jeśli pobranie kropli krwi włośniczkowej wykazało, że dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatokrwinkowej, to jedno z rodziców lub oni oboje również są nosicielami lub też, że jedno z rodziców cierpi na niedokrwistość sierpowatokrwinkową. Jeśli dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatokrwinkowej, może to wówczas oznaczać, że inne dzieci i członkowie rodziny również są nosicielami.

Jeśli nie chcesz otrzymać informacji o tym, czy Twoje dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatokrwinkowej, powiedz to osobie przeprowadzającej badanie przesiewowe krwi włośniczkowej. Ona poprosi Cię wówczas o złożenie parafy na karcie pobrania krwi włośniczkowej. Jeśli okaże się, że Twoje dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatokrwinkowej, nie zostaniesz o tym powiadomiona.

Więcej informacji można znaleźć na stronach internetowych www.pns.nl/hieiprik/uitslag oraz www.pns.nl/hieiprik/sikkelcelziekte.

O czym należy jeszcze wiedzieć

Udział jest dobrowolny

Udział w badaniu przesiewowym krwi włośniczkowej jest dobrowolny. Dlatego zostaniesz zapytana, czy wyrażasz zgodę na badanie, zanim zostanie ono przeprowadzone. Jeśli nie chcesz, aby Twoje dziecko uczestniczyło w badaniu przesiewowym krwi włośniczkowej, powiadom o tym osobę przeprowadzającą to badanie w momencie jej wizyty u Ciebie lub jeśli Ty zostaniesz wezwana na wizytę.

Koszty

Nie ponosisz żadnych opłat za badanie przesiewowe krwi włośniczkowej. Jeżeli po badaniu przesiewowym krwi włośniczkowej konieczne jest przeprowadzenie badania kontrolnego dziecka, koszt tego badania zostanie w pełni zrefundowany przez ubezpieczyciela zdrowotnego. Niekiedy w przypadku nieprawidłowego wyniku badania

przesiewowego krwi włośniczkowej konieczne jest przebadanie rodziców. Badanie rodziców podlega odliczeniu od kwoty ich własnego ryzyka.

Czy badanie przesiewowe krwi włośniczkowej daje 100 procent pewności?

Istnieje niewielkie prawdopodobieństwo, że wynik badania przesiewowego krwi włośniczkowej będzie prawidłowy, mimo że Twoje dziecko cierpi na jedną z chorób. Istnieje również prawdopodobieństwo, że wynik badania przesiewowego krwi włośniczkowej będzie nieprawidłowy, a badanie kontrolne w szpitalu wykaże, że Twoje dziecko nie cierpi jednak na chorobę. Niestety nie można temu zapobiec.

Badanie przesiewowe krwi włośniczkowej jest najbardziej niezawodne, jeśli jest wykonywane w pierwszym tygodniu życia dziecka.

Badanie przesiewowe krwi włośniczkowej odnosi się do ograniczonej liczby chorób. Prawidłowy wynik nie gwarantuje zatem, że z dzieckiem nie dzieje się nic złego.

Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości dotyczące stanu zdrowia swojego dziecka, skontaktuj się z lekarzem rodzinnym.

Zagranica a badanie przesiewowe krwi włośniczkowej

Czy przeprowadziłaś się do Holandii z zagranicy, a Twoje dziecko ma mniej niż sześć miesięcy? W Holandii zostanie Tobie wówczas zaoferowane badanie przesiewowe krwi włośniczkowej, nawet jeżeli Twoje dziecko zostało poddane takiemu badaniu za granicą. W innych krajach nie zawsze przeprowadzane są badania przesiewowe pod kątem tych samych chorób. To ty decydujesz, czy chcesz skorzystać z holenderskiego badania przesiewowego krwi włośniczkowej. Jeśli przebywasz za granicą, będąc holenderską rodziną i chcesz, aby Twoje dziecko zostało poddane holenderskiemu badaniu przesiewowemu krwi włośniczkowej, prosimy o kontakt z regionalnym oddziałem RIVM West (spójrz na stronę 7).

Informacja prawna

Informacje na temat badania przesiewowego krwi włośniczkowej

Warto wiedzieć, czego oczekiwać od badania przesiewowego krwi włośniczkowej.

Informacje na ten temat otrzymasz zatem od położnej lub ginekologa.

Możesz również przeczytać informacje o badaniu przesiewowym krwi włośniczkowej na stronie internetowej (www.pns.nl/hielprik). To ty decydujesz, czy Twoje dziecko weźmie udział w badaniu przesiewowym krwi włośniczkowej.

Dane z badania przesiewowego krwi włośniczkowej w krajowym systemie informacyjnym

Aby móc zaoferować Twojemu dziecku badanie przesiewowe krwi włośniczkowej, RIVM otrzymuje od urzędu miasta/ gminy dane Twojego dziecka. Dane te wraz z wynikami badania przesiewowego krwi włośniczkowej zostaną ujęte w krajowym systemie rejestracji. System ten nosi nazwę Praeventis.

Jeśli wynik badania przesiewowego jest nieprawidłowy, wówczas dane Twojego dziecka wraz z wynikami badania przesiewowego krwi włośniczkowej trafią również do systemu rejestracji Neorah. Pediatrizy dołączają do tego wyniki badań przeprowadzonych w szpitalu.

Systemy rejestracji są niezbędne, aby badanie przesiewowe działało sprawnie a jego jakość była monitorowana. Zanonimizowane dane i wyniki są wykorzystywane do krajowych statystyk i badań naukowych. W ten sposób można udoskonalić badania przesiewowe i leczenie schorzeń. TNO opracowuje statystyki krajowe na zlecenie RIVM.

Jeśli nie chcesz, aby dane z badań przesiewowych krwi włośniczkowej Twojego dziecka pozostały w systemie informacyjnym, można wówczas odłączyć dane Twojego dziecka od wyników badań przesiewowych. Wyniki nie mogą już wówczas zostać przypisane do Twojego dziecka. Przeczytaj na www.pns.nl/hieiprik/procedure-verzoeken-ouders , w jaki sposób można o to poprosić.

Prywatność

Krajowe systemy informacyjne są dobrze zabezpieczone. Zastosowanie wobec nich mają przepisy dotyczące ochrony prywatności. Oświadczenie o ochronie prywatności zawierające więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie www.pns.nl/juridische-informatie-screeningen-bij-zwangeren-en-pasgeborenen. Możesz przeczytać tam również, jakie systemy informacyjne istnieją i które dane są przechowywane.

Co się dzieje z pozostałością pobranej krwi włośniczkowej?

Po zakończeniu badania przesiewowego krwi włośniczkowej laboratorium przechowuje pozostałą pobraną krew. Jest to pozostałość pobranej krwi włośniczkowej. Laboratorium przechowuje pozostałą po pobraniu krew włośniczkową bez danych osobowych.

Pozostałość pobranej krwi włośniczkowej jest przechowywana przez pięć lat.

- Krew jest potrzebna do monitorowania jakości badania przesiewowego krwi włośniczkowej. W tym celu krew jest przechowywana przez rok.
- Pozostałość krwi włośniczkowej jest również przechowywana w celu przeprowadzania zanonimizowanych badań naukowych. Krew włośniczkową przechowuje się w celu przeprowadzania zanonimizowanych badań naukowych przez pięć lat. Badania naukowe, w których wykorzystuje się krew włośniczkową, są możliwe tylko wtedy, gdy komisja ustali, że badania te są przydatne. Obejmuje to badania mające na celu zapobieganie chorobom lub poprawę metod leczenia. Naukowcom zostanie wówczas wysłana pozostałość pobranej krwi, bez danych osobowych dziecka. Pięć lat po pobraniu krwi włośniczkowej pozostałość pobranej krwi podlega zniszczeniu.
- Niekiedy naukowcy nadal chcą wykorzystać dane osobowe dziecka do badań naukowych. W takim wypadku przed złożeniem wniosku o wydanie pozostałości pobranej krwi włośniczkowej zawsze wymagana jest uprzednia zgoda rodziców.
- Pediatra może poprosić o wydanie mu pozostałości pobranej krwi włośniczkowej dziecka, którego leczenie prowadzi w celu przeprowadzenia dalszych badań. Jest to również możliwe tylko wtedy, gdy rodzice wyrażą na to zgodę.

Czy nie chcesz, aby pozostałość krwi włośniczkowej została zachowana na potrzeby zanonimizowanych badań naukowych? Powiadom wówczas o tym osobę pobierającą krew włośniczkową. Ona poprosi cię o parafowanie karty pobrania krwi włośniczkowej. Pozostała krew zostanie poddana zniszczeniu po upływie pierwszego roku.

Rodzice mogą złożyć wniosek o wydanie im pozostałej części krwi włośniczkowej ich dziecka. Informacje na ten temat można znaleźć na stronie www.pns.nl/hielprik/procedure-verzoeken-ouders.
Więcej informacji można znaleźć na stronie www.pns.nl/hielprik/juridische-informatie.

Skargi

Jeśli chcesz wnieść skargę dotyczącą pobrania krwi włośniczkowej, prosimy o kontakt z organizacją, która przeprowadzała to badanie przesiewowe. Jeśli masz ogólne uwagi dotyczące pobrania krwi włośniczkowej, wówczas znajdziesz informacje na temat procedury skarg i zażaleń na stronie internetowej www.rivm.nl/contact.

Informacje uzupełniające

Więcej informacji na temat badania przesiewowego krwi włośniczkowej można znaleźć na stronie internetowej RIVM: www.pns.nl/hielprik. Tutaj można również obejrzeć filmik oraz komis instruktażowy o pobraniu krwi włośniczkowej. Pytania dotyczące pobrania kropli krwi z pięty można także zadać położnej lub ginekologowi.

Regionalne oddziały RIVM-DVP

Jeśli u Twojego dziecka nie przeprowadzono jeszcze badania przesiewowego krwi włośniczkowej w ciągu pierwszych siedmiu dni jego życia lub jeśli chciałabyś uzyskać więcej informacji, skontaktuj się wówczas z regionalnym oddziałem RIVM. Czy Twoje dziecko poddano badaniu przesiewowemu krwi włośniczkowej i chciałabyś zadać kilka pytań na ten temat? W celu uzyskania telefonicznej informacji zobowiązana jesteś być w posiadaniu holenderskiego numeru BSN, zarówno własnego jak i Twojego dziecka. Należy również dysponować numerem karty badania przesiewowego krwi włośniczkowej. Numer karty badania przesiewowego krwi włośniczkowej widnieje w prawym górnym rogu koperty, którą osoba przeprowadzająca to badanie Tobie wręczyła.

Północny Wschód	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland en Gelderland	088 - 678 89 51
Zachód	Utrecht, Noord-Holland en Zuid-Holland	088 - 678 89 31
Południe	Zeeland, Noord-Brabant en Limburg	088 - 678 89 41

Badanie przesiewowe słuchu

Dlaczego badanie przesiewowe słuchu?

W pierwszym miesiącu życia Twojego dziecka zostanie przeprowadzone u niego badanie przesiewowe słuchu. Badaniem tym mierzy się, czy Twoje dziecko słyszy wystarczająco dobrze, aby być w stanie nauczyć się mówić. To badanie przesiewowe słuchu nazywamy również badaniem przesiewowym słuchu noworodków.

Kto przeprowadza badanie przesiewowe słuchu?

Służba Opieki Zdrowotnej dla Dzieci i Młodzieży [De Jeugdgezondheidszorg (JGZ)] oferuje przeprowadzenie badania przesiewowego słuchu. Twoje biuro konsultacyjne matki i dziecka podlega również tej Służbie Opieki Zdrowotnej. Badanie przeprowadza pracownik Służby Opieki Zdrowotnej dla Dzieci i Młodzieży lub pracownik opieki poporodowej.

Gdzie i kiedy?

Badanie przesiewowe słuchu przeprowadzane jest w Twoim domu lub w biurze konsultacyjnym matki i dziecka. Jeśli badanie przesiewowe słuchu zostanie wykonane w Twoim domu, nastąpi to w pierwszym tygodniu życia dziecka. Osoba przeprowadzająca to badanie odwiedzi Cię w domu. Niekiedy osoba przeprowadzająca badanie najpierw powiadomi Cię o terminie wizyty. Podczas tej samej wizyty dziecko poddane zostaje zwykle również badaniu przesiewowemu krwi włośniczkowej.

Jeśli badanie przesiewowe słuchu odbywa się w biurze konsultacyjnym matki i dziecka, nastąpi to w drugim lub trzecim tygodniu po porodzie. Otrzymasz na to właściwe zaproszenie.

Czy twoje dziecko przebywa w szpitalu?

Jeśli Twoje dziecko przebywa w szpitalu, badanie przesiewowe słuchu zostanie wykonane po powrocie dziecka do domu. Należy powiadomić biuro konsultacyjne matki i dziecka o tym, kiedy Twoje dziecko opuści szpital. Jeśli Twoje dziecko przebywa w szpitalu przez dłuższy czas, tam można przeprowadzić badanie przesiewowe słuchu. Biuro konsultacyjne matki i dziecka skontaktuje się z Tobą w tej sprawie. Jeśli nikt się z Tobą nie skontaktuje, sama skontaktuj się wówczas z biurem konsultacyjnym matki i dziecka.

Jeśli Twoje dziecko przebywa na oddziale intensywnej terapii noworodków (NICU), badanie przesiewowe słuchu zostanie tam przeprowadzone. Pracownik oddziału intensywnej terapii noworodków przeprowadzi wówczas badanie przesiewowe słuchu.

Jak przebiega badanie przesiewowe słuchu?

Osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe słuchu wkłada miękki koreczek do ucha dziecka. Koreczek jest podłączony do urządzenia pomiarowego. To urządzenie mierzy słuch Twojego dziecka. Badanie trwa kilka minut i nie sprawia bólu. Twoje dziecko prawie tego nie zauważa i zwykle śpi spokojnie, nie budząc się.

Nie musisz niczego przygotowywać. Jednak podczas badania w pomieszczeniu musi być cicho. Badanie przesiewowe słuchu przebiega najsprawniej, gdy dziecko jest spokojne i śpi. Twoje dziecko może leżeć w łóżeczku lub pozostać w Twoich ramionach.

Na stronie internetowej www.pns.nl/gehoortest-baby znaleźć można filmiki instruktażowe dotyczące badania przesiewowego słuchu.

Wynik badania przesiewowego słuchu

Wyniki badania przesiewowego słuchu są natychmiast znane. Osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe słuchu natychmiast omówi z Tobą wynik. Wynik badania przesiewowego słuchu jest natychmiast „zadawalający” u około 95 na 100 dzieci. Jeśli wynik badania przesiewowego słuchu jest „niezadawalający”, badanie zostanie powtórzone po upływie około jednego tygodnia. Jeśli wynik tego drugiego badania przesiewowego słuchu również okaże się „niezadawalający”, trzecie badanie odbędzie się około tygodnia później. To trzecie badanie przeprowadza się przy użyciu innego urządzenia.

Niedostateczny wynik nie musi oznaczać, że Twoje dziecko nie słyszy prawidłowo. Jeśli wynik trzeciego badania w jednym lub obu uszach również jest niezadawalający, słuch Twojego dziecka zostanie poddany dalszym badaniom w Centrum Audiologii [Audiologisch Centrum]. Otrzymasz wówczas więcej informacji na ten temat. Centrum Audiologii to instytucja specjalizująca się w badaniach słuchu, mowy i języka. Centrum jest niekiedy powiązane ze szpitalem.

O czym należy jeszcze wiedzieć

Udział jest dobrowolny

Jeśli nie chcesz, aby przeprowadzono badanie przesiewowe słuchu u Twojego dziecka, powiadom o tym osobę przeprowadzającą badanie przesiewowe, kiedy ta przyjdzie do Twojego domu lub kiedy zostaniesz wezwana na wizytę.

Koszty

Nie ponosisz żadnych opłat za badanie przesiewowe słuchu.

Dlaczego krótko po porodzie?

Dobry słuch jest ważny dla rozwoju Twojego dziecka. Badanie przesiewowe słuchu może wykryć wadę słuchu na wczesnym etapie. Im szybciej zostanie ona wykryta, tym szybciej można rozpocząć leczenie. Ważne jest, aby rozpocząć leczenie zanim dziecko osiągnie wiek sześciu miesięcy. Badania wykazują, że wpływa to pozytywnie na rozwój języka i mowy.

Czy badanie słuchu daje 100 procent pewności?

Jeśli wynik badania przesiewowego słuchu jest „zadawalający”, oznacza to, że słuch Twojego dziecka prawie na pewno w tym momencie jest bez wad. Niemniej jednak ważne jest, abyś nadal monitorowała słuch swojego dziecka. Niekiedy wada słuchu rozwija się dopiero po przeprowadzeniu badania. Na szczęście zdarza się to bardzo rzadko. Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości co do słuchu dziecka, skontaktuj się z lekarzem rodzinnym lub biurem konsultacyjnym matki i dziecka.

Informacje uzupełniające

Więcej informacji na temat badania przesiewowego słuchu noworodków można znaleźć na stronie internetowej RIVM: www.pns.nl/gehoortest-baby. Znajdziesz tu również odpowiedzi na często zadawane pytania. Możesz również skontaktować się z

biurem konsultacyjnym matki i dziecka, jeżeli sama masz jeszcze jakieś pytania. Aby uzyskać więcej informacji na temat badań przesiewowych słuchu, można również zadzwonić do NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind - Holenderska Fundacja na rzecz Dzieci Niesłyszących i Słabosłyszących): 020 - 574 59 45.

Informacje prawne

Informacje o badaniu przesiewowym słuchu

Warto wiedzieć, czego można oczekiwać od badania przesiewowego słuchu. Dlatego też otrzymałaś niniejszą broszurę informacyjną. Więcej na temat badania przesiewowego słuchu można przeczytać na stronie internetowej (www.pns.nl/gehoortest-baby). To ty decydujesz o tym, czy chcesz, aby Twoje dziecko zostało poddane badaniu.

Informacje o badaniu przesiewowym w systemie informacyjnym

Dane z badań przesiewowych słuchu przeprowadzonych u Twojego dziecka są przechowywane w systemie informacyjnym, przeznaczonym specjalnie do badań przesiewowych słuchu noworodków. Prowadzi je Twoje biuro konsultacyjne. Celem tego systemu jest umożliwienie sprawdzenia, czy wszystkie dzieci biorą udział w badaniu przesiewowym słuchu na czas i czy badanie zostało przeprowadzone prawidłowo. Dane mogą być również wykorzystywane do krajowych statystyk i badań naukowych. Wykorzystywane są do tego tylko anonimowe dane.

Wyniki badania przesiewowego słuchu są również przechowywane w pliku cyfrowym Twojego dziecka w Twoim biurze konsultacyjnym matki i dziecka. Możesz znaleźć prawa przysługujące Tobie w odniesieniu do tego pliku na stronie internetowej www.ddjgz.nl.

Prywatność

System informacyjny jest dobrze zabezpieczony. Dostęp do danych mają tylko osoby, które potrzebują Twoich danych do przeprowadzenia badania przesiewowego. Zanimizowane dane oraz wyniki wykorzystywane są na potrzeby statystyk krajowych oraz badań naukowych. Administrator systemu informacyjnego przestrzega przepisów ustawy o ochronie Twojej prywatności. Jeśli nie chcesz, aby Twoje dane lub dane Twojego dziecka pozostały w systemie informacyjnym, zapoznaj się z informacją widniejącą na stronie internetowej www.pns.nl/gehoortest-baby/juridische-informatie, aby dowiedzieć się, co w tym celu powinnaś uczynić.

Najważniejsze punkty

- Krótko po porodzie przeprowadzone zostanie u dziecka badanie przesiewowe krwi włośniczkowej i badanie przesiewowe słuchu.
- Badanie przesiewowe krwi włośniczkowej i badanie przesiewowe słuchu zostają zazwyczaj przeprowadzone w domu, tego samego dnia.
- Przeprowadzenie badania przesiewowego krwi włośniczkowej i badania przesiewowego słuchu leży w interesie Twojego dziecka. Udział dziecka w tych badaniach jest zatem ważny.
- Udział jest dobrowolny. Za badania przesiewowe nie pobiera się żadnych opłat.

Badanie przesiewowe krwi włośniczkowej

- Podczas badania przesiewowego krwi włośniczkowej pobierana jest kropla krwi z pięty dziecka. Laboratorium bada krew pod kątem szeregu poważnych, rzadkich chorób.
- Choroby te można leczyć. Zwykle stosowane są leki lub dieta.
- Dzięki wczesnemu wykryciu chorób można szybko rozpocząć leczenie. Dzięki temu zapobiega się, o ile jest to możliwe, poważnym wadom rozwojowym Twojego dziecka.
- Ważne jest zatem, aby u dziecka przeprowadzono badanie przesiewowe krwi włośniczkowej już w pierwszym tygodniu jego życia.
- Wyniki pobrania krwi włośniczkowej przekazane zostaną Tobie w ciągu pięciu tygodni po przeprowadzeniu badania. Wyniki są zazwyczaj prawidłowe. W przypadku nieprawidłowego wyniku lekarz rodzinny skontaktuje się z Tobą tak szybko, jak to możliwe.

Badanie przesiewowe słuchu

- Podczas badania przesiewowego słuchu Twojemu dziecku włożony zostanie do ucha mały, miękki koreczek. Twoje dziecko prawie tego nie zauważy.
- Osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe słuchu natychmiast poinformuje Cię o wyniku.
- Badanie przesiewowe słuchu może wykryć nieprawidłowości słuchu na wczesnym etapie.
- Prawidłowy słuch jest ważny przy nauce mówienia.
- Im szybciej wykryje się wadę słuchu u Twojego dziecka, tym szybciej można rozpocząć leczenie.

Niniejszą broszurę udostępnia położna lub ginekolog pod koniec ciąży. Broszurę tę można również otrzymać podczas zgłoszenia dziecka w urzędzie miasta/ gminy.

Cyfrową wersję niniejszej broszury i przekłady w innych językach można znaleźć na stronie internetowej www.pns.nl/geboorte.

Gminny oddział obsługi spraw obywatela oraz świadczeniodawcy opieki położniczej, tacy jak położna lub ginekolog, a także lekarze rodzinni mogą zamówić dodatkowe egzemplarze niniejszej broszury z pośrednictwem www.rivm.nl/pns-folders.

Niniejsza broszura jest publikacją:
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
[Krajowego Instytutu Zdrowia Publicznego i Środowiska]
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven www.rivm.nl

RIVM. Troska o jutro zaczyna się dzisiaj.

Niniejsza broszura jest publikacją RIVM i została opracowana przy współpracy rodziców i ekspertów z odpowiednich grup i organizacji zawodowych. RIVM przywiązuje najwyższą wagę do aktualnych, dostępnych, prawidłowych i kompletnych informacji. Z treści niniejszej broszury nie można jednak wywodzić żadnych praw.

Sierpień 2021