

Hielprik
bij pasgeborenen

rivm

Algemene informatie
voor ouders



Deze folder informeert u over de hielprik. U leest hoe de hielprik verloopt en waar u terecht kunt voor meer informatie.

Hielprik bij pasgeborenen

Doel

In de eerste week na de geboorte van uw kind wordt wat bloed afgenomen uit de hiel. In een laboratorium wordt dit bloed onderzocht op een aantal zeldzame erfelijke aandoeningen. De hielprik is belangrijk.

Tijdige opsporing van deze aandoeningen kan zeer ernstige schade aan de lichamelijke en geestelijke ontwikkeling voorkomen of beperken.

De aandoeningen zijn niet te genezen, maar wel goed te behandelen. Bijvoorbeeld met medicijnen of een dieet. Het is dan ook in het belang van de gezondheid van uw kind dat u meedoet aan het onderzoek.

Voordat de hielprik wordt uitgevoerd, wordt uw toestemming gevraagd. Deelname aan de hielprik is vrijwillig.

De hielprik

Een medewerker van de thuiszorg, de GGD of de verloskundige komt bij u thuis voor de hielprik. U wordt gebeld voor een afspraak. Niet altijd maakt de screener van tevoren een afspraak voor het bezoek. Het kan ook zijn dat hij of zij gewoon langs komt.

Hij of zij prikt met een apparaatje in de hiel van uw baby. Een paar bloeddruppels worden opgevangen op een speciaal kaartje: de hielprikkaart.

Kinderen vinden de hielprik niet leuk. Uw baby kan daarom even gaan huilen.

Als uw kind in het ziekenhuis ligt, wordt de hielprik daar uitgevoerd.

Uitslag

Als de uitslag goed is, ontvangt u GEEN bericht.

Als u binnen drie weken na de hielprik geen bericht heeft ontvangen, is de uitslag goed.

Als er een afwijkende uitslag is gevonden, ontvangt u bericht van uw huisarts.

Soms is de hoeveelheid afgenomen bloed te weinig voor het onderzoek. Dan wordt de hielprik opnieuw uitgevoerd. Dit is een 'herhaalde eerste hielprik'. Het kan ook gebeuren dat de uitslag niet duidelijk is; dan is een tweede hielprik nodig.

Een tweede hielprik gebeurt meestal binnen twee weken na de eerste hielprik. Over de uitslag van de tweede hielprik krijgt u ALTIJD binnen drie weken na de tweede hielprik bericht. Ook als de uitslag goed is.



Op welke aandoeningen wordt het bloed onderzocht?

Het bloed van de hielprik wordt onderzocht op verschillende aandoeningen. Het gaat om een aandoening van de schildklier, een aandoening van de bijnier, een bloedziekte (sikkelcelziekte) en een aantal stofwisselingsziekten. De meeste daarvan zijn erfelijk. Ze komen gelukkig niet vaak voor.

Wilt u precies weten om welke aandoeningen het gaat?

Kijkt u dan op: www.rivm.nl/hielprik. Daar staat ook een korte beschrijving van de aandoeningen. De aandoeningen zijn niet te genezen, maar wel goed te behandelen.

Via www.rivm.nl/hielprik kunt u een film bekijken over de hielprik.

Erfelijkheid

Als uit de screening blijkt dat uw kind een aandoening heeft, betekent dit meestal dat de ouders drager zijn van die aandoening. Dragere hebben de aandoening zelf niet. Maar dragerschap kan wel gevolgen hebben voor uw eventuele volgende zwangerschap. Uw verloskundig hulpverlener kan u hier meer over vertellen. Ook kunt u de website www.erfelijkheid.nl bekijken.

Drager van sikkelcel

Eén van de ziekten waarop gescreend wordt is sikkelcelziekte. Sikkelcelziekte is een ernstige erfelijke bloedarmoede. Uit de hiepriek kan ook blijken dat uw kind drager is van sikkelcel. Als blijkt dat uw kind drager is van sikkelcel, dan betekent dit dat één of beide ouders óók drager is van deze aandoening. Dat kan gevolgen hebben voor de gezondheid van eventuele toekomstige kinderen. Het feit dat uw kind drager is van sikkelcel kan ook van belang zijn voor andere familieleden, omdat ook zij drager kunnen zijn.

Als uw kind drager is van sikkelcel, krijgt u hierover bericht via de huisarts. Wilt geen informatie ontvangen over eventueel dragerschap van sikkelcel bij uw kind? Geeft u dit dan aan bij degene die de hiepriek uitvoert. Uw keuze komt dan op de hiepriekkaart te staan.





Wat gebeurt er met het hielprikbloed?

Na de hielprik worden de bloeddruppels een jaar in een laboratorium bewaard. Dit gebeurt omdat het soms nodig is het onderzoek te kunnen controleren. Na deze periode mag het RIVM het bloed nog vier jaar gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Dit is nodig om ziekten te voorkomen en om behandelingen te verbeteren. Wetenschappelijk onderzoek gebeurt anoniem. Mocht de onderzoeker toch gebruik willen maken van de persoonsgegevens van uw kind, dan wordt hiervoor ALTIJD uw toestemming gevraagd.

Als u bezwaar heeft tegen het beschikbaar stellen van het bloed voor wetenschappelijk onderzoek, dan kunt u dit zeggen tegen degene die de hielprik uitvoert. Hij of zij zal vragen uw paraaf te zetten op de hielprikkaart. Als u geen toestemming geeft voor het wetenschappelijk onderzoek met het restant bloed, dan wordt het bloed een jaar na afname vernietigd.

Wat u verder nog moet weten

Geboorteaangifte

De geboorteaangifte bij de Burgerlijke Stand van de gemeente is het vertrekpunt voor de hielprik. Daarom is het belangrijk om zo snel mogelijk na de geboorte aangifte te doen, maar uiterlijk binnen drie werkdagen. Houdt u er rekening mee dat afdelingen. Burgerzaken op zaterdag, zondagen en algemeen erkende feestdagen gesloten zijn.

Na acht dagen nog geen hielprik

Is er acht dagen na de geboorte van uw kind nog geen hielprik gedaan? Neemt u dan contact op met het RIVM-RCP. De telefoonnummers staan op pagina 9.

Kosten

Aan de hielprik zijn voor u geen kosten verbonden.

Geen 100% zekerheid

Er is altijd een kans dat het laboratoriumonderzoek aangeeft dat het bloed afwijkend is, terwijl uit vervolgonderzoek in het ziekenhuis blijkt dat het kind de aandoening niet heeft. Ook is er een kleine kans dat het laboratoriumonderzoek aangeeft dat het bloed niet-afwijkend is, terwijl het kind de aandoening wel heeft.

Met de hielprik wordt gekeken naar een aantal aandoeningen. Het geeft echter geen garantie dat uw kind verder niets mankeert. Twijfelt u aan de gezondheid van uw kind? Neemt u dan contact op met uw huisarts.

Doet u zo snel mogelijk na de geboorte aangifte van uw kind.
Uiterlijk binnen drie werkdagen.



Combinatie met gehoorscreening

De hielprik wordt in Nederland vaak gecombineerd uitgevoerd met een screening van het gehoor van uw kind. In enkele JGZ-organisaties in Gelderland en Zuid-Holland moet u voor de gehoortest naar het consultatiebureau. U krijgt hiervoor dan een oproep. Bij de gehoortest krijgt uw kind een zacht dopje in het oor. Hierdoor klinkt een zacht ratelend geluid. Dit doet geen pijn. De uitslag van de gehoortest is direct bekend.

Privacy

Met uw gegevens en die van uw kind wordt zorgvuldig omgegaan. De persoonsgegevens en de medische gegevens van het bloedonderzoek worden geregistreerd in een administratie. Op deze administratie is de Wet Bescherming Persoonsgegevens van toepassing. De gegevens worden uitsluitend gebruikt voor het doel waarvoor deze zijn verstrekt. U kunt uw gegevens op aanvraag inzien bij een RIVM-RCP. Zie pagina 9 voor de telefoonnummers.

Klachten

Heeft u een klacht over de uitvoering van de hielprik? Neemt u dan contact op met de organisatie die de hielprik heeft uitgevoerd. Heeft u een klacht over de hielprik in het algemeen? Op www.rivm.nl/contact vindt u informatie over de klachtenregeling.

Meer informatie

- Meer informatie over de hielprik vindt u op de website van het RIVM: www.rivm.nl/hielprik. Hier kunt u ook een film bekijken over de hieprikscreening.
- Meer informatie over de gehoorscreening vindt u op de website van het RIVM: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Uw eventuele vragen over de hielprik kunt u stellen aan uw verloskundig hulpverlener.

RIVM-Regionale Coördinatie Programma's:

RCP Noord:

Groningen, Friesland en Drenthe **050 - 368 63 50**

RCP Oost:

Overijssel en Gelderland **0570 - 66 15 20**

RCP Midden-West:

Utrecht, Noord-Holland en Flevoland **0346 - 55 00 40**

RCP Zuid-West:

Zuid-Holland **079 - 341 82 38**

RCP Zuid:

Zeeland, Noord-Brabant en Limburg **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 nouveaux-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.

عربي

في الأسبوع الأول بعد الولادة، يتم فحص الأطفال للتأكد من عدم إصابتهم بعللة خلقية. وتتم هذه الفحوصات بسحب بعض الدم من كعب طفلك. تعرف هذه الفحوصات باسم وخز الكعب (*hielprik*). ستجدون في هذه النشرة المزيد من المعلومات حول الفحص. تمت ترجمة هذه النشرة إلى العربية. ويمكنك العثور على الترجمة العربية على موقع 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

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/hielprik。

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 (hielprik). Neste folheto irá encontrar mais informação acerca deste teste. Este folheto foi traduzido para Português. Pode encontrar a tradução Portuguesa em www.rivm.nl/hielprik.



Verloskundigen, gynaecologen, huisartsen en andere verloskundig hulpverleners kunnen extra exemplaren van deze folder bestellen via de website www.rivm.nl/pns/folders bestellen.

Deze folder krijgt u van de verloskundig hulpverlener rond de 35^{ste} week van uw zwangerschap én bij de aangifte van uw kind bij het gemeentehuis.

Deze informatie is uitgegeven door het RIVM en is tot stand gekomen met de medewerking van verschillende deskundigen. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud kunnen echter geen rechten worden ontleend.

© RIVM, februari 2010

RIVM

Rijksinstituut
voor Volksgezondheid
en Milieu

Centrum voor
Bevolkingsonderzoek
Postbak 49

Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl
www.rivm.nl/hieiprik