



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

Neugeborenencreening

Fersenblutentnahme

Allgemeine Informationen für Eltern

Hörscreening



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

Fersenblut- entnahme 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, erbliche Erkrankungen getestet. Die rechtzeitige Entdeckung dieser Erkrankungen kann schwere Schädigungen der körperlichen und geistigen Entwicklung Ihres Kindes verhindern oder begrenzen. Meist sind diese Erkrankungen nicht heilbar, können aber gut behandelt werden, beispielsweise mit Medikamenten oder einer Diät.



Die Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig. Daher werden Sie vorab um Ihre Einwilligung gebeten. Die Fersenblutentnahme kann große Folgen für die Gesundheit Ihres Kindes haben. Die Teilnahme an dieser Untersuchung ist also wichtig.

Falls für Sie bereits während der Schwangerschaft feststeht, dass Sie nicht an der Fersenblutentnahme teilnehmen möchten, können Sie das dem Geburtshelfer vor der Entbindung mitteilen.

Welche Rolle spielt die Geburtsanzeige beim Standesamt?

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

Nach der Geburtsanzeige beim Standesamt schickt die Gemeinde einen schriftlichen Bescheid auf elektronischem Wege an das landesweite Register des RIVM, das den Namen Praeventis trägt. Anschließend wird der Kinder- und Jugendgesundheitsdienst (JGZ) benachrichtigt, der dann einen Blutabnehmer beauftragt, zu Ihnen nach Hause zu kommen.

Durchführung der Fersenblutentnahme

Ein Mitarbeiter des Kinder- und Jugendgesundheitsdienstes (JGZ) oder ein Geburtshelfer besucht Sie einige Tage nach der Entbindung zu Hause, um die Fersenblutentnahme durchzuführen. Wenn möglich, vereinbart der Blutabnehmer vorab telefonisch einen Termin mit Ihnen. Falls Ihr Kind im Krankenhaus liegt, wird die Fersenblutentnahme dort durchgeführt.

Der Blutabnehmer sticht Ihrem Baby mit einer kleinen Nadel in die Ferse und fängt ein paar Tropfen Blut mit einer Filterpapierkarte auf, der Fersenblutkarte. Es ist möglich, dass Ihr Baby danach kurz weint.

Ist sieben Tage nach der Geburt noch keine Fersenblutentnahme erfolgt?

Wenn innerhalb von sieben Tagen nach der Geburt Ihres Kindes noch keine Fersenblutentnahme erfolgt ist, wenden Sie sich bitte an die zuständige Regionalstelle des RIVM. Die Telefonnummern finden Sie auf Seite 9.



Auf welche Erkrankungen wird das Blut untersucht?

Das Blut der Fersenblutentnahme wird getestet auf:

- eine Schilddrüsenerkrankung,
- eine Nebennierenerkrankung,
- eine Form der Blutarmut (Sichelzellenkrankheit),
- eine Lungenerkrankung (Mukoviszidose),
- einige Stoffwechselerkrankungen.

Diese Erkrankungen sind meistens erblich und kommen nicht oft vor.

Möchten Sie genauer wissen, um welche Erkrankungen es sich handelt? Besuchen Sie dann die Website: www.rivm.nl/hieiprik.

Aus der Untersuchung kann auch hervorgehen, dass Ihr Kind Träger der Sichelzellenkrankheit oder der Mukoviszidose (zystische Fibrose) ist. Ihr Kind ist in dem Fall nicht selbst erkrankt.

Werden Sie über das Ergebnis der Fersenblutentnahme benachrichtigt?

Das Ergebnis der Fersenblutentnahme liegt fast immer innerhalb von vier Wochen vor. Sie erhalten keine Nachricht, wenn der Befund negativ, also das Ergebnis gut ist. Wenn ein anderer Befund vorliegt, teilt Ihnen dies Ihr Hausarzt mit.

Manchmal reicht die abgenommene Blutmenge nicht für die Untersuchung aus. Dann muss nochmals Fersenblut entnommen werden. Auch der Befund dieser „erneuten ersten Fersenblutentnahme“ wird Ihnen nicht mitgeteilt, wenn er negativ ist. Wenn er positiv ist, also etwas gefunden wurde, bekommen Sie das mitgeteilt.

Es kann vorkommen, dass das Ergebnis nicht eindeutig ist. Dann ist eine zweite Fersenblutentnahme erforderlich, die meist innerhalb von zwei Wochen erfolgt. Die Regionalstelle des RIVM informiert Sie darüber, dass nach der ersten Fersenblutentnahme nochmals Blut abgenommen werden muss. Über das Ergebnis der zweiten Fersenblutentnahme werden Sie immer innerhalb von vier Wochen nach der zweiten Fersenblutentnahme benachrichtigt.

Auf der Webseite www.rivm.nl/hieiprik können Sie sich einen Film über die Fersenblutentnahme ansehen. Dort finden Sie auch die häufig gestellten Fragen (FAQ) zur Fersenblutentnahme.

Ein positiver Befund – was dann?

Wenn bei der Untersuchung etwas gefunden wurde, überweist der Hausarzt Ihr Kind so schnell wie möglich an einen Kinderarzt. Der Kinderarzt führt zusätzliche Untersuchungen durch, um Sicherheit über die Diagnose zu erhalten. Wenn festgestellt wird, dass Ihr Kind Träger der Sichelzellenkrankheit oder der Mukoviszidose ist, wird Ihnen das vom Hausarzt mitgeteilt.

Registrierung eines positiven Befunds

Wenn die Fersenblutentnahme einen positiven Befund ergibt, registriert der RIVM-Arzt Ihr Kind in einer gesicherten Datenbank, der NEONatale Registratie Afwijkende Fersenblutentnahmescreening (NEORAH). Der Kinderarzt Ihres Kindes gibt dort den endgültigen Befund ein.

Wenn Sie nicht wünschen, dass die Daten Ihres Kindes in der Datenbank NEORAH verwaltet werden, können Sie das bei Ihrem Hausarzt oder beim RIVM-Arzt angeben.

Erblichkeit

Wenn aus dem Screening hervorgeht, dass bei Ihrem Kind eine Erkrankung vorliegt, heißt das in den meisten Fällen, dass beide Eltern Träger dieser Erkrankung sind. Wer Träger ist, erkrankt selbst nicht und kann auch niemals erkranken. Wenn Sie Träger einer Krankheit sind, kann das jedoch Konsequenzen für etwaige Folgeschwangerschaften haben. Oder für Ihre Brüder, Schwestern und anderen Verwandten, die ebenfalls Träger sein könnten. Ihr Geburtshelfer kann Sie ausführlicher hierüber informieren.

Weitere Informationen finden Sie auf der Website www.erfelijkheid.nl.

Träger der Sichelzellenkrankheit oder der Mukoviszidose

Die Fersenblutentnahme dient dazu, erkrankte Kinder zu finden. Aus der Untersuchung kann jedoch auch hervorgehen, dass Ihr Kind Träger der Sichelzellenkrankheit oder der Mukoviszidose (zystische Fibrose) ist. Ihr Kind ist in dem Fall nicht erkrankt.

Wenn die Fersenblutentnahme ergibt, dass Ihr Kind Träger ist, muss mindestens ein Elternteil ebenfalls Träger der Sichelzellenkrankheit oder Mukoviszidose sein. Wenn aus der Blutuntersuchung hervorgeht, dass beide Eltern Träger sind, besteht bei jeder folgenden Schwangerschaft zu 25 Prozent die Gefahr, dass das Kind krank ist. Wenn Ihr Kind Träger der Sichelzellenkrankheit oder der Mukoviszidose ist, kann das auch bedeuten, dass Ihre anderen Kinder und Verwandten Träger sein können. Durch die Fersenblutentnahme werden alle Träger der Sichelzellenkrankheit gefunden, aber nur ein kleiner Teil der Mukoviszidose-Träger.

Möchten Sie nicht mitgeteilt bekommen, dass Ihr Kind Träger der Sichelzellenkrankheit oder der Mukoviszidose ist? Dann teilen Sie das bitte dem Blutabnehmer mit. Er wird Sie bitten, die Fersenblutkarte zu unterschreiben.

Was geschieht mit dem Blut, das bei der Fersenblutentnahme übrigbleibt?

Nach der Fersenblutentnahme werden die Blutstropfen Ihres Kindes fünf Jahre lang im Labor aufbewahrt. Das ist erforderlich, um die Untersuchung überprüfen und die Qualität sichern zu können. Innerhalb dieser fünf Jahre kann das Blut auch zu Forschungszwecken verwendet werden. Das ist nur dann möglich, wenn eine Prüfungskommission zu dem Schluss kommt, dass die Forschungsarbeit zur Vorbeugung von Krankheiten und/oder zur Verbesserung der Behandlungsmethoden beiträgt.

Das Blut wird den Forschern anonym zur Verfügung gestellt. Weder das Blut noch die Untersuchungsergebnisse lassen also Rückschlüsse auf Personen zu. Sollte der Forscher doch noch die persönlichen Daten Ihres Kindes verwenden wollen, werden Sie vom RIVM immer erst um Ihre Einwilligung gebeten.

Wenn Sie Einwände gegen die anonyme Verwendung des Blutes zu Forschungszwecken haben, können Sie das dem Blutabnehmer mitteilen. Er/sie bittet Sie daraufhin, die Fersenblutkarte zu unterschreiben.

Das Blut wird dann nicht verwendet und ein Jahr nach der Abnahme vernichtet.

Was Sie sonst noch wissen sollten

Kosten

Die Fersenblutentnahme ist für Sie kostenlos.

100-prozentige Sicherheit?

Es ist nicht völlig ausgeschlossen, dass der Befund der Laboruntersuchung positiv ist, während aus der zusätzlichen Untersuchung im Krankenhaus hervorgeht, dass Ihr Kind nicht erkrankt ist. Das lässt sich leider nicht vermeiden. Außerdem ist auch nicht ganz auszuschließen, dass die Laboruntersuchung keinen positiven Befund zeigt, obwohl Ihr Kind eine der Krankheiten hat.

Die Fersenblutentnahme dient der Entdeckung bestimmter Erkrankungen. Ein negativer Befund ist 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 mit dem Hörscreening

Die Fersenblutentnahme wird meist mit einer Gehöruntersuchung Ihres Kindes verbunden. Weitere Informationen finden Sie ab Seite 11.

Datenschutz

Ihre Daten und die Daten Ihres Kindes werden mit äußerster Sorgfalt behandelt. Die personenbezogenen und die medizinischen Daten der Blutuntersuchung werden in das landesweite Register des RIVM, Praeventis, eingetragen. Praeventis unterliegt den gesetzlichen Vorschriften für den Schutz medizinischer Daten. Die Daten werden ausschließlich für den Zweck verwendet, für den sie zur Verfügung gestellt wurden. Auf Anfrage können Sie Ihre Daten bei der Regionalstelle des RIVM einsehen (siehe Seite 9). Nur im Fall eines positiven Befunds werden die Daten Ihres Kindes außerdem in eine gesicherte Datenbank (NEORAH) eingegeben, falls Sie das nicht ablehnen. Auch für diese Datenbank gelten die gesetzlichen Vorschriften für den Schutz medizinischer Daten. Wenn Ihr Kind an einen Kinderarzt überwiesen wurde, können Sie die in NEORAH gespeicherten Daten beim Kinderarzt einsehen. Sie können sich auch bei der Regionalstelle des RIVM erkundigen, ob Daten Ihres Kindes in dieser Datenbank gespeichert werden, und wenn ja, welche.

NEORAH ist eine Kooperation der RIVM-Ärzte und des Niederländischen Verbands der Kinderärzte.

Regionalstellen des RIVM

Norden	Groningen, Friesland und Drenthe	050 - 368 63 50
Osten	Overijssel, Flevoland und Gelderland	0570 - 66 15 20
Mitte-West	Utrecht und Noord-Holland	0346 - 55 00 40
Südwest	Zuid-Holland	079 - 341 82 38
Süden	Zeeland, Noord-Brabant und Limburg	040 - 232 91 11

Melden Sie Ihr Kind so schnell wie möglich nach der Geburt beim Standesamt an, spätestens drei Tage danach.

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 Webseite 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 das Screening im Rahmen der Untersuchung ansehen.
- Weitere Informationen über das Hörscreening finden Sie auf der Website des RIVM: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Wenn Sie Fragen über die Fersenblutentnahme haben, können Sie sich an Ihren Geburtshelfer 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 gut oder 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 einige 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 Jugendgesundheitsfürsorge, 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.

Datenschutz

Die Daten des Hörtests Ihres Kindes werden im Verwaltungssystem für das neonatale Hörscreening gespeichert. Dafür ist die jeweilige Stelle der Jugendgesundheitsfürsorge zuständig. Mit diesem System soll überwacht werden, ob alle Kinder rechtzeitig an dem Hörtest teilnehmen und ob das Screening auf angemessene Weise erfolgt. Darüber hinaus können die Daten auch für nationale Statistiken und wissenschaftliche Untersuchungen eingesetzt werden. Dafür werden ausschließlich anonyme Daten verwendet. So wird dafür gesorgt, dass die Identität Ihres Kindes nicht erkennbar ist. Die Ergebnisse des Hörtests werden in der digitalen Akte Ihres Kindes bei der Jugendgesundheitsfürsorge gespeichert. Welche Rechte Sie in Bezug auf diese digitale Kinderakte besitzen, können Sie in der Datenschutzrichtlinie der Jugendgesundheitsfürsorge nachlesen.



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-bestellen.

Sie erkennen die Reihenuntersuchungen an diesem Logo:

***bevolkings*onderzoek**

Dies ist eine Veröffentlichung des:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

Diese Informationsbroschüre ist eine Ausgabe des RIVM. Sie ist unter Mitwirkung von Eltern und Vertretern der betreffenden Berufsgruppen und Organisationen entstanden. Das RIVM verwendet äußerste Sorgfalt auf die Bereitstellung aktueller, zugänglicher, korrekter und vollständiger Informationen. Es übernimmt jedoch keine Haftung für den Inhalt dieser Broschüre.

Januari 2013