



# Badania przesiewowe u noworodków

Badanie przesiewowe (pobrania  
kropli krwi z pięty)

Badanie przesiewowe słuchu

## Spis treści

<b>Badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty)</b> .....	2
gedefinieerd.	
<b>Badanie przesiewowe słuchu</b> .....	7
<b>Najważniejsze punkty</b> .....	10

Badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty), zwane również testem suchej kropli krwi

### **Dlaczego badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty)?**

W pierwszym tygodniu życia dziecka zostanie pobranych kilka kropel krwi z pięty dziecka. Laboratorium bada tę krew pod kątem szeregu poważnych, rzadkich chorób. Choroby można leczyć, stosując na przykład leki lub dietę. Dzięki wczesnemu wykryciu chorób można szybko wszcząć leczenie. Zapobiega to, o ile to możliwe, poważnym wadom rozwojowym Twojego dziecka. Udział Twojego dziecka w badaniach przesiewowych jest zatem ważny.

### **Należy przygotować się w następujący sposób**

*Zgłoś jak najszybciej urodzenie dziecka w urzędzie miasta/ gminy*

Jak najszybciej zgłoś narodziny swego dziecka w wydziale do spraw obywatelskich miasta/ gminy. Zrób to w każdym bądź razie w ciągu trzech dni po porodzie. Zapewni to, że badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) zostanie przeprowadzone na czas. Należy pamiętać, że wydział do spraw obywatelski jest nieczynny w soboty, niedziele i święta.

Po zgłoszeniu dziecka Służba Opieki Zdrowotnej dla Dzieci i Młodzieży [Jeugdgezondheidszorg] w miejscu zamieszkania zapewnia, że ktoś przyjdzie do Twojego domu w celu przeprowadzenia badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty). Osobę, która pobiera kroplę krwi z pięty nazywamy potocznie *screenerem*. Może to być pracownik Służby Opieki Zdrowotnej dla Dzieci i Młodzieży, świadczeniodawca opieki położniczej lub pielęgniarka położnicza.

*Przygotuj następujące informacje na potrzeby osoby, która przyjdzie przeprowadzić badania przesiewowe*

Podczas przeprowadzania badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty), osoba przeprowadzająca to badanie (*screener*) poprosi Cię o pewne dane. Są one niezbędne do prawidłowej oceny wyników badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty). Ważnymi danymi są:

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

### **Przeprowadzenie badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty)**

Osoba, która pobiera kroplę krwi z pięty, przyjdzie do Twojego domu przeprowadzić to badanie kilka dni po porodzie. Niekiedy osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) uprzedzi Cię wcześniej o terminie wizyty. Podczas tej wizyty Twoje dziecko zwykle zostanie poddane również badaniu przesiewowemu słuchu. Jeśli Twoje dziecko przebywa w szpitalu, badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) zostanie przeprowadzone w szpitalu.

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

### **Wciąż nie przeprowadzono badania przesiewowego (nie pobrano kropli krwi z pięty) po upływie siedmiu dni?**

Jeśli w ciągu siedmiu dni od chwili narodzin dziecka nie pobrano jeszcze kropli krwi z jego pięty, skontaktuj się wówczas z regionalnym oddziałem RIVM. Osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) przybędzie wtedy jak szybko to możliwe do Ciebie do domu. Numery telefonów widnieją na stronie 6.

### **Pod kątem których chorób przeprowadza się badanie krwi?**

Krew 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;
- w roku 2021 do badań przesiewowych pobrania kropli krwi z pięty zostanie również dodane zaburzenie immunologiczne (SCID).

Większość z tych chorób jest dziedziczna i występuje rzadko. Jeśli chcesz dokładnie wiedzieć, o jakie choroby chodzi? Przejdź wówczas do strony internetowej [www.pns.nl/hieiprik](http://www.pns.nl/hieiprik).

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

### **Wynik badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty)**

Zawsze zostaniesz powiadomiona o wyniku badania przesiewowego (pobrania kropli krwi). Zapoznaj się na stronie internetowej [www.pns.nl/hieiprik/uitslag](http://www.pns.nl/hieiprik/uitslag) z możliwymi wynikami.

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

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

Niekiedy pobrano zbyt mało krwi, aby przeprowadzić właściwe badania w laboratorium. Wówczas osoba przeprowadzająca badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) ponownie pobierze kroplę krwi z pięty. Jeśli wynik tego badania kontrolnego jest prawidłowy, w ciągu pięciu tygodni po jego przeprowadzeniu otrzymasz pismo 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 (pobrania

kropli krwi z pięty) ponownie pobierze kroplę krwi z pięty. Otrzymasz w tej sprawie oddzielne powiadomienie od RIVM. Wynik tego dodatkowego badania przesiewowego będzie wiadomy w ciągu dwóch tygodni. Jeśli wynik jest prawidłowy, w ciągu dwóch tygodni otrzymasz pismo od RIVM. O innych wynikach pobrania kropli krwi z pięty zostaniesz powiadomiona w ciągu pięciu tygodni po przeprowadzeniu tego badania przesiewowego. W przypadku nieprawidłowego wyniku, lekarz rodzinny skontaktuje się z Tobą tak szybko, jak to możliwe.

Jeśli nie zostałeś powiadomiona o wyniku po upływie pięciu tygodni, skontaktuj się wówczas z oddziałem RIVM w swoim regionie (spójrz na stronę 6).

### **Wynik jest nieprawidłowy i co wtedy?**

Nieprawidłowy wynik oznacza, że dziecko może cierpieć na chorobę. Wynik ten otrzymasz od lekarza rodzinnego. Twój lekarz rodzinny jak najszybciej skieruje Twoje dziecko do pediatry. Pediatra zbada Twoje dziecko, aby sprawdzić, co jest nie tak.

### **Nosiciel niedokrwistości sierpowatokrwinkowej**

Celem pobrania kropli krwi z pięty jest wykrycie dzieci cierpiących na schorzenia. Pobranie kropli krwi z pięty 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 z pięty wykazało, że dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatokrwinkowej, to jedno z rodziców lub oni oboje również są nosicielami lub jedno z rodziców cierpi na niedokrwistość sierpowatokrwinkową. Jeśli dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatokrwinkowej, może to oznaczać, że inne dzieci i członkowie rodziny również są nosicielami.

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

Więcej informacji można znaleźć na stronach internetowych [www.erflijkheid.nl](http://www.erflijkheid.nl) oraz [www.pns.nl/hielprik/uitslag](http://www.pns.nl/hielprik/uitslag).

### **O czym należy jeszcze wiedzieć**

#### *Udział jest dobrowolny*

Udział w badaniu przesiewowym (pobranie kropli krwi z pięty) jest dobrowolny. Dlatego zostaniesz zapytana, czy wyrażasz zgodę na badanie, zanim zostanie ono przeprowadzone. Jeśli nie chcesz, aby Twoje dziecko uczestniczyło w badaniu przesiewowym (pobrania kropli krwi z pięty), powiadom o tym osobę przeprowadzającą badanie przesiewowe w momencie jej wizyty lub jeśli zostaniesz wezwana na wizytę.

### *Koszty*

Nie musisz nic płacić za badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty). Jeżeli po badaniu przesiewowym (pobrania kropli krwi z pięty) konieczne jest przeprowadzenie badania kontrolnego dziecka, koszt tego badania zostanie w pełni zrefundowany przez ubezpieczyciela zdrowotnego. Niekiedy w przypadku nieprawidłowego wyniku badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) konieczne jest przebadanie rodziców. Badanie rodziców podlega odliczeniu od kwoty ich własnego ryzyka.

### *Czy badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) daje 100 procent pewności?*

Istnieje niewielkie prawdopodobieństwo, że wynik badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) będzie prawidłowy, mimo że Twoje dziecko cierpi na jedną z chorób. Istnieje również prawdopodobieństwo, że wynik badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) będzie nieprawidłowy, a badanie kontrolne w szpitalu wykáže, że Twoje dziecko nie cierpi na chorobę. Niestety nie można temu zapobiec.

Badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) jest najbardziej niezawodne, jeśli jest wykonywane w pierwszym tygodniu życia dziecka.

Badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) 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 (pobrania kropli krwi z pięty)*

Czy przeprowadziłeś się do Holandii z zagranicy, a Twoje dziecko ma mniej niż sześć miesięcy? W Holandii zostanie wówczas zaoferowane badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty), 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 (pobrania kropli krwi z pięty). Jeśli przebywasz za granicą, będąc holenderską rodziną i chcesz, aby Twoje dziecko zostało poddane holenderskiemu badaniu przesiewowemu (pobrania kropli krwi z pięty), prosimy o kontakt z regionalnym oddziałem RIVM West (spójrz na stronę 6).

## **Informacja prawna**

### *Informacje na temat badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty)*

Warto wiedzieć, czego oczekiwać od badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty). Informacje na ten temat otrzymasz zatem od położnej lub ginekologa. Możesz również przeczytać informacje o badaniu przesiewowym (pobrania kropli krwi z pięty) na stronie internetowej ([www.pns.nl/hieiprik](http://www.pns.nl/hieiprik)). To ty decydujesz, czy Twoje dziecko weźmie udział w badaniu przesiewowym (pobrania kropli krwi z pięty).

### *Dane z badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) w krajowym systemie informacyjnym*

Aby móc zaoferować Twojemu dziecku badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty), RIVM otrzymuje dane dziecka od urzędu miasta/ gminy. Dane te wraz z

wynikami badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) 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 (pobrania kropli krwi z pięty) trafią również do systemu rejestracji NEORAH. Pediatrzy dołączają do tego wyniki badań przeprowadzonych w szpitalu.

Systemy rejestracji są niezbędne, aby badanie przesiewowe działało sprawnie a jego jakość była monitorowana. Anonimowe 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 (pobrania kropli krwi z pięty) 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/juridische-informatie](http://www.pns.nl/hieiprik/juridische-informatie), 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](http://www.pns.nl/juridische-informatie-screeningen-bij-zwangeren-en-pasgeborenen). Możesz przeczytać tam również, jakie systemy informacyjne istnieją i które dane są przechowywane.

#### *Co dzieje się z resztą krwi pobranej z pięty?*

Po badaniu kropli krwi z pięty laboratorium przechowuje pozostałą pobraną krew. Laboratorium przechowuje krew przez co najmniej rok, aby monitorować jakość badań przesiewowych (pobrania kropli krwi z pięty). Pediatra może również zażądać pozostałej krwi pobranej z pięty w celu zdiagnozowania dziecka. Jest to możliwe tylko za zgodą rodziców.

Po upływie pierwszego roku pozostała pobrana krew jest przechowywana przez kolejne cztery lata w celach badań naukowych. Badania naukowe przy użyciu krwi pobranej z pięty mają miejsce tylko wtedy, gdy komisja ustali, że te badania są przydatne. Dotyczy to badań mających na celu zapobieganie chorobom lub doskonalenie sposobów leczenia. Pracownikowi naukowemu zostanie wówczas przesłana pozostała krew pobrana z pięty, bez danych osobowych dziecka.

Jeśli pracownik naukowy chce wykorzystać dane osobowe dziecka, rodzice zawsze najpierw zostaną poproszeni o wyrażenie na to zgody.

Jeśli nie chcesz, aby pozostała krew Twojego dziecka została wykorzystana do badań naukowych, powiadom o tym osobę pobierającą kroplę krwi z pięty. Poprosi Cię ona o złożenie parafy na karcie pobrania kropli krwi z pięty. Krew zostanie wówczas zniszczona po upływie roku od chwili badania.

### Skargi

Jeśli chcesz wnieść skargę dotyczącą pobrania kropli krwi z pięty, prosimy o kontakt z organizacją, która przeprowadzała badanie przesiewowe (pobranie kropli krwi z pięty). Jeśli masz ogólne uwagi dotyczące pobrania kropli krwi z pięty, wówczas znajdziesz informacje na temat procedury skarg i zażaleń na stronie internetowej [www.rivm.nl/contact](http://www.rivm.nl/contact).

### Informacje uzupełniające

#### Regionalne oddziały RIVM-DVP

Jeśli u Twojego dziecka nie przeprowadzono jeszcze badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) w ciągu pierwszych siedmiu dni jego życia lub jeśli chciałabyś uzyskać więcej informacji, skontaktuj się wówczas z regionalnym oddziałem RIVM.

Noord-Oost [Północ, Wschód oraz 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

Więcej informacji na temat badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) można znaleźć na stronie internetowej RIVM: [www.pns.nl/hieiprik](http://www.pns.nl/hieiprik). Tutaj można również obejrzeć filmik instruktażowy o pobraniu kropli krwi z pięty. Można także zadać położnej lub ginekologowi pytania dotyczące pobrania kropli krwi z pięty.

#### Poszerzenie badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty)

W nadchodzących latach do programu badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) zostaną dodane kolejne choroby. Więcej informacji na temat poszerzenia programu badań można znaleźć na stronie internetowej [www.pns.nl/hieiprik/uitbreiding](http://www.pns.nl/hieiprik/uitbreiding).

## 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 „neonatalnym badaniem przesiewowym słuchu” lub 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 (pobrania kropli krwi z pięty).

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 długi 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 z biurem konsultacyjnym matki i dziecka.

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

Na stronie internetowej [www.pns.nl/gehoortest-baby](http://www.pns.nl/gehoortest-baby) znaleźć można filmiki instruktarzowe dotyczące badania przesiewowego słuchu.

## **Wynik badania przesiewowego słuchu**

Wyniki badania przesiewowego słuchu są natychmiast wiadome. 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 musisz nic płacić 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 wszcząć leczenie. Ważne jest, aby wszcząć 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](http://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](http://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 Twojej biurze konsultacyjnym matki i dziecka. Możesz znaleźć prawa przysługujące Tobie w odniesieniu do tego pliku na stronie internetowej [www.ddjgz.nl](http://www.ddjgz.nl).

### *Prywatność*

System informacyjny jest dobrze zabezpieczony. Dostęp do danych mają tylko osoby, które potrzebują Twoich danych do przeprowadzenia badania przesiewowego. Administrator tego systemu przestrzega przepisów dotyczących ochrony Twojej prywatności. Jeśli nie chcesz, aby Twoje dane były wykorzystywane do badań naukowych lub nie chcesz, aby Twoje dane lub dane Twojego dziecka pozostały w systemie informacyjnym, zapoznaj się wówczas z informacją widniejącą na stronie internetowej [www.pns.nl/gehoortest-baby/juridische-informatie](http://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 (pobrania kropli krwi z pięty) i badanie przesiewowe słuchu.
- Badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) i badanie przesiewowe słuchu zostają zazwyczaj przeprowadzone w domu, tego samego dnia.
- Przeprowadzenie badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) 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 (pobrania kropli krwi z pięty)**

- Podczas badania przesiewowego (pobrania kropli krwi z pięty) 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 wszcząć leczenie. Dzięki temu zapobiega się, o ile jest to możliwe, poważnym wadom rozwojowym Twojego dziecka.
- Ważne jest zatem, aby u dziecka przeprowadzono badanie przesiewowe (pobrania kropli krwi z pięty) już w pierwszym tygodniu jego życia.
- Wyniki pobrania kropli krwi z pięty 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 wszcząć leczenie.

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

Cyfrową wersję niniejszej broszury i tłumaczenia można znaleźć na stronie internetowej [www.pns.nl/geboorte](http://www.pns.nl/geboorte).

Niniejsza broszura jest publikacją:  
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu  
[Krajowego Instytutu Zdrowia Publicznego i Środowiska]  
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven [www.rivm.nl](http://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 2020