

Położne, ginekolodzy, lekarze rodzinni i pracownicy sektora położnictwa mogą zamówić dodatkowe egzemplarze niniejszej broszury pod adresem: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Niniejszą broszurę otrzymuje się od położnej nadzorującej przebieg ciąży około jej 35. tygodnia oraz w momencie zgłoszenia narodzin w urzędzie gminy.

Akcje badania ludności można rozpoznać po tym logo:

bevolkingsonderzoek

Publikacja przygotowana przez:
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (Narodowy instytut zdrowia i ochrony środowiska)
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

Informacje te zostały wydane przez RIVM i powstały dzięki współpracy różnych specjalistów. RIVM dokłada wszelkich starań, aby informacje te były aktualne, przystępne, prawidłowe oraz kompletne. Treść niniejszej broszury nie stanowi jednak podstawy do roszczenia jakichkolwiek praw.

Wersja z kwietnia 2011 r.

Niniejsza wersja zastępuje wcześniejsze wersje broszury.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (Narodowy instytut zdrowia i ochrony środowiska)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Ministerstwo zdrowia, kultury fizycznej i sportu)

Badanie krwi pobieranej z pięty u noworodków

Ogólne informacje dla rodziców





Badanie krwi pobieranej z pięty u noworodków

Cel

W pierwszym tygodniu po urodzeniu Twojemu dziecku pobrana zostanie krew z pięty. Zostanie ona zbadana w laboratorium pod kątem kilku rzadkich chorób dziedzicznych. Badanie to jest ważne. Szybkie wykrycie tych chorób pozwala zapobiec lub ograniczyć bardzo poważne szkody dla organizmu i rozwoju psychicznego. Choroby te są nieuleczalne, ale można ograniczyć ich rozwój, na przykład poprzez stosowanie leków lub dietę. Dlatego właśnie w interesie zdrowia Twojego dziecka leży, abyś wzięła udział w tym badaniu.

Przed pobraniem krwi zostaniesz poproszona o wyrażenie zgody. Udział dziecka w tym badaniu jest dobrowolny.

Pobranie krwi z pięty

Badanie przeprowadza pracownik opieki domowej, lokalnego ośrodka zdrowia (GGD) lub położna. Osoba ta odwiedzi Cię w domu, aby pobrać krew z pięty. Jeżeli to możliwe osoba przeprowadzająca badanie umówi się telefonicznie na wizytę. Za pomocą specjalnego urządzenia wykonane zostanie wklucie w piętę dziecka. Na specjalną kartę, tzw. kartę badania krwi z pięty, pobranych zostanie kilka kropli krwi. Dziecko może trochę płakać. Jeśli Twoje dziecko znajduje się w szpitalu, tam też pobrana zostanie krew.

Wynik

Jeśli wynik będzie prawidłowy, NIE otrzymasz żadnego powiadomienia. Jeśli zatem w ciągu czterech tygodni od pobrania krwi nie otrzymałaś żadnej wiadomości, oznacza to, że wynik jest prawidłowy. Jeśli wynik jest nieprawidłowy, otrzymasz wiadomość od swojego lekarza rodzinnego.

Niekiedy ilość pobranej krwi nie wystarcza do wykonania badania. W takich przypadkach krew pobierana jest jeszcze raz. Jest to tzw. „powtórzone pierwsze pobranie krwi z pięty”. Może zdarzyć się, że wynik będzie niejednoznaczny i wtedy również konieczne jest jeszcze jedno

Niniejsza broszura zawiera informacje na temat pobierania krwi z pięty u noworodków. Można przeczytać w niej o przebiegu tego badania, a także dowiedzieć się, gdzie szukać dalszych wiadomości na ten temat.

pobranie krwi. Drugie pobranie krwi z pięty następuje zazwyczaj dwa tygodnie po pierwszym. Wynik drugiego badania krwi otrzymujesz ZAWSZE w ciągu czterech tygodni od pobrania krwi. Również, jeśli wynik jest prawidłowy.



Pod kątem jakich chorób badana jest krew?

Krew pobrana z pięty badana jest pod kątem rozmaitych schorzeń, takich jak problemy z tarczycą, nadnerczem, niedokrwistość sierpowata, mukowiscydoza oraz kilka chorób metabolicznych. Większość z nich to schorzenia dziedziczne występujące bardzo rzadko. Chcesz dokładnie dowiedzieć się, pod kątem jakich schorzeń badana jest krew? Wejdź na stronę: www.rivm.nl/hielprik. Znajdziesz tam również krótki opis każdej z chorób. Są one nieuleczalne, ale można ograniczyć ich rozwój.

Na stronie www.rivm.nl/hielprik możesz także obejrzeć film na temat pobierania krwi z pięty.

Dziedziczność

Jeśli w wyniku badania okaże się, że Twoje dziecko ma określoną chorobę, oznacza to zazwyczaj, że rodzice są jej nosicielami. Nosiciele sami nie chorują na dane schorzenie, ale nosicielstwo może mieć wpływ na ewentualne kolejne ciążę. Twoja położna może udzielić Ci na ten temat dodatkowych informacji. Możesz również zapoznać się ze stroną www.erfelijkheid.nl.

Nosiciel niedokrwistości sierpowatej i mukowiscydozy

Z badania może wynikać, że dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatej lub mukowiscydozy. Oznacza to, że jeden lub oboje rodziców także są nosicielami tych chorób. Fakt ten może mieć wpływ na ewentualne kolejne ciążę. Fakt, iż Twoje dziecko jest nosicielem komórki niedokrwistości sierpowatej lub mukowiscydozy może mieć również znaczenie dla pozostałych członków rodziny, bowiem również oni mogą być nosicielami. Badanie krwi pobranej z pięty umożliwia określenie nosicieli w 100%. W przypadku mukowiscydozy określona zostaje jedynie niewielka część nosicieli. Jeśli Twoje dziecko jest nosicielem niedokrwistości sierpowatej lub mukowiscydozy, zostaniesz o tym poinformowana przez lekarza rodzinnego. Nie chcesz otrzymać informacji na temat ewentualnego nosicielstwa przez Twoje dziecko? Poinformuj o tym osobę, która przeprowadza pobranie krwi z pięty. Twój wybór zostanie wówczas zaznaczony na karcie badania krwi z pięty.





Co dzieje się z pobraną krwią?

Po pobraniu, krople krwi przechowuje się w laboratorium przez okres jednego roku. Dzieje się tak, ponieważ czasem konieczna jest weryfikacja badania. Po upływie roku pobrana krew jeszcze przez okres czterech lat może być wykorzystywana w celu prowadzenia badań naukowych. Pomaga to w zapobieganiu chorobom i ulepszaniu procesów leczenia. Badanie naukowe odbywa się w sposób anonimowy. Jeśli badacz będzie chciał jednak użyć danych osobowych Twojego dziecka, ZAWSZE zostaniesz poproszona o wyrażenie na to zgody.

Jeśli jesteś przeciwna udostępnianiu krwi do badań naukowych, możesz powiadomić o tym osobę pobierającą krew. Twój wybór zostanie wówczas zaznaczony na karcie badania krwi z pięty. Jeśli nie wyrazisz zgody na badanie naukowe z wykorzystaniem pozostałej krwi, po upływie roku zostanie ona zniszczona.

Co trzeba jeszcze wiedzieć?

Zgłoszenie narodzin dziecka

Pierwszym krokiem do badania krwi z pięty jest zgłoszenie narodzin dziecka w gminnym Urzędzie Stanu Cywilnego. Dlatego właśnie ważne jest, aby możliwie jak najszybciej dokonać tego zgłoszenia, a w każdym razie najpóźniej w ciągu trzech dni roboczych od narodzin dziecka. Należy przy tym pamiętać, że wydziały spraw obywatelskich są nieczynne w soboty, niedziele i oficjalne dni świąteczne.

Brak badania po ośmiu dniach

Jeśli po ośmiu dniach od urodzenia dziecka nie została pobrana krew z pięty, skontaktuj się z RIVM-RCP. Numery telefonów podano na stronie 9.

Koszty

Badanie to jest dla Ciebie całkowicie bezpłatne.

Brak 100% pewności

Zawsze istnieje ryzyko, że badanie laboratoryjne da wynik nieprawidłowy, podczas gdy badanie dodatkowe w szpitalu wykaże, że Twoje dziecko nie ma danego schorzenia. Istnieje również niewielkie ryzyko, że badanie laboratoryjne da wynik prawidłowy, podczas gdy badanie dodatkowe w szpitalu wykaże, że Twoje dziecko ma jednak jakieś schorzenie.

Badanie krwi z pięty wykonywane jest pod kątem kilku schorzeń. Nie daje to jednak żadnej gwarancji, że Twoje dziecko jest w pełni zdrowe. Masz wątpliwości odnośnie stanu zdrowia Twojego dziecka? Skontaktuj się ze swoim lekarzem rodzinnym.

Możliwie jak najszybciej dokonaj zgłoszenia narodzin dziecka. Najpóźniej w ciągu trzech dni roboczych.



Połączenie z badaniem słuchu

Pobranie krwi z pięty często wykonuje się wraz z badaniem słuchu dziecka. W niektórych placówkach w Geldrii i Holandii Południowej, aby przeprowadzić badanie słuchu należy udać się do biura konsultacyjnego. Zostaniesz wówczas wezwana na badanie. Podczas badania słuchu, Twojemu dziecku zostanie włożona do ucha delikatna zatyczka. Rozbrzmiewa przez nią cichy, brzęczący dźwięk. Badanie to jest bezbolesne. Jego wynik poznaje się od razu.

Zachowanie prywatności

Twoje dane i dane Twojego dziecka są przetwarzane z zachowaniem najwyższej ostrożności. Dane osobowe i medyczne związane z badaniem krwi są rejestrowane w administracji. W zakresie tej rejestracji zastosowanie mają zapisy holenderskiej ustawy o ochronie danych osobowych. Dane te używane są wyłącznie do celów, do których zostały udostępnione. Na życzenie możesz uzyskać wgląd w swoje dane

posiadane przez RIVM-RCP. Na stronie 9 znajdziesz odpowiednie numery telefonów.

Skargi

Chcesz zgłosić skargę związaną z wykonaniem pobrania krwi z pięty? Skontaktuj się z organizacją odpowiedzialną za przeprowadzenie badania. Chcesz zgłosić skargę związaną z pobieraniem krwi z pięty w ogóle? Na stronie www.rivm.nl/contact znajdziesz informacje na temat zasad składania skarg.

Więcej informacji

- Więcej informacji na temat badania krwi pobranej z pięty można znaleźć na stronie RIVM: www.rivm.nl/hiehprik. Można tam również obejrzeć film na temat tego badania.
- Więcej informacji na temat badania słuchu można znaleźć na stronie RIVM: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Ewentualne pytania na temat pobierania krwi z pięty możesz kierować do swojej położnej

Regionalne Programy Koordynacyjne (RCP) RIVM

RCP Północ Groningen, Fryzja i Drenthe	050 - 368 63 50
RCP Wschód Overijssel, Flevoland i Geldria	0570 - 66 15 20
RCP Środkowy Wschód Utrecht i Holandia Północna	0346 - 55 00 40
RCP Południowy Zachód Holandia Południowa	079 - 341 82 38
RCP Południe Zelandia, Brabancja Północna i Limburgia	040 - 232 91 11

English In the first week after birth, children are tested for congenital disorders. This is done by drawing some blood from your child's heel. This test is known as the heel prick (hielprik). In this leaflet you will find more information about the test. This leaflet has been translated into English. You can find the English translation on www.rivm.nl/hielprik.

Français Un test de dépistage de affections congénitales est effectué chez les nouveau-nés au cours de la première semaine qui suit leur naissance. Cet examen est fait par prélèvement de quelques gouttes de sang au talon de l'enfant. Cet examen est appelé en néerlandais test de la piqûre au talon (hielprik). Cette brochure contient de plus amples informations sur cet examen. Cette brochure est traduite en français. Vous pouvez trouver la brochure traduite sur le site internet: www.rivm.nl/hielprik.

Deutsch In der ersten Woche nach der Geburt werden Kinder auf angeborene Erkrankungen hin untersucht. Dazu wird dem Kind Blut aus der Ferse abgenommen. Diese Untersuchung wird Fersenblutentnahme (hielprik) genannt. In dieser Broschüre finden Sie Informationen zu dieser Untersuchung. Die Broschüre wurde in die deutsche Sprache übersetzt. Die Übersetzung der Broschüre finden Sie unter www.rivm.nl/hielprik.

Türkçe

Yeni doğmuş bebeklere, doğuştan gelen bozuklukların teşhis edilmesi için bir test yapılır.

Doğumdan sonraki ilk hafta içinde yapılan bu test için bebeğin topuğundan birkaç damla kan alınır. Zaten bu uygulamaya da "topuktan kan alma" (Hollandaca: *hielprik*) testi denmektedir. Bu broşürde testle ilgili ayrıntılı bilgi bulacaksınız. Broşürün Türkçe çevirisi vardır. Türkçe metni şu adreste bulabilirsiniz: www.rivm.nl/hielprik.

Español Durante la primera semana tras su nacimiento, se efectúan controles a los bebés para ver si padecen posibles enfermedades. Esto se realiza mediante un pequeño pinchazo en el talón del bebé para recoger unas gotas de sangre. Este control se denomina la prueba del talón (hielprik). En este folleto le ofrecemos más información sobre esta prueba. Este folleto ha sido traducido al español. El folleto traducido lo puede encontrar en www.rivm.nl/hielprik.

Papiamentu Den e promé siman despues di nasementu, ta kontrolá beibinan riba malesa kongénito (malesa ku bo ta nase ku ne). Ta hasi esaki dor di kue poko sanger na e hilchi di e beibi. E investigashon médiko aki yama (hielprik). Den e foyeto aki bo ta haña mas informashon tokante e investigashon aki. A tradusí e foyeto na Papiamentu i bo ta haña e tradukshon na www.rivm.nl/hielprik

中文文



新生兒在出生後一週內，應接受先天性疾病檢查，檢查的方式是從嬰兒的腳跟採集少量血液，一般稱之為

“腳跟採血法”（荷蘭文叫做“hielprik”）。在這份宣傳單中，您會找到更多關於這項檢查的資訊。宣傳單的

內容已被翻譯成中文。若想查看中文內容，請前往 www.rivm.nl/hieiprik。

Português Na primeira semana a seguir ao nascimento, as crianças são testadas em doenças congénitas. Isto é feito através de uma análise ao sangue retirado do calcanhar da sua criança. O teste é conhecido como o teste do pézinho (hieiprik). Neste folheto irá encontrar mais informação acerca deste teste. Este folheto foi traduzido para Português. Pode encontrar a tradução Portuguesa em www.rivm.nl/hieiprik.