



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 uw 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 uw kind voorkomen. Het is daarom belangrijk dat uw kind meedoet aan de hielprikscreening.

Aangifte van de geboorte

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

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

Als uw 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 u om een aantal gegevens.

Houd daarom deze gegevens bij de hand:

- zwangerschapsduur bij de geboorte;
- geboortegewicht van uw kind;
- naam en telefoonnummer van uw huisarts.



Uitvoering van de hielprik

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

Soms laat de screener van tevoren weten wanneer hij of zij 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 uw kind nog geen hielprik gedaan? Neem dan contact op met het regiokantoor van het RIVM. De screener komt dan zo snel mogelijk naar u 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);
- vanaf juni 2022: een spierziekte (SMA).

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

De uitslag van de hielprik

- Als de uitslag goed is, krijgt u binnen vijf weken een brief van het RIVM.
- Is de uitslag afwijkend? Dan neemt uw huisarts zo snel mogelijk contact met u 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 krijgt u binnen vijf weken na de extra hielprik een brief van het RIVM. Is de uitslag afwijkend? Dan neemt uw huisarts zo snel mogelijk contact met u 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, krijgt u binnen twee weken een brief van het RIVM. Is deze uitslag afwijkend? Dan neemt uw huisarts zo snel mogelijk contact met u op.

Een afwijkende uitslag, en dan?

Een afwijkende uitslag betekent dat uw kind mogelijk een ziekte heeft. Uw huisarts verwijst uw kind zo snel mogelijk naar een kinderarts voor vervolgonderzoek. De kinderarts onderzoekt uw 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 uw 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.

Wilt u niet weten of uw kind drager is van sikkelcelziekte? Vertel dit dan aan de screener. Die vraagt u dan uw paraaf te zetten op de hielprikkaart. Als uw kind dan drager blijkt te zijn van sikkelcelziekte, krijgt u dit niet te horen.

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



Wat u verder nog moet weten

Kosten

Voor de hielprik hoeft u 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 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 uw 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 uw 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.

Maakt u zich zorgen over de gezondheid van uw kind? Neemt u dan contact op met uw huisarts.



Juridische informatie

Meedoen is vrijwillig

Wilt u niet dat uw kind meedoet aan de hielprikscreening? Vertel dit dan aan de screener als hij of zij langskomt, of als u gebeld wordt voor een afspraak.

Welke gegevens worden gebruikt bij de hielprikscreening?

Om de hielprikscreening van uw kind te kunnen uitvoeren zijn persoonsgegevens nodig, zoals de naam, het adres en de woonplaats. Deze gegevens krijgt het RIVM van de gemeente.

Bij het hielprikonderzoek worden metingen gedaan. De uitslagen hiervan laten zien of uw kind mogelijk een ziekte heeft. Om de uitslagen goed te kunnen beoordelen, zijn soms ook gegevens zoals het geboortegewicht en de zwangerschapsduur nodig. Al deze gegevens komen in de informatiesystemen van de hielprikscreening.

Uit het hielprikonderzoek komen ook gegevens die niet nodig zijn voor de uitslag van uw kind. Deze gegevens gebruiken we om te onderzoeken hoe we de hielprikscreening verder kunnen verbeteren. En hoe we in de toekomst op nog meer ziekten kunnen screenen. Ook die gegevens komen in de informatiesystemen. De informatiesystemen zijn goed beveiligd. Meer hierover leest u op www.pns.nl/hielprik/informatiesystemen.

Wat gebeurt er met het overgebleven hielprikbloed?

Na het hielprikonderzoek bewaart het laboratorium de hielprikkaart met daarop het overgebleven hielprikbloed. Het deel van de kaart met de persoonsgegevens wordt ergens anders bewaard.

- Het overgebleven bloed is nodig om de kwaliteit van de hielprikscreening te kunnen controleren. Voor dit doel wordt het bloed één jaar bewaard.
- Het overgebleven bloed wordt ook bewaard voor onderzoek. Vijf jaar na de hielprik wordt het overgebleven hielprikbloed vernietigd.
- Onderzoek met overgebleven hielprikbloed kan alleen als een commissie heeft vastgesteld dat dit onderzoek nuttig is. Het gaat dan om onderzoek om de hielprikscreening te verbeteren. En onderzoek om in de toekomst meer ziekten aan de hielprikscreening te kunnen toevoegen. De onderzoeker krijgt dan wat overgebleven hielprikbloed opgestuurd. Onderzoekers kunnen niet zien van welke kind het overgebleven bloed is.
- Soms is het voor onderzoek nodig dat de onderzoeker wél weet van wie het overgebleven hielprikbloed is. Dan wordt altijd eerst toestemming gevraagd aan de ouders, voordat de onderzoeker het bloed 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.

Bezwaar maken

Wilt u níet dat het overgebleven bloed en gegevens gebruikt worden voor onderzoek? Vertel dit aan degene die de hielprik uitvoert. Die vraagt u dan een paraaf te zetten op de hielprikkaart. Het overgebleven bloed en de gegevens van uw kind worden dan níet gebruikt voor onderzoek. Het overgebleven bloed wordt dan na één jaar vernietigd. Wilt u het overgebleven hielprikbloed van uw kind zelf bewaren? Of wilt u het eerder dan na één jaar laten vernietigen? Neem dan contact op met het regiokantoor van RIVM-DVP. www.pns.nl/hielprik/contact

Wilt u níet dat gegevens van uw kind in een informatiesysteem blijven staan? Het RIVM kan de persoonsgegevens van uw 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. Ook als u de gegevens van uw kind wilt inzien of als u een andere vraag heeft. www.pns.nl/hielprik/contact

Meer informatie en een privacyverklaring vindt u op www.pns.nl/hielprik/juridische-informatie en www.pns.nl/juridisch.

Krijgt uw kind vanaf **1 januari 2023** de hielprik? Kijk voor actuele informatie over toestemming geven voor onderzoek met overgebleven bloed en hielprikgegevens op www.pns.nl/hielprik/toestemming-onderzoek.

Klachten

Heeft u een klacht over de hielprik in het algemeen? Op www.rivm.nl/contact vindt u informatie over de klachtenregeling.

Heeft u een klacht over de uitvoering van de hielprik bij uw kind? Neemt u dan contact op met de organisatie die de hielprik heeft uitgevoerd.

Meer informatie

Meer informatie over de hielprik vindt u op www.pns.nl/hielprik. Hier kunt u ook een filmpje en een beeldverhaal over de hielprik bekijken. Vragen over de hielprik kunt u stellen aan uw verloskundige of gynaecoloog.

Regiokantoren van het RIVM-DVP

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

Heeft uw kind de hielprik gehad en wilt u iets vragen? Om u te kunnen helpen heeft het regiokantoor uw BSN-nummer, het BSN-nummer van uw kind en het hielprikkaartnummer nodig. Het hielprikkaartnummer vindt u rechts boven op de envelop die de screener u 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 uw kind een gehoortest. Met deze test wordt gemeten of uw 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 uw 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 u thuis plaats of op het consultatiebureau. Als de gehoortest bij u thuis wordt gedaan, dan is dit in de eerste week na de geboorte. Uw 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. U ontvangt een uitnodiging.

Ligt uw kind in het ziekenhuis?

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

Ligt uw 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 uw baby. Het dopje is verbonden met een meetapparaat. Dit apparaat meet het gehoor van uw kind. De test duurt enkele minuten en doet geen pijn. Uw kind merkt er weinig van en slaapt meestal rustig door.

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



Op www.pns.nl/gehoortest-baby vindt u 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 uw 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 uw baby verder onderzocht in een Audiologisch Centrum. De screener geeft u hier meer informatie over. Een Audiologisch Centrum is gespecialiseerd in onderzoek van gehoor, spraak en taal.



Wat u verder nog moet weten

Kosten

Voor de gehoortest hoeft u niets te betalen.

Waarom kort na de geboorte?

Voor de ontwikkeling van uw 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 uw kind op dat moment vrijwel zeker voldoende werkt. Soms ontwikkelt slechthorendheid zich nog na de gehoortest. Dit gebeurt gelukkig maar heel zelden. Twijfelt u aan het gehoor van uw kind? Neem dan contact op met uw huisarts of met het consultatiebureau.

Meer informatie

Meer informatie over de gehoortest bij pasgeborenen staat op www.pns.nl/gehoortest-baby. U 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

Meedoen is vrijwillig

Wilt u niet dat de gehoortest bij uw kind wordt uitgevoerd? Vertel dit dan aan de screener als hij of zij bij u thuis komt. Of als u gebeld wordt voor een afspraak.

Voorlichting over de gehoortest

Het is goed om te weten wat u kunt verwachten van de gehoortest. Daarom heeft u deze informatiefolder ontvangen. Op www.pns.nl/gehoortest-baby leest u meer over deze screening.

Gegevens over de gehoortest

De gegevens van de gehoortest worden opgeslagen in een informatiesysteem voor de gehoortest bij pasgeborenen. Dit gebeurt door uw consultatiebureau. De NSDSK beheert dit systeem. Met dit systeem is te zien of alle kinderen op tijd deelnemen aan de gehoortest. En of de test op de goede manier is gedaan. De gegevens kunnen ook worden gebruikt voor landelijke statistieken en wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor worden alleen anonieme gegevens gebruikt. Zijn voor onderzoek toch persoonsgegevens van uw kind nodig? Dan wordt altijd eerst uw toestemming gevraagd.

De resultaten van de gehoorscreening worden ook opgeslagen in het digitale dossier van uw kind bij uw consultatiebureau. Uw rechten bij dit dossier kunt u vinden op www.ddjgz.nl.

Privacy

Het informatiesysteem is goed beveiligd. Alleen personen die uw gegevens nodig hebben voor het uitvoeren van de screening kunnen bij de gegevens. Anonieme gegevens en uitslagen worden gebruikt voor landelijke statistieken en wetenschappelijk onderzoek. Wilt u niet dat uw gegevens of die van uw kind in het informatiesysteem blijven staan? Lees op www.pns.nl/gehoortest-baby/juridische-informatie wat u dan kunt doen.



Belangrijkste punten

- Kort na de geboorte krijgt uw kind de hielprik en de gehoortest.
- Doe binnen drie dagen na de geboorte aangifte bij de gemeente. Dan krijgt uw 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 uw kind. Het is daarom belangrijk dat uw kind meedoet.
- Meedoen is vrijwillig.
- U hoeft niets te betalen.

Hielprik

- Met de hielprik wordt wat bloed afgenomen uit de hiel van uw 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 uw kind voorkomen.
- Het is daarom belangrijk dat uw kind al in eerste week na de geboorte de hielprik krijgt.
- U 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 u op.

Gehoortest

- Bij de gehoortest krijgt uw kind een klein, zacht dopje in het oor. Uw kind merkt er bijna niets van.
- U 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 uw 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 krijgt u van uw verloskundige of gynaecoloog aan het einde van uw zwangerschap. Ook krijgt u bij de aangifte van uw 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.

mei 2022