



National Institute for Public Health
and the Environment
Ministry of Health, Welfare and Sport

Neugeborenencreening

Fersenblutentnahme

Hörscreening

Allgemeine Informationen für Eltern

Juni 2017



Dieser Prospekt informiert Sie über die Fersenblutentnahme und das Hörscreening bei Neugeborenen.

Hier lesen Sie, wie die Fersenblutentnahme und das Hörscreening vor sich gehen und wo Sie weitere Informationen finden können.

Inhalt

Fersenblutentnahme bei Neugeborenen	3
Hörscreening bei Neugeborenen	11

Fersenblutentnahme bei Neugeborenen

Was ist das Ziel der Fersenblutentnahme?

In der ersten Woche nach der Geburt wird Ihrem Baby etwas Blut aus der Ferse entnommen. Im Labor wird das Blut auf einige seltene gravierende Erkrankungen getestet. Die meisten dieser Erkrankungen sind zwar nicht heilbar, lassen sich aber gut behandeln, beispielsweise mit Medikamenten oder einer Diät. Die frühzeitige Erkennung und Behandlung dieser Erkrankungen kann schwere Schädigungen der körperlichen und geistigen Entwicklung Ihres Kindes verhindern oder begrenzen. Darum ist es sehr wichtig, dass Ihr Kind an dieser Untersuchung teilnimmt.

Die Teilnahme ist freiwillig

Die Teilnahme an der Fersenblutentnahme ist freiwillig. Darum werden Sie vor der Ausführung der Fersenblutentnahme um Ihre Zustimmung gebeten. Bitte teilen Sie dem/der Blutabnehmer(in) mit, dass Ihr Kind nicht an der Fersenblutentnahme teilnimmt, wenn er/sie Sie zu Hause besucht oder Sie anruft, um einen Termin zu vereinbaren.



Warum ist die Geburtsanzeige beim Standesamt wichtig?

Die Fersenblutentnahme kann *nur* erfolgen, wenn Sie die Geburt Ihres Kindes beim Standesamt Ihres Wohnorts angezeigt haben. Darum sollten Sie Ihr Kind so schnell wie möglich nach der Geburt anmelden (innerhalb von *höchstens* drei Tagen). Berücksichtigen Sie bitte, dass das Standesamt samstags, sonntags und an gesetzlichen Feiertagen geschlossen ist.

Nach der Geburtsanzeige beim Standesamt schickt die Gemeinde einen digitalen Bescheid an das landesweite Register des RIVM, das den Namen Praeventis trägt. Anschließend wird die Jugendgesundheitsfürsorge (JGZ) (Mütterberatungsstelle, Zentrum für Jugend und Familie, kommunaler Gesundheitsdienst) vom RIVM mit der Vornahme der Fersenblutentnahme beauftragt.

Ausführung der Fersenblutentnahme

Ein(e) Blutabnehmer(in) der Jugendgesundheitsfürsorge (JGZ) oder die Hebamme/der Entbindungspfleger besucht Sie einige Tage nach der Entbindung zu Hause, um die Fersenblutabnahme durchzuführen. Wenn möglich vereinbart der/die Blutabnehmer(in) vorher telefonisch einen Termin mit Ihnen. Falls Ihr Kind im Krankenhaus liegt, wird die Fersenblutentnahme dort durchgeführt.

Bei der Fersenblutentnahme wird etwas Blut aus der Ferse Ihres Babys entnommen. Einige Blutstropfen werden auf einer besonderen Karte, der Fersenblutkarte, aufgefangen. Es ist möglich, dass Ihr Baby danach kurz weint.

Ist sieben Tage nach der Geburt noch keine Fersenblutentnahme erfolgt?

Ist innerhalb von sieben Tagen nach der Geburt Ihres Kindes noch keine Fersenblutentnahme erfolgt? Wenden Sie sich dann bitte an die zuständige Regionalstelle des RIVM. Die Telefonnummern finden Sie auf Seite 10.



Ist bereits eine Fersenblutentnahme außerhalb der Niederlande erfolgt?

Wenn Ihr Kind noch kein halbes Jahr alt ist, wird Ihnen in den Niederlanden erneut eine Fersenblutentnahme angeboten. In anderen Ländern wird nicht immer auf dieselben Erkrankungen untersucht.

Auf welche Erkrankungen wird das Blut untersucht?

Das Blut der Fersenblutentnahme wird getestet auf:

- eine Schilddrüsenerkrankung,
- eine Nebennierenerkrankung,
- erbliche Blutarmut (Sichelzellenkrankheit und Thalassämie),
- eine Lungenerkrankung (Mukoviszidose),
- mehrere Stoffwechselerkrankungen.

Diese Erkrankungen sind meistens erblich und kommen selten vor. Möchten Sie genauer wissen, um welche Erkrankungen es sich handelt? Besuchen Sie dann die Website: www.rivm.nl/hielprik.

Aus der Fersenblutentnahme kann auch hervorgehen, dass Ihr Kind *Träger* der Sichelzellenkrankheit ist. Ihr Kind ist in diesem Fall *nicht* selbst erkrankt.

Werden Sie über das Ergebnis der Fersenblutentnahme benachrichtigt?

Das Ergebnis der Fersenblutentnahme liegt fast immer innerhalb von fünf Wochen vor. Sie erhalten *keine* Mitteilung, wenn das Ergebnis in Ordnung ist, also keine Erkrankung vorliegt. Wenn ein abweichender Befund vorliegt, werden Sie darüber von Ihrem Hausarzt informiert.

Manchmal reicht die abgenommene Blutmenge nicht für die Untersuchung aus. Dann muss noch einmal Fersenblut entnommen werden. Auch über das Ergebnis dieser „erneuten ersten Fersenblutentnahme“ erhalten Sie keine Mitteilung, wenn es in Ordnung ist. Wenn ein abweichender Befund vorliegt, werden Sie darüber von Ihrem Hausarzt informiert.

Es kann vorkommen, dass das Ergebnis nicht eindeutig ist, dann ist eine zweite Fersenblutentnahme erforderlich. Dann wird Ihnen von der Regionalstelle des RIVM mitgeteilt, dass noch einmal Blut abgenommen werden muss. Wenn das Ergebnis der zweiten Fersenblutentnahme in Ordnung ist, erhalten Sie immer innerhalb einer Woche eine Mitteilung von der Regionalstelle des RIVM. Ist das Ergebnis der zweiten Fersenblutentnahme abweichend? Dann werden Sie darüber von Ihrem Hausarzt informiert.

Auf der Website www.rivm.nl/hielprik können Sie sich einen Film über die Fersenblutentnahme ansehen. Dort finden Sie auch Antworten auf die häufig gestellten Fragen zur Fersenblutentnahme.

Ein abweichender Befund - was dann?

Wenn bei der Untersuchung Ihres Kindes eine Abweichung festgestellt wurde, werden Sie darüber von Ihrem Hausarzt informiert. Ihr Hausarzt überweist Ihr Kind dann so schnell wie möglich an einen spezialisierten Kinderarzt. Dieser Kinderarzt führt zusätzliche Untersuchungen durch, um mit Sicherheit festzustellen, ob Ihr Kind unter einer der Erkrankungen leidet, auf die mit der Fersenblutentnahme untersucht wird.

Träger der Sichelzellenkrankheit

Die Fersenblutentnahme dient dem Zweck, Kinder mit einer Erkrankung zu finden. Aus der Untersuchung kann aber auch hervorgehen, dass Ihr Kind Träger der Sichelzellenkrankheit ist. Ihr Kind ist in diesem Fall *nicht* selbst erkrankt. Wenn die Fersenblutentnahme zeigt, dass ein Kind Träger ist, ist ein Elternteil bzw. sind beide Elternteile Träger der Sichelzellenkrankheit. Wenn ein Blutuntersuchung zeigt, dass beide Eltern Träger sind, besteht bei jeder folgenden Schwangerschaft eine Wahrscheinlichkeit von 1 : 4 auf ein Kind mit Sichelzellenkrankheit. Wenn ein Kind Träger der Sichelzellenkrankheit ist, ist es möglich, dass andere Kinder oder andere Familienmitglieder ebenfalls Träger sind.

Möchten Sie nicht darüber informiert werden, ob Ihr Kind Träger der Sichelzellenkrankheit ist? Teilen Sie das dann der Person mit, die die Fersenblutentnahme ausführt. Der/die Blutabnehmer(in) wird Sie dann bitten, die Fersenblutkarte zu unterschreiben. Weitere Informationen finden Sie auf der Website www.erfelijkheid.nl.

Was Sie sonst noch wissen sollten

Kosten

Die Fersenblutentnahme ist für Sie kostenlos.

100-prozentige Sicherheit?

Es lässt sich nicht völlig ausschließen, dass das Ergebnis der Fersenblutentnahme abweichend ist, dann aber aus den späteren Untersuchungen im Krankenhaus hervorgeht, dass Ihr Kind nicht erkrankt ist. → Das lässt sich leider nicht vermeiden. Außerdem lässt sich nicht völlig ausschließen, dass das Ergebnis der Fersenblutentnahme nicht abweichend ist, Ihr Kind aber trotzdem eine der Erkrankungen hat.

Die Fersenblutentnahme gibt die zuverlässigsten Ergebnisse, wenn sie in der ersten Woche nach der Geburt ausgeführt wird.

Mit der Fersenblutentnahme werden nur ganz bestimmte Erkrankungen gesucht. Wenn das Ergebnis in Ordnung ist, ist dies also keine Garantie dafür, dass Ihr Kind ansonsten gesund ist.

Machen Sie sich Sorgen über den Gesundheitszustand Ihres Kindes? Wenden Sie sich dann an Ihren Hausarzt.

Kombination von Fersenblutentnahme und Hörscreening

Die Fersenblutentnahme wird meist mit einer Gehöruntersuchung Ihres Kindes verbunden.

Melden Sie Ihr Kind so schnell wie möglich nach der Geburt beim Standesamt an, spätestens innerhalb von drei Tagen.

Rechtliche Informationen

Teilnahme an der Untersuchung mittels Fersenblutentnahme?

Es ist wichtig, dass Sie wissen, was Sie von der Untersuchung mittels der Fersenblutentnahme erwarten können. Darum werden Sie von Ihrer Hebamme/ Frauenärztin bzw. Ihrem Entbindungspfleger/Frauenarzt darüber informiert. Weitere Informationen finden Sie außerdem auf der Website des RIVM oder in dieser Broschüre. Ob Sie Ihr Kind teilnehmen lassen, entscheiden Sie selbst.

Angaben über die Untersuchung in ein landesweites Datensystem

Melden Sie Ihr Kind so schnell wie möglich nach der Geburt beim Standesamt an, spätestens innerhalb von drei Tagen. Die Daten Ihres Neugeborenen werden dann von der Gemeinde an das RIVM weitergeleitet, damit Ihr Kind eine Einladung zur Untersuchung erhalten kann. Diese Angaben sowie die Ergebnisse

der Fersenblutentnahme werden in ein landesweites Register (Praeventis) eingetragen. Hat die Untersuchung zu einem abweichenden Ergebnis geführt? Dann werden die Angaben Ihres Kindes und die Ergebnisse der Fersenblutentnahme auch in die Neorah-Datenbank aufgenommen. Die behandelnden Ärzte lassen dann die Ergebnisse der zusätzlichen Untersuchungen im Krankenhaus in die in der Neorah-Datenbank gespeicherten Angaben aufnehmen. Diese Registrierungssysteme sind erforderlich, damit die Untersuchung richtig verläuft und die Qualität der Untersuchung überwacht werden kann. Anonyme Daten und Ergebnisse werden auch für landesweite Statistiken und wissenschaftliche Untersuchungen zur Verbesserung der Untersuchungen und der Behandlung benutzt. Die landesweiten Statistiken werden im Auftrag des RIVM von der niederländischen Organisation für angewandte Forschung (TNO) erstellt.

Datenschutz

Die landesweiten Informationssysteme sind adäquat gesichert. Selbstverständlich gelten dafür alle einschlägigen gesetzlichen Datenschutz-Bestimmungen. Nur die Personen, die die Daten Ihres Kindes zur Ausführung der Untersuchung benötigen, haben Zugang zu diesen Daten. Wollen Sie nicht, dass die Untersuchungsdaten Ihres Kindes nach Beendigung der Fersenblutentnahme in einer Datenbank gespeichert werden? Dann können die Daten Ihres Kindes von den Untersuchungsergebnissen getrennt werden. Das bedeutet, dass die Ergebnisse nicht mehr auf Ihr Kind zurückgeführt werden können. Unter www.rivm.nl/hiepriik/privacy können Sie nachlesen, wie Sie dies beantragen. Dort können Sie auch nachlesen, welche Informationssysteme es gibt und welche Daten im Rahmen der Fersenblutentnahme gespeichert werden.

Was geschieht mit dem bei der Fersenblutentnahme übriggebliebenen Blut?

Nach der Fersenblutentnahme bewahrt das Labor die Blutströpfchen Ihres Kindes noch fünf Jahre lang auf. Dies ist erforderlich, damit man die Untersuchung kontrollieren und die Qualität überwachen kann. In diesen fünf Jahren kann das Blut auch zu wissenschaftlichen Forschungszwecken benutzt werden. Dies geschieht nur, wenn ein Prüfungsausschuss festgestellt hat, dass diese Untersuchung nützlich ist, um Erkrankungen vorzubeugen und/oder die

Behandlung zu verbessern. Der jeweilige Forscher erhält das Blut dann ohne Ihre Daten bzw. die Daten Ihres Kindes. Sollte ein Forscher aber doch die persönlichen Daten des Kindes benutzen wollen, werden Sie erst immer um Ihre Zustimmung gebeten. Wenn Sie nicht wollen, dass das Blut für die wissenschaftliche Forschung benutzt wird, können Sie das der Person mitteilen, die die Fersenblutentnahme bei Ihrem Kind ausführt. Der/die Blutabnehmer(in) wird Sie dann bitten, die Fersenblutkarte zu unterschreiben. Das Blut wird dann ein Jahr nach der Abnahme vernichtet.

Regionalstellen des RIVM-DVP

Region Nord-Osten	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland und Gelderland	088 - 678 89 50
Region Westen	Utrecht, Noord-Holland und Zuid-Holland	088 - 678 89 30
Region Süden	Zeeland, Noord-Brabant und Limburg	088 - 678 89 40

Beschwerden

Möchten Sie sich über die Durchführung der Fersenblutentnahme beschweren? Wenden Sie sich dann an die Organisation, die die Fersenblutentnahme vorgenommen hat. Haben Sie eine Beschwerde im Hinblick auf die Fersenblutentnahme im Allgemeinen? Auf der Website www.rivm.nl/contact finden Sie Informationen über die Beschwerdebehandlung.

Weitere Informationen

- Weitere Informationen über die Fersenblutentnahme finden Sie auf der Website des RIVM: www.rivm.nl/hiehprik. Hier können Sie sich auch einen Film über die Untersuchung mittels der Fersenblutentnahme ansehen.
- Wenn Sie eventuell noch Fragen über die Fersenblutentnahme haben, können Sie sich an Ihre Hebamme/Frauenärztin bzw. Ihren Entbindungspfleger/Frauenarzt wenden.

Hörscreening bei Neugeborenen



Weshalb der Hörtest?

Im Lauf seines ersten Lebensmonats wird ein Hörtest bei Ihrem Baby durchgeführt. Dabei wird gemessen, ob Ihr Kind gut genug hört, um sprechen lernen zu können. Dieser Hörtest wird als „neonatales Hörscreening“ oder „Hörscreening bei Neugeborenen“ bezeichnet.

Wer?

Den Hörtest bietet die Jugendgesundheitsfürsorge (JGZ) an, zu der auch die Mütterberatungsstelle gehört. Eine Fachkraft der JGZ oder der Mütterberatungsstelle (der Screener) führt das Screening durch.

Wann und wo?

Der Hörtest findet in der ersten Woche nach der Geburt bei Ihnen zu Hause oder in der Mütterberatung statt. Wenn der Test in der Mütterberatung erfolgt, geschieht das in der zweiten oder dritten Woche nach der Geburt. Sie erhalten eine Aufforderung zur Teilnahme. Wenn der Hörtest zu Hause durchgeführt wird, geschieht das meist zugleich mit der Fersenblutentnahme. Der Screener meldet seinen Besuch nicht immer vorher an, sondern kommt oft einfach bei Ihnen vorbei.

Liegt Ihr Baby im Krankenhaus?

Wenn Ihr Baby im Krankenhaus liegt, findet der Hörtest statt, wenn es wieder zu Hause ist. Teilen Sie deshalb der Mütterberatungsstelle mit, wann Ihr Kind aus dem Krankenhaus entlassen wird. Wenn Ihr Baby längere Zeit im Krankenhaus bleiben muss, kann der Test im Krankenhaus erfolgen. Dann setzt sich die JGZ mit Ihnen in Verbindung. Falls Sie keine Benachrichtigung erhalten, wenden Sie sich bitte an die Mütterberatungsstelle.

Vorbereitung

Besondere Vorbereitungen sind nicht erforderlich. Allerdings muss während des Tests Ruhe im Zimmer herrschen. Der Hörtest funktioniert am besten, wenn Ihr Baby ruhig ist und schläft. Ihr Kind kann dabei in der Wiege oder in Ihren Armen liegen.

Wie geht der Hörtest vor sich?

Der Screener steckt Ihrem Baby einen weichen Stöpsel ins Ohr. Der Stöpsel ist mit einem Messgerät verbunden. Das Gerät misst das Hörvermögen Ihres Babys. Der Test dauert nur wenige Minuten und ist völlig schmerzfrei. Ihr Baby spürt kaum etwas davon und schläft in der Regel ruhig weiter.

**Auf der Webseite www.rivm.nl/gehoorscreening
finden Sie Animationen zum Hörscreening.**

Das Ergebnis

Das Ergebnis des Hörtests liegt sofort vor. Der Screener bespricht das Ergebnis auch gleich mit Ihnen. Bei ungefähr 95 % der Kinder fällt der Hörtest sofort zufriedenstellend aus. Wenn das Ergebnis „ungenügend“ lautet, wird der Test nach etwa einer Woche wiederholt. Falls nötig, wird nach einer weiteren Woche ein dritter Test mit einem anderen Gerät durchgeführt.

Ein ungenügendes Ergebnis heißt nicht unbedingt, dass Ihr Kind schwerhörig ist. Wenn auch das Ergebnis des dritten Tests für ein Ohr oder beide Ohren ungenügend lautet, wird das Gehör Ihres Kindes in einem Audiologischen Zentrum eingehender untersucht. In diesem Fall erhalten Sie weitere Informationen. Ein Audiologisches Zentrum ist eine Einrichtung, die auf die Untersuchung des Hör- und Sprechvermögens sowie der Sprachentwicklung spezialisiert ist. Manchmal gehört das Zentrum zu einem Krankenhaus.

Freiwillige Teilnahme

Möchten Sie nicht, dass der Hörtest bei Ihrem Kind durchgeführt wird? Teilen Sie das dem Screener mit, der den Test durchführt, oder der Stelle, die Ihnen einen Termin für den Test gibt.

Kosten

Der Hörtest ist für Sie kostenlos.

Was Sie sonst noch wissen sollten

Weshalb so frühzeitig?

Ein gutes Gehör ist für die Entwicklung Ihres Babys von entscheidender Bedeutung. Durch den Hörtest kann ein Gehörschaden frühzeitig erkannt werden. Je eher er entdeckt wird, desto schneller kann die Behandlung einsetzen. Die Behandlung sollte unbedingt bereits in den ersten sechs Lebensmonaten beginnen. Studien haben ergeben, dass sich eine so frühe Behandlung positiv auf die Entwicklung des Sprechens und der Sprache auswirkt.



Weiterhin gut aufpassen

Wenn der Hörtest zufriedenstellend ausfällt, funktioniert das Gehör Ihres Kindes zum Zeitpunkt des Tests mit großer Sicherheit ausreichend. Dennoch sollten Sie das Hörvermögen Ihres Kindes weiterhin gut beobachten. Manchmal entwickelt sich ein Gehörschaden erst nach dem Hörtest. Dies kommt zum Glück nur sehr selten vor. Wenn Sie am Hörvermögen Ihres Kindes zweifeln, wenden Sie sich an Ihren Hausarzt oder die Mütterberatungsstelle.

Weitere Informationen

Weitere Informationen über den Hörtest bei Neugeborenen finden Sie auf der Website des RIVM www.rivm.nl/gehoorscreening. Hier finden Sie auch Antworten auf eine Reihe häufig gestellter Fragen. Außerdem können Sie sich mit Ihren Fragen an die Mütter-beratungsstelle wenden. Anschrift und Telefonnummer der Jugendgesund-heitsfürsorge, unter die Ihre Mütterberatungsstelle fällt, finden Sie ebenfalls auf der Website des RIVM.

Weitere Informationen über den Hörtest erhalten Sie außerdem bei der Niederländischen Stiftung für hörgeschädigte und schwerhörige Kinder (NSDSK) unter folgender Rufnummer: +31 (0)20 574 5945.

Rechtliche Informationen

Teilnahme am Hörscreening?


Es ist wichtig, dass Sie wissen, was Sie von der Untersuchung mittels des Hörscreenings erwarten können. Darum haben Sie dieses Informationsblatt erhalten. Auf der Website des RIVM (www.rivm.nl/gehoorscreening) finden Sie weitere Informationen über das Screening. Ob Sie Ihr Kind teilnehmen lassen, entscheiden Sie selbst. Wollen Sie nicht, dass der Hörtest bei Ihrem Kind ausgeführt wird? Bitte teilen Sie das dann der Person mit, die mit der Ausführung des Hörscreenings beauftragt ist bzw. die sich zur Terminvereinbarung mit Ihnen in Verbindung setzt.

Aufnahme der Angaben über die Untersuchung in ein Datensystem

Die Angaben des Hörtests, der bei Ihrem Kind ausgeführt wird, werden in einem Datensystem gespeichert, das speziell für das Hörscreening bei Neugeborenen bestimmt ist. Dies geschieht durch die Organisation, die für die Kinder- und Jugendgesundheitsvorsorge zuständig ist. Mit Hilfe dieses Systems soll verfolgt werden, ob alle Kinder rechtzeitig an dem Hörscreening teilnehmen und ob das Hörscreening richtig ausgeführt wird. Diese Angaben können auch für landesweite Statistiken und für die wissenschaftliche Forschung genutzt werden. Dazu werden nur anonyme Angaben genutzt. Außerdem werden die Ergebnisse des Hörscreenings in der digitalen Akte Ihres Kindes bei der Organisation, die für die Kinder- und Jugendgesundheitsvorsorge zuständig ist, gespeichert. Ihre Rechte in Bezug auf diese digitale Akte Ihres Kindes finden Sie auf der Webseite www.ddjgz.nl.

Datenschutz

Das Datensystem ist adäquat gesichert. Nur die Personen, die die Daten Ihres Kindes zur Ausführung des Screenings benötigen, haben Zugang zu diesen Daten. Der Verwalter dieses Systems hält sich an die gesetzlichen Vorschriften für den Schutz Ihrer persönlichen Daten. Wollen Sie nicht, dass Ihre Daten zu Forschungszwecken genutzt werden? Oder wollen Sie nicht, dass Ihre Daten, bzw. die Daten Ihres Kindes, nach dem Test in einem Datensystem gespeichert werden? Unter www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy können Sie nachlesen, wie Sie dies beantragen.



Sie erhalten diesen Prospekt von Ihrem Geburtshelfer ungefähr in der 35. Schwangerschaftswoche und bei der Anmeldung Ihres Kindes auf dem Standesamt.

Die Bürger-ämter, Geburtshelfer, Gynäkologen, Hausärzte und andere Geburtshelfer können zusätzliche Exemplare des Prospekts auf der Webseite bestellen: www.rivm.nl/pns-folders.

Population screening tests can be recognised by this logo:

bevolkingsonderzoek

Published by:

National Institute for Public Health and the Environment

(Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven | Netherlands

www.rivm.nl

Committed to health and sustainability

This leaflet is published by the RIVM in consultation with parents and experts from professional bodies and organizations concerned. The RIVM has done its utmost to ensure that the information is correct, complete, up to date and accessible. However, no legal rights may be derived from this publication.

June 2017