



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Hielprik en gehoortest bij pasgeborenen





Inhoud

| | |
|----------------------|----|
| Hielprikscreening | 3 |
| Gehoortest | 10 |
| Belangrijkste punten | 14 |

De digitale versie van deze folder en vertalingen staan op www.pns.nl/geboorte.





Hielprik

Waarom de hielprik?

In de eerste week na de geboorte worden een paar druppels bloed afgenomen uit de hiel van je kind. Een laboratorium onderzoekt dit bloed op een aantal ernstige, zeldzame, aangeboren ziektes. De ziektes zijn te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen of een dieet. Door de ziektes vroeg op te sporen kan de behandeling snel starten. Dit kan ernstige schade aan de ontwikkeling van je kind voorkomen. Het is daarom belangrijk dat je kind meedoet aan de hielprik-screening.

Aangifte van de geboorte

Doe zo snel mogelijk aangifte van de geboorte van je kind bij de afdeling Burgerzaken van de gemeente. Doe dit in ieder geval binnen drie dagen na de geboorte. Je weet dan zeker dat de hielprik op tijd gebeurt. Houd er rekening mee dat de afdeling Burgerzaken op zaterdag, zondag en feestdagen gesloten is. In sommige gemeenten kun je online geboorteaangifte doen.

Na de geboorteaangifte komt er iemand bij je thuis voor de hielprik. Dit kan een medewerker van de jeugdgezondheidszorg, een verloskundig zorgverlener of een kraamverzorgende zijn.

Als je kind in het ziekenhuis ligt, wordt de hielprik daar gedaan.

Degene die de hielprik uitvoert, noemen we de screener. Bij het uitvoeren van de hielprik vraagt de screener je om een aantal gegevens.

Houd daarom deze gegevens bij de hand:

- duur van de zwangerschap bij de geboorte;
- geboortegewicht van je kind;
- naam en telefoonnummer van je huisarts.



Uitvoering van de hielprik

Bij de hielprik neemt de screener een paar druppels bloed af uit de hiel van je kind. De bloeddruppels worden opgevangen op een speciale kaart: de hielprikkaart. Je kind kan even gaan huilen.

Soms laat de screener van tevoren weten wanneer die langskomt.



Kijk op www.pns.nl/hielprik voor het filmpje “De hielprik bij ouders thuis”.

Na zeven dagen nog geen hielprik?

Is er zeven dagen na de geboorte van je kind nog geen hielprik gedaan? Neem dan contact op met het regiokantoor van het RIVM. De screener komt dan zo snel mogelijk naar je toe. De telefoonnummers staan op pagina 9.

Op welke ziektes wordt het bloed onderzocht?

- een ziekte van de schildklier (congenitale hypothyreoïdie);
- een ziekte van de bijnier (adrenogenitaal syndroom);
- erfelijke bloedarmoede (sikkelcelziekte en thalassemie);
- een ziekte van de longen (taaislijmziekte ofwel cystic fibrosis);
- een aantal stofwisselingsziektes;
- een afweerstoornis (SCID);
- een spierziekte (SMA).

De meeste van deze ziektes zijn erfelijk. Ze komen niet vaak voor. Wil je meer weten over de ziektes? Kijk dan op www.pns.nl/hielprik/aandoeningen.

De uitslag van de hielprik

- Als de uitslag goed is, krijg je binnen vijf weken een brief van het RIVM.
- Is de uitslag afwijkend? Dan neemt je huisarts zo snel mogelijk contact met je op over het vervolgonderzoek in het ziekenhuis.

Soms is er te weinig bloed afgenomen om goed onderzoek te kunnen doen in het laboratorium. Dan komt de screener nog een keer. Is de uitslag van deze hielprik goed? Dan krijg je binnen vijf weken na de extra hielprik een brief van het RIVM. Is de uitslag afwijkend? Dan neemt je huisarts zo snel mogelijk contact met je op.

Soms is de uitslag voor een ziekte niet meteen duidelijk. Dan doet de screener de hielprik nog een keer. De uitslag van deze extra hielprik is binnen twee weken bekend. Als deze uitslag goed is, krijg je binnen twee weken een brief van het RIVM. Is deze uitslag afwijkend? Dan neemt je huisarts zo snel mogelijk contact op.

Een afwijkende uitslag, en dan?

Een afwijkende uitslag betekent dat je kind mogelijk een ziekte heeft. Je huisarts verwijst je kind zo snel mogelijk naar een kinderarts voor vervolgonderzoek. De kinderarts onderzoekt je kind om te kijken wat er aan de hand is.

Drager van sikkelcelziekte

Het doel van de hielprik is om zieke kinderen op te sporen. Maar uit de hielprik kan ook blijken dat je kind drager is van sikkelcelziekte. Sikkelcelziekte is een vorm van erfelijke bloedarmoede. Draggers van sikkelcelziekte zijn niet ziek en worden ook niet ziek.

Blijkt uit de hielprik dat een kind drager is van sikkelcelziekte? Dan zijn één of beide ouders ook drager. Of dan heeft één van de ouders sikkelcelziekte.

De screener vraagt bij de afname van de hielprik of je wilt weten of je kind drager is van sikkelcelziekte. Wil je dit weten? Dan krijg je bericht als je kind drager blijkt te zijn van sikkelcelziekte.

Meer informatie is te vinden op www.pns.nl/hielprik/sikkelcelziekte.



Wat je verder nog moet weten

Kosten

Voor de hielprik hoef je niets te betalen.

Is na de hielprik vervolgonderzoek nodig? Dan wordt dit volledig vergoed door de zorgverzekeraar. Soms is na een afwijkende uitslag ook onderzoek bij de ouders nodig. Dit onderzoek bij de ouders valt onder het eigen risico.

Geeft de hielprik 100 procent zekerheid?

Er is een kleine kans dat de uitslag van de hielprik goed is, terwijl je kind wel een van de ziektes heeft. Ook is er een kans dat de uitslag van de hielprik afwijkend is, terwijl uit het vervolgonderzoek blijkt dat je kind de ziekte toch niet heeft. Dit kan helaas niet voorkomen worden. De hielprik is het meest betrouwbaar als deze in de eerste week na de geboorte wordt uitgevoerd.

Met de hielprik wordt het bloed onderzocht op een beperkt aantal ziektes. Maak je je zich zorgen over de gezondheid van je kind? Neem dan contact op met je huisarts.



Meedoen is vrijwillig

Vóór het afnemen van de hielprik vraagt de screener eerst of je wilt meedoen. Meedoen aan de hieprikscreening is vrijwillig.

Persoonsgegevens

Na de geboorteaangifte krijgt het RIVM van de gemeente de persoonsgegevens van je kind, zoals de naam, adres en geboortedatum. Deze gegevens komen in een informatiesysteem. Hierdoor kan de jeugdgezondheidszorg op tijd de opdracht krijgen om de hielprik aan te bieden. De persoonsgegevens komen ook in een informatiesysteem om de uitslagen van het hieprikkonderzoek te kunnen vastleggen.

Wil je niet dat de persoonsgegevens van je kind in een informatiesysteem blijven staan? Het RIVM kan geen persoonsgegevens verwijderen. Het kan wel de persoonsgegevens van je kind loskoppelen van de uitslagen. Dan is niet meer te zien van welk kind de uitslagen zijn. Neem hiervoor contact op met het regiokantoor van RIVM-DVP: www.pns.nl/hielprik/contact.

Overgebleven hieprikbloed

Na het hieprikkonderzoek blijft er meestal wat hieprikbloed over op de hieprikaart. Het deel van de kaart met het overgebleven bloed wordt in een speciale vrieskast bij het RIVM bewaard. Het deel van de kaart met de gegevens (naam, adres en geboortedatum) wordt op het regiokantoor van RIVM-DVP bewaard. Het overgebleven hieprikbloed is nodig om de kwaliteit van de hieprikscreening te kunnen bewaken. Hiervoor wordt het overgebleven hieprikbloed een jaar bewaard.

Wil je het overgebleven hieprikbloed van je kind zelf bewaren? Of wil je het eerder dan na één jaar laten vernietigen? Neem dan contact op met het regiokantoor van RIVM-DVP: www.pns.nl/hielprik/contact.

Hielprikggegevens

Bij het hielprikonderzoek van je kind worden metingen gedaan. De laboratoriumuitslagen laten zien of je kind mogelijk een ziekte heeft. Dit zijn hielprikgegevens. De screener noteert ook het geboortegewicht en de duur van de zwangerschap op de hielprikkaart. Deze gegevens kunnen nodig zijn om de uitslagen beter te beoordelen. Dit zijn ook hielprikgegevens.

De hielprikgegevens komen in een informatiesysteem. Ze zijn onderdeel van het hielprikdossier van je kind.

De informatiesystemen van de hielprikscreening zijn goed beveiligd. Het RIVM handelt volgens de privacy-wetgeving.

Toestemming voor wetenschappelijk onderzoek

Na de hielprikscreening kunnen het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens bewaard worden voor wetenschappelijk onderzoek in de toekomst. Vanaf 1 januari 2023 kan dit alleen als de ouders hier toestemming voor geven. Het gaat om onderzoek om de hielprikscreening verder te verbeteren.

Het overgebleven hielprikbloed wordt vijf jaar na de hielprikafname bewaard, als de ouders toestemming hebben gegeven. Daarna wordt het vernietigd. Een commissie van het RIVM moet eerst vaststellen dat het onderzoek nuttig is. Anders kan de onderzoeker geen overgebleven hielprikbloed en hielprikgegevens ontvangen.

De onderzoeker kan bij dit onderzoek niet zien van welk kind het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens zijn.

Soms is het voor een bepaald onderzoek nodig dat de onderzoeker wél weet van wie het overgebleven hielprikbloed is. Dan wordt altijd eerst extra toestemming gevraagd aan de ouders, voordat de onderzoeker het bloed voor dit onderzoek krijgt.

Een kinderarts kan het overgebleven hielprikbloed opvragen voor verder onderzoek bij een kind dat bij hem of haar onder behandeling is. Dit kan ook alleen als de ouders hier toestemming voor geven.

Meer weten over informatie over toestemming geven voor wetenschappelijk onderzoek met overgebleven bloed en hielprikgegevens? Ga naar www.pns.nl/hielprik/toestemming-onderzoek. Of bekijk de folder hierover: www.pns.nl/documenten/hielprik-toestemming-onderzoek.

Meer informatie en een privacyverklaring vind je op www.pns.nl/hielprik/juridische-informatie.

Klachten

Heb je een klacht over de hielprik? Op www.rivm.nl/contact vind je informatie over de klachtenregeling van het RIVM.

Heb je een klacht over de uitvoering van de hielprik bij je kind? Neem dan contact op met de organisatie die de hielprik heeft uitgevoerd.

Meer informatie

Meer informatie over de hielprik vind je op www.pns.nl/hielprik. Hier kun je ook een filmpje en een beeldverhaal over de hielprik bekijken. Vragen over de hielprik kun je stellen aan de verloskundige of gynaecoloog.

Regiokantoren van het RIVM-DVP

Is bij je kind zeven dagen na de geboorte nog geen hielprik gedaan? Je kunt bellen met het regiokantoor van RIVM-DVP.

Heeft je kind de hielprik gehad en wil je iets vragen? Om je te kunnen helpen heeft het regiokantoor je BSN-nummer, het BSN-nummer van je kind en het hielprikkaartnummer nodig. Het hielprikkaartnummer staat rechts boven op de envelop die de screener je na het uitvoeren van de hielprik geeft.

| | | |
|-------------------|--|-----------------|
| Noord-Oost | Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland en Gelderland | 088 - 689 89 51 |
| West | Utrecht, Noord-Holland en Zuid-Holland | 088 - 689 89 31 |
| Zuid | Zeeland, Noord-Brabant en Limburg | 088 - 689 89 41 |



Gehoortest

Waarom de gehoortest?

In de eerste maand na de geboorte krijgt je kind de gehoortest. Met deze test wordt gemeten of je kind goed genoeg hoort om te leren praten. De gehoortest noemen we ook wel de neonatale gehoorscreening.

Wie doet de gehoortest?

De jeugdgezondheidszorg (JGZ) biedt de gehoortest aan. Hier hoort ook het consultatiebureau bij. Een screener voert de test uit. Dit is een medewerker van de JGZ of van de kraamzorg.

Waar en wanneer?

De gehoortest vindt bij je thuis plaats of op het consultatiebureau. Als de gehoortest thuis wordt gedaan, dan is dit in de eerste week na de geboorte. Je kind krijgt meestal tijdens hetzelfde bezoek ook de hielprik.

Als de gehoortest op het consultatiebureau plaatsvindt, dan is dit in de tweede of derde week na de geboorte. Je ontvangt een uitnodiging.

Ligt je kind in het ziekenhuis?

Als je kind in het ziekenhuis ligt, wordt de gehoortest gedaan als je kind weer thuis is. Geef daarom aan het consultatiebureau door wanneer je kind thuis komt. Ligt je kind lang in het ziekenhuis? Dan kan de test daar worden gedaan. Het consultatiebureau zal hierover dan contact met je opnemen. Hoor je niets, neem dan zelf contact op met het consultatiebureau.

Ligt je kind op een intensive care afdeling voor pasgeborenen (NICU)? Dan wordt de gehoortest daar gedaan door een medewerker op de NICU.



Hoe gaat de gehoortest?

De screener doet een zacht dopje in het oor van je baby. Het dopje is verbonden met een meetapparaat. Dit apparaat meet het gehoor van je kind. De test duurt enkele minuten en doet geen pijn. Je kind merkt er weinig van en slaapt meestal rustig door.

Je hoeft niets voor te bereiden. Wel moet het tijdens de test stil zijn in de kamer. De gehoortest werkt het beste als je kind slaapt of rustig is. Je kind kan in het bedje of in je armen blijven liggen.



Op www.pns.nl/gehoortest-baby vind je filmpjes over de gehoortest.

De uitslag van de gehoortest

De uitslag van de gehoortest is direct bekend. Bij ongeveer 95 van de 100 kinderen is de uitslag van de gehoortest meteen 'voldoende'. Is de uitslag 'onvoldoende'? Dan wordt de test na ongeveer een week nog een keer gedaan.

Een ‘onvoldoende’ uitslag hoeft niet te betekenen dat je kind niet goed hoort. Is de tweede gehoortest ook ‘onvoldoende’? Dan volgt ongeveer een week daarna een derde test met een ander apparaat.

Is ook de uitslag van de derde test aan één of beide oren onvoldoende? Dan wordt het gehoor van je baby verder onderzocht in een Audiologisch Centrum. De screener geeft je hier meer informatie over. Een Audiologisch Centrum is gespecialiseerd in onderzoek van gehoor, spraak en taal.



Wat je verder nog moet weten

Kosten

Voor de gehoortest hoef je niets te betalen.

Waarom kort na de geboorte?

Voor de ontwikkeling van je kind is een goed gehoor belangrijk. Met de gehoortest kan een afwijking aan het gehoor vroeg worden ontdekt. De behandeling kan dan snel beginnen. Het is belangrijk met de behandeling te starten voordat een kind een half jaar oud is. Dit is goed is voor de ontwikkeling van de taal en de spraak.

Geeft de gehoortest 100 procent zekerheid?

Als de uitslag van de gehoortest ‘voldoende’ is, betekent dit dat het gehoor van je kind op dat moment vrijwel zeker voldoende werkt. Soms ontwikkelt slechthorendheid zich nog na de gehoortest. Dit gebeurt gelukkig maar heel zelden. Twijfel je aan het gehoor van je kind? Neem dan contact op met je huisarts of met het consultatiebureau.

Meer informatie

Meer informatie over de gehoortest bij pasgeborenen staat op www.pns.nl/gehoortest-baby. Je kunt bij vragen ook bellen met het consultatiebureau of de NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind): 020 - 574 59 45.



Juridische informatie en privacy

Meedoen is vrijwillig

Vóór de gehoortest vraagt de screener eerst of je wilt meedoen. Meedoen aan de gehoortest is vrijwillig.

Gegevens voor de gehoortest

Om de gehoortest te kunnen doen, zijn gegevens van jou en je kind nodig. Denk aan de naam, adres, woonplaats en duur van de zwangerschap. Het consultatiebureau slaat deze gegevens op in een informatiesysteem speciaal voor de gehoortest bij baby's. De gegevens zijn nodig om te zien of alle kinderen op tijd de gehoortest krijgen, wat de uitslag is en of meer onderzoek nodig is.

De gegevens kunnen ook gebruikt worden voor landelijke overzichten en wetenschappelijk onderzoek. De gegevens zijn dan anoniem. Dit betekent dat niet te zien is om welk kind het gaat. Zijn voor onderzoek toch persoonsgegevens nodig? Dan wordt altijd eerst om toestemming gevraagd.

De resultaten van de gehoortest komen ook in het digitale dossier van je kind bij het consultatiebureau. Lees meer over dit dossier op www.ddjgz.nl.

Privacy

Het informatiesysteem van de gehoortest is veilig. Alleen medewerkers van het consultatiebureau die je gegevens nodig hebben voor het uitvoeren van de gehoortest, kunnen bij de gegevens.

Wil je niet dat gegevens van jou of je kind in een informatiesysteem blijven staan? Kijk op www.pns.nl/gehoortest/juridische-informatie wat je dan kunt doen.



Belangrijkste punten

- Kort na de geboorte krijgt je kind de hielprik en de gehoortest.
- Doe binnen drie dagen na de geboorte aangifte bij de gemeente. Dan krijgt je kind de onderzoeken op tijd.
- De hielprik en de gehoortest worden meestal thuis uitgevoerd, op dezelfde dag.
- De hielprik en de gehoortest zijn in het belang van je kind. Het is daarom belangrijk dat je kind meedoet.
- Meedoen is vrijwillig.
- Je hoeft niets te betalen.

Hielprik

- Met de hielprik wordt wat bloed afgenomen uit de hiel van je kind. Een laboratorium onderzoekt het bloed op een aantal ernstige, zeldzame ziektes.
- De ziektes zijn te behandelen. Meestal met medicijnen of een dieet.
- Door de ziektes vroeg op te sporen kan de behandeling snel starten. Zo wordt ernstige schade aan de ontwikkeling van je kind voorkomen.
- Het is daarom belangrijk dat je kind al in eerste week na de geboorte de hielprik krijgt.
- Je krijgt binnen vijf weken de uitslag van de hielprik. Meestal is de uitslag goed. Bij een afwijkende uitslag neemt de huisarts zo snel mogelijk contact met je op.

Gehoortest

- Bij de gehoortest krijgt je kind een klein, zacht dopje in het oor. Je kind merkt er bijna niets van.
- Je krijgt meteen de uitslag.
- Met de gehoortest kan een afwijking aan het gehoor vroeg worden ontdekt.
- Goed kunnen horen is belangrijk om te leren praten.
- Hoe eerder wordt ontdekt dat je kind niet goed hoort, hoe sneller de behandeling kan starten.

Digitale folder

De digitale versie van de folder 'Hielprik en gehoortest' en vertalingen staan op www.pns.nl/geboorte



For the English version of this flyer about the heel prick and hearing tests, please visit www.pns.nl/geboorte (Engels)

Yeni doğan topuk kanı taraması ve işitme testiyle ilgili bu broşürün Türkçe çevirisi www.pns.nl/geboorte (Turks)

W celu uzyskania polskiej wersji ulotki na temat nakłucia pięty w celu pobrania krwi i badań słuchu należy odwiedzić stronę www.pns.nl/geboorte (Pools)

ترجمة هذا المنشور باللغة العربية حول وخز الكعب وفحص السمع لدى حديثي الولادة www.pns.nl/geboorte

Beeldverhalen (met vertalingen)

Eenvoudige informatie over de **hielprik** in een beeldverhaal (met vertalingen) staat op www.pns.nl/hielprik/beeldverhaal



Eenvoudige informatie over de **gehoortest** in een beeldverhaal (met vertalingen) staat op www.pns.nl/gehoortest-baby/beeldverhaal



Deze folder krijg je van de verloskundige of gynaecoloog aan het einde van de zwangerschap. Ook krijg je bij de aangifte van je kind bij de gemeente informatie over de hielprik en de gehoortest.

Verloskundig zorgverleners en de afdeling burgerzaken van gemeenten kunnen exemplaren van de folder 'Hielprik en gehoortest' bijbestellen via www.rivm.nl/pns-folders.

*bevolking*sonderzoek

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

www.pns.nl

RIVM. *De zorg voor morgen begint vandaag*

Deze folder is een uitgave van het RIVM, en is tot stand gekomen met de medewerking van ouders en deskundigen uit betrokken beroepsgroepen en organisaties. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud van deze folder kunnen echter geen rechten worden ontleend.

december 2022