



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Hiepruk en gehoorstest bij pasgeborenen





De digitale versie van deze folder vind je op www.pns.nl/geboorte.

Belangrijkste punten

Kort na de geboorte krijgt je baby de hielprik en de gehoortest. Deze onderzoeken geven je belangrijke informatie over de gezondheid van je baby.

Hielprik

- Met de hielprik worden een paar druppels bloed afgenomen uit de hiel van je baby. Het bloed wordt onderzocht 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. Dit voorkomt ernstige schade aan de gezondheid van je baby.
- Het is daarom belangrijk dat je baby al in de eerste week na de geboorte de hielprik krijgt.
- Om ervoor te zorgen dat dit lukt, is het belangrijk dat je snel na de geboorte aangifte doet bij de gemeente.
- Je krijgt binnen vijf weken de uitslag. Meestal is de uitslag goed.
- Is de uitslag afwijkend? Dan neemt de huisarts contact met je op voor vervolgonderzoek.

Gehoortest

- Met de gehoortest kan vroeg worden ontdekt of je baby voldoende hoort om goed te leren praten.

- Hoe eerder wordt ontdekt dat je baby niet goed hoort, hoe sneller de behandeling kan starten.
- Bij de gehoortest krijgt je baby een klein, zacht dopje in het oor. Je baby merkt er bijna niets van.
- Je krijgt meteen de uitslag.

Algemeen

- Doe zo snel mogelijk aangifte van geboorte bij de gemeente. Liefst op de dag van geboorte of de dag daarna, maar uiterlijk binnen drie dagen. Houd rekening met de openingstijden. Online aangifte doen kan soms ook.
- De hielprik en gehoortest worden meestal thuis uitgevoerd, tijdens hetzelfde huisbezoek.
- Degene die de onderzoeken uitvoert, is meestal een medewerker van het consultatiebureau. Deze persoon heet de screener.
- Vóór je baby de hielprik en de gehoortest krijgt, vraagt de screener eerst of je wilt meedoen. Meedoen is vrijwillig.
- Je hoeft niets te betalen voor deze onderzoeken.

Hielprik



Waarom de hielprik?

Kort na de geboorte krijgt je baby de hielprik. De screener neemt een paar druppels bloed af uit de hiel van je baby. In het laboratorium wordt het bloed onderzocht op een aantal ernstige, zeldzame ziektes.

Deze ziektes zijn goed te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen of een dieet. Door de ziektes al kort na de geboorte op te sporen, kan de behandeling snel starten. Dit kan ernstige schade aan de ontwikkeling van je baby voorkomen. Het is daarom belangrijk dat je baby de hielprik krijgt.

Waar en wanneer?

Na de geboorteaangifte komt de screener bij je thuis voor de hielprik. De screener laat van tevoren meestal niet weten op welke dag en tijdstip dat is. Soms neemt de verloskundige of de kraamverzorgende de hielprik af. Als je baby in het ziekenhuis ligt, dan wordt de hielprik daar gedaan.

Na zeven dagen nog geen hielprik?

Neem dan contact op met het RIVM. De screener komt dan zo snel mogelijk naar je toe.

Kijk voor het telefoonnummer op blz. 6.

Hoe gaat de hielprik?

Bij de hielprik neemt de screener een paar druppels bloed af uit de hiel van je baby. De druppels worden opgevangen op een speciale kaart: de hielprikkaart. Je baby kan even gaan huilen.



Bij het uitvoeren van de hielprik vraagt de screener je om een aantal gegevens. Houd daarom deze gegevens bij de hand:

- duur van de zwangerschap bij de geboorte
- geboortegewicht van je baby
- naam en telefoonnummer van je huisarts

Kijk op www.pns.nl/hielprik voor het filmpje “De hielprik bij ouders thuis”.

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)
- een aantal stofwisselingsziektes
- een afweerstoornis (SCID)
- een spierziekte (SMA)

Deze ziektes zijn meestal erfelijk. Ze komen niet vaak voor.

Eén erfelijke ziekte in de hielprik is alleen behandelbaar bij jongens. Dit is de stofwisselingsziekte adrenoleukodystrofie (ALD). Daarom wordt alleen het hielprikbloed van jongens onderzocht op ALD.

Wil je meer weten over de ziektes? Kijk op www.pns.nl/hielprik/aandoeningen.

Regiokantoren van RIVM-DVP

- Is bij je baby zeven dagen na de geboorte nog geen hielprik gedaan? Je kunt bellen met het regiokantoor van RIVM-DVP.
- Heeft je baby de hielprik gehad en wil je iets vragen? Om je te kunnen helpen heeft het regiokantoor je BSN-nummer, het BSN-nummer van je kind en het hielprikkaartnummer nodig. Het hielprikkaartnummer staat rechts boven op de envelop die de screener je na de hielprik heeft gegeven.

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

De uitslag van de hielprik

- Als de uitslag goed is, krijg je binnen vijf weken een brief van het RIVM.
- Is de uitslag afwijkend? Dit betekent dat je baby mogelijk een ziekte heeft. Je huisarts neemt dan snel contact met je op voor vervolgonderzoek in het ziekenhuis. Hier onderzoekt de kinderarts je baby. Daarna weet je of je baby deze ziekte heeft.

Soms is er te weinig bloed afgenomen voor alle testen in het laboratorium. Dan komt de screener nog een keer, om de hielprik over te doen.

Ook is soms de uitslag voor een ziekte niet meteen duidelijk. Je baby krijgt ook dan een extra hielprik.

Hielprik en erfelijkheid

Bijna alle ziektes die met de hielprik worden opgespoord, zijn erfelijk.

Vaak is de oorzaak van de ziekte bij het kind dat beide ouders drager zijn van deze ziekte. Dit is in de familie meestal niet bekend, omdat je het niet merkt als je drager bent van een ziekte die met de hielprik wordt opgespoord.

Heeft de kinderarts in het ziekenhuis vastgesteld dat je baby een erfelijke ziekte heeft? Dan is het soms goed om ook andere gezinsleden te onderzoeken. Je kunt met de kinderarts bespreken of de erfelijke ziekte van je baby ook gevolgen kan hebben voor de gezondheid van andere gezinsleden.

Drager van sikkelcelziekte

Het doel van de hielprik is om ziektes vroeg na de geboorte op te sporen. Draggers van deze ziektes worden niet opgespoord, omdat deze draggers niet ziek zijn. Alleen bij het onderzoek naar sikkelcelziekte, een vorm van erfelijke bloedarmoede, vindt het laboratorium ook de dragers van sikkelcelziekte. Hier wordt niet speciaal naar gezocht, maar dat wordt wel ontdekt.
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 heeft één van de ouders sikkelcelziekte. Deze informatie kan belangrijk zijn als de ouders nog meer kinderen willen. Meer informatie is te vinden op www.pns.nl/hielprik/sikkelcelziekte.

De screener vraagt bij de afname van de hielprik of je het wilt weten als je baby drager is van sikkelcelziekte. Wil je dit weten? Dan krijg je bericht als bij je baby dragerschap van sikkelcelziekte wordt gevonden.

Gegevens en privacy

Persoonsgegevens

Na de geboorteaangifte krijgt het RIVM van de gemeente de persoonsgegevens van je kind, zoals naam, adres en geboortedatum. Deze gegevens komen in een informatiesysteem. De jeugdgezondheidszorg kan dan op tijd de opdracht krijgen voor de hielprik. De persoonsgegevens komen ook in een informatiesysteem om de uitslagen van het bloedonderzoek te kunnen vastleggen.

Hielprikgegevens

Na de afname van de hielprik wordt in het laboratorium het bloedonderzoek gedaan. De uitslagen laten zien of je baby mogelijk een ziekte heeft. Dit zijn hielprikgegevens. De screener noteert het geboortegewicht en de duur van de zwangerschap op de hielprikkaart. Gegevens die nodig kunnen zijn om de uitslagen goed te beoordelen. Dit zijn ook hielprikgegevens.

De hielprikgegevens komen ook in een informatiesysteem. Ze zijn onderdeel van het hielprikdossier van je kind.

Wil je niet dat de hielprikgegevens van je kind in een informatiesysteem blijven staan? Dan kan het RIVM, nadat de uitslag van de hielprik bekend is, de hielprikgegevens van je kind loskoppelen van de persoonsgegevens. Daarna is niet meer te zien van welk kind de gegevens zijn. Neem hiervoor contact op via AVG-NHS@rivm.nl.

De informatiesystemen van de hielprikscreening zijn goed beveiligd.

Overgebleven hielprikbloed

Na het bloedonderzoek blijft er meestal wat bloed over op de hielprikkaart. Het deel van de kaart met het overgebleven bloed wordt apart bewaard van het deel van de kaart waar de persoonsgegevens op staan. Het overgebleven hielprikbloed is nodig om de kwaliteit van de hielprikscreening te kunnen bewaken. Het bloed wordt hiervoor één jaar bewaard.

Toestemming voor wetenschappelijk onderzoek

Na de hielprikscreening kunnen het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens ook bewaard worden voor wetenschappelijk onderzoek. Maar dit kan alleen als de ouders hier bij de afname van de hielprik toestemming voor geven.

Als de ouders toestemming hebben gegeven, dan wordt het overgebleven hielprikbloed vijf jaar bewaard voor wetenschappelijk onderzoek. Daarna wordt het vernietigd. Als de ouders geen toestemming hebben gegeven dan is dit één jaar. Het gaat dan om onderzoek om de hielprikscreening verder te verbeteren. Ook moet een commissie van het RIVM eerst vastgesteld hebben dat het onderzoek nuttig is. De onderzoeker kan bij dit onderzoek niet zien van welk kind het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens zijn.

Soms vraagt een kinderarts het overgebleven hielprikbloed op voor diagnostiek bij een kind dat bij hem of haar onder behandeling is. Dit kan alleen als de ouders hier speciaal toestemming voor geven.

Meer informatie over de hielprik vind je op:
www.pns.nl/hielprik

Je kunt je vraag ook stellen aan je
verloskundige of gynaecoloog.

Meer informatie over gegevens en privacy
vind je op:
www.pns.nl/hielprik/gegevens-en-privacy



Gehoortest



Waarom de gehoortest?

Met de gehoortest wordt gemeten of je baby voldoende hoort om goed te leren praten. Dit is belangrijk voor de ontwikkeling van je baby. Als een gehoorverlies vroeg wordt ontdekt, kan de behandeling snel beginnen. Hoe eerder de behandeling begint, hoe beter je kind kan leren praten.

Waar en wanneer?

De gehoortest vindt meestal bij je thuis plaats, in de eerste week na de geboorte. Je baby krijgt meestal tijdens hetzelfde huisbezoek ook de hielprik.

In delen van Zuid-Holland en Gelderland gebeurt de gehoortest op het consultatiebureau als de baby een paar weken oud is. Je krijgt dan een uitnodiging.

Als je baby in het ziekenhuis ligt, wordt de gehoortest gedaan als je baby weer thuis is.

Geef aan het consultatiebureau door wanneer je baby thuiskomt uit het ziekenhuis.

Ligt je baby lang in het ziekenhuis? Dan kan de test daar worden gedaan. Het consultatiebureau zal hierover dan contact met je opnemen. Hoor je binnen een week niets, neem dan zelf contact op met het consultatiebureau.

Ligt je baby op een intensive care afdeling voor pasgeborenen (NICU)? Dan wordt de gehoortest daar gedaan. Meer informatie is te vinden op www.pns.nl/nicu.



Hoe gaat de gehoortest?

De screener doet een zacht dopje in het oor van je baby. Met dit dopje wordt een zacht geluid aan het oor gegeven. Een gezond oor maakt een geluid terug. Het dopje vangt dit geluid weer op. Het dopje is verbonden met een meetapparaat. Dit apparaat geeft aan of je baby voldoende hoort. De test duurt enkele minuten en doet geen pijn. Je baby merkt er weinig van en slaapt meestal rustig door. Je hoeft niets voor te bereiden. Wel moet het tijdens de test stil zijn in de kamer. De gehoortest werkt het beste als je baby slaapt of rustig is. Je baby kan in het bedje of in je armen blijven liggen.

Op www.pns.nl/gehoortest-baby vind je filmpjes over hoe de gehoortest gaat.



De uitslag van de gehoortest

Je krijgt meteen de uitslag van de gehoortest. Bij ongeveer 95 van de 100 pasgeborenen is de uitslag van de gehoortest meteen voldoende. Is de uitslag aan één of beide oren onvoldoende? Dan wordt de test na een week nog een keer gedaan.

Een onvoldoende uitslag hoeft niet te betekenen dat je baby niet goed hoort. Is de tweede gehoortest ook onvoldoende? Dan volgt na weer een week 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 je baby verder onderzocht in een audiologisch centrum. Een audiologisch centrum is gespecialiseerd in onderzoek van gehoor, spraak en taal. De screener geeft je hier meer informatie over.

Meer informatie over de gehoortest staat op www.pns.nl/gehoortest-baby. Je kunt bij vragen ook bellen met het consultatiebureau of de NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind): 020 - 574 59 45.



Gegevens en privacy

Gegevens

Om de gehoortest te kunnen doen, zijn gegevens van jou en je kind nodig. Denk aan naam, adres, woonplaats en duur van de zwangerschap. Het consultatiebureau slaat deze gegevens op in een informatiesysteem speciaal voor de gehoortest bij baby's. De gegevens zijn nodig om te zien of alle kinderen op tijd de gehoortest krijgen, wat de uitslag is en of meer onderzoek nodig is.

De gegevens kunnen ook gebruikt worden voor landelijke overzichten en wetenschappelijk onderzoek. De gegevens zijn dan anoniem. Dit betekent dat niet te zien is om welk kind het gaat. Zijn voor onderzoek toch persoonsgegevens nodig? Dan wordt altijd eerst om toestemming van de ouders gevraagd.

De resultaten van de gehoortest komen ook in het digitale dossier van je kind bij het consultatiebureau. Lees meer over dit dossier op www.ddjgz.nl.

Privacy

Het informatiesysteem van de gehoortest is beveiligd. Alleen medewerkers van het consultatiebureau die je gegevens nodig hebben voor het uitvoeren van de gehoortest, kunnen bij de gegevens.

Wil je niet dat gegevens van jou of je kind in een informatiesysteem blijven staan? Neem dan contact op met het consultatiebureau.

Meer informatie over gegevens en privacy vind je op www.pns.nl/gehoortest-baby/gegevens-en-privacy.

Algemene informatie

Aangifte van de geboorte

Doe zo snel mogelijk aangifte van de geboorte van je baby bij de afdeling Burgerzaken van de gemeente. Doe dit uiterlijk binnen drie dagen na de geboorte. Dan krijgt je baby de hielprik en de gehoortest op tijd. In sommige gemeenten kun je online aangifte doen.

Meedoen aan de hielprik en gehoortest is vrijwillig

Vóór het afnemen van de hielprik en de gehoortest vraagt de screener eerst of je dit wilt.

Meedoen is gratis

Voor de hielprik en de gehoortest hoef je niets te betalen. Is er vervolgonderzoek bij je baby nodig? Dan wordt dit vergoed door de zorgverzekeraar. Soms is na een afwijkende uitslag van de hielprik ook onderzoek bij de ouders nodig. Dit onderzoek bij de ouders valt onder het eigen risico.

Geven de onderzoeken 100 procent zekerheid?

De hielprik is het meest betrouwbaar als deze in de eerste week na de geboorte wordt gedaan. Na een afwijkende uitslag is altijd vervolgonderzoek in het ziekenhuis nodig. Hier kan blijken dat je baby toch gezond is. Helaas kan niet worden voorkomen dat de uitslag van de hielprik soms niet klopt.

Er is ook een kans dat de uitslag van de hielprik goed is, terwijl je baby wel een van de ziektes heeft. Deze kans is heel klein. Maak je je zorgen over de gezondheid van je baby? Neem dan contact op met je huisarts.

Als de uitslag van de gehoortest voldoende is, dan weet je bijna zeker dat het gehoor van je kind op dat moment voldoende werkt. Heel soms wordt een kind na de gehoortest pas slechthorend. Twijfel je aan het gehoor van je kind? Neem dan contact op met je huisarts of het consultatiebureau.

Klachten

- Heb je een klacht over hoe de hielprik of gehoortest bij je baby is gedaan? Neem dan contact op met de organisatie die het onderzoek heeft uitgevoerd.
- Heb je een andere klacht over de onderzoeken? Op www.rivm.nl/contact vind je informatie over de klachtenregeling van het RIVM.

Beeldverhalen (met vertalingen)

Eenvoudige uitleg over de **hielprik** (met vertalingen) staat op www.pns.nl/hielprik/beeldverhaal



Eenvoudige uitleg over de **gehoortest** (met vertalingen) staat op www.pns.nl/gehoortest-baby/beeldverhaal



Deze folder krijg je van de verloskundige of gynaecoloog aan het einde van de zwangerschap. Ook bij de aangifte van geboorte bij de gemeente krijg je informatie over de hielprik en de gehoortest.

Information about the heel prick and hearing test in multiple languages



www.pns.nl/birth

Deze folder 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.

Dit is een uitgave van:

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

December 2024

De zorg voor morgen begint vandaag