



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

Tèst serka mucha resien nasé

Tèst di angua na hilchi

Informashon general pa mayornan

Tèst di oido



E foyeto akí ta informá bo tokante angua na hilchi i e tèst di oido serka mucha resien nasé.

Bo ta lesa kon ta pasa angua na hilchi i kon ta tèst oido i tambe unda bo por haña mas informashon.

Kontenido

Angua na hilchi pa mucha resien nasé	3
Tèst di oido serka mucha resien nasé	11

Angua na hilchi serka mucha resien nasé

Ki ta e meta dje angua na hilchi?

Den e di promé siman despues ku bo yu nase nan ta tuma un tiki sanger na hilchi di bo yu resien nasé. Den un laboratorio nan ta samina e sanger akí pa wak si nan por haña algun malesa ku ta masha skars. E angua na hilchi ta importante. Si deskubrí i trata e malesanan akí na tempu, por evitá òf limitá daño serio na desaroyo físiko òf mental di bo yu. No por kura mayoría di e malesanan pero por trata nan sí ku por ehèmpel remedi òf dieta.

Bo ta liber pa laga nan pasa angua na hilchi, ta p'esei nan ta pidi bo pèrmit promé ku nan pasa e angua na hilchi. E angua na hilchi por ta importante pa salú di bo yu. Ta p'esei ta importante tambe pa bo partisipá na e investigashon.



Si bo sa durante bo embaraso kaba ku bo no ke partisipá na e tèst ku angua na hilchi, bo por bisa e partera esei promé ku bo yu nase.

Pakiko ta importante pa òp bo yu na kranshi?

Por pasa e angua na hilchi *solamente* si bo a òp bo yu na kranshi di munisipio. Ta p'esei ta importante pa hasi esei mas pronto posibel (*pa mas tardá* denter di 3 dia). Tene kuenta ku e ofisina di kranshi ta será riba djasabra, djadumingu i dianas ofisial di fiesta.

Despues ku a òp e yu munisipio ta manda un notifikashon elektróniko na un sistema nashonal di registrashon di RIVM, ku yama Praeventis. Despues di esei ta informá Jeugdgezondheidszorg, (JGZ) Salubridat Hubenil, ku ta informá un hende ku ta hasi e tèst pa e pasa serka bo.

Pasamentu di angua na hilchi

Un trahadó di (JGZ) (Salubridat Hubenil) òf e partera ta pasa na bo kas algun dia despues di nasementu pa pasa e angua na hilchi. Si ta posibel e hende akí ta yama na telefon promé pa traha un sita pa e pasa. Si bo yu ta na hospital, nan ta pasa e angua na hilchi ei.

E hende ku ta hasi e tèst ta prek ku un angua chikitu den hilchi di bo beibi. Ta fangu algun gota di sanger riba un karchi spesial: e karchi di angua na hilchi. Kisas bo yu por yora un ratu.

Ainda nan no a pasa angua na hilchi despues di shete dia?

Nan no a pasa angua ainda na hilchi di bo yu despues di shete dia ku el a nase? Tuma kontakto e ora ei ku e ofisina regional di RIVM. E numbernan di telefon ta pará na página 9.

Ta ki malesa nan ta saminá den e sanger?

Ta saminá e sanger di e angua na hilchi pa wak si tin

- un malesa di tiroides
- un malesa di beinir
- un tipo di anemia (malesa di sikkelcel)
- un malesa di pulmon (taaislijmziekte òf cystic fibrosis)
- algun malesa di metabolismo.

Mayoria di nan ta hereditario i bo no ta haña nan masha. Bo ke sa presis ta di ki malesa ta trata? Wak e ora ei riba : www.rivm.nl/hieiprik.

A base di e angua na hilchi por resultá ku bo yu ta karga sikkelcel òf taaisijmziekte. E ora ei bo yu *no* tin e malesa.



Ta informá bo di e resultado di e angua na hilchi?

Kasi semper e resultado di e angua na hilchi ta konosí denter di 4 siman. Bo no ta haña notifikashon si e resultado ta bon. Si e resultado no ta bon, bo dòkter di kas ta informá bo.

Tin biaha e kantidat di sanger ku nan a tuma ta muchu tiki pa investigashon. E ora ei mester pasa angua na hilchi di nobo. Si e resultado ta bon bo no ta haña notifikashon di e, riptishon di e di promé angua na hilchi.’ Si e resultado no ta bon, e ora ei sí bo ta haña notifikashon.

Por sosodé tin biaha ku e resultado no ta trese klaridat ; e ora ei mayoria di biaha ta pasa un ‘di dos angua na hilchi’ denter di dos siman. E ofisina regional di RIVM ta informá bo ku lo mester bolbe tuma sanger. *Semper* bo ta haña resultado di e di dos angua na hilchi denter di kuater siman.

Wak na www.rivm.nl/hielprik pa un sine i e preguntanan mas hasí tokante angua na hilchi.

Anto si e resultado no ta bon?

Bo dòkter di kas ta manda bo yu mas pronto posibel pa un dòkter spesial di mucha. E dòkter di mucha akí ta sigui hasi mas investigashon pa ta sigur ku e diagnósis ta bon. Si a konstatá ku bo yu ta karga sikkkelcel òf taaislijmziekte, bo ta haña notifikashon di bo dòkter di kas e ora ei.

Registrashon di un resultado ku no ta bon

Den e kaso ku e resultado di e angua na hilchi no ta bon, e dòkter di RIVM ta pone e resultadonan di e mucha den un database sigurá. E database akí yama NEOnatale Registratie Afwijkende Hieprikscreening (NEORAH). E dòkter di mucha di bo yu ta

menshoná eiden e diagnósis definitivo.

Si bo no ke pa e datonan di bo yu ta registrá den e database akí, bo ta bisa esei na bo dòkter di kas òf e dòkter di RIVM.

Erfelijkheid

Si den e tèst sali na kla ku bo yu tin un malesa, esaki ta nifiká mayoria di biaha ku ámbos mayor ta karga e malesa ei. Esnan ku ta karga e malesa *no* ta sufri di dje, nunca nan no por haña e malesa tampoko. Si bo ta karga un malesa esei por tin konsekuensha sí pa un eventual siguiente embarazo. Pero tambe pa bo ruman hòmbènan, ruman muhénan òf otro miembro di famia. Bo partera por konta bo mas di esei. Pa mas informashon wak e wèpsait www.erfelijkheid.nl.

Kargadó di sikkcel òf taaislijmsziekte

E angua na hilchi ta pa detektá mucha ku tin malesa. A base di e angua na hilchi por bin sali na kla sinembargo tambe ku bo yu ta karga sikkcel òf taaislijmsziekte, cystic fibrosis E ora ei bo yu *no* tin e malesa.

Si a base di e angua na hilchi resultá ku bo yu ta karga e malesa, e ora ei un di e mayornan òf ámbos mayor ta karga sikkcel òf taaislijmsziekte. Si a base di un tèst di sanger sali na kla ku ta boso dos ta karga e malesa, e ora ei durante kada siguiente embarazo bo tin 25% chèns ku bo bo ta haña un yu ku malesa. Si bo yu ta karga sikkcel òf taaislijmsziekte por ta asina tambe ku e otro yunan òf sobrá miembronan di famia tambe ta karga e malesa. Ku e angua na hilchi por lokalísá tur kargadó di sikkcel pero un parti chikitu di kargadó di taaislijmsziekte.

Bo tin algu kontra pa risibí informashon si bo yu ta karga malesa?

Bisa e hende ku ta pasa pa duna e angua na hilchi esei. E hende ku ta hasi e tèst ta pidi bo e ora ei a pa pone bo firma riba e karchi di angua na hilchi.

Kiko nan ta hasi ku sobrá die sanger di angua na hilchi?

Despues di pasa e angua na hilchi ta warda e gotanan di sanger den un laboratorio. Esaki ta nesesario pa por kontrolá investigashon i pa vigilá e kalidat mas mihó posibel.

Durante e sinku añanan ei por uza e sanger akí tambe pa investigashon sientífiko. Esaki ta sosodé solamente si un komishon di kòntrol a konstatá ku e investigashon akí ta nesesario pa evitá malesanan i/òf pa mehorá e tratamentu.

Ta duna e investigadó e sanger anónimamente. Esei ta nifiká ku no por dedusí ku e sanger

i e resultadonan di e investigashon ta di bo òf di bo yu. Por sosodé ku un investigadó ke hasi uzo ainda di e datonan personal di e mucha. Den e kaso ei semper RIVM ta pidi bo pèrmit promé.

Si bo *no* ke pa uza e sanger pa investigashon científiko anónimo, bo por bisa esei na e persona ku ta pasa angua na hilchi di bo yu. E mener òf señora akí ta pidi bo e ora ei pa pone bo firma riba e karchi di angua na hilchi. E ora ei nan no ta uza e sanger i un aña despues ku nan e tuma e sanger nan ta destruí e sanger.

Loke bo mester sa mas aleu

Gastu

E angua na hilchi no ta enserá niun gastu pa bo.

Angua na hilchi ta duna 100 % di seguridat?

Semper tin un chèns chikitu ku e resultado di laboratorio no ta bon, siendo ku den investigashonnan ku ta hasi despues ta sali na kla ku bo yu no tin e malesa.

Lamentablemente no por evitá e kos akí. Tin un chèns chikitu tambe ku e resultado di e tèst den laboratorio ta bon, siendo ku bo yu tin un di e malesanan sí.

Ku e angua na hilchi nan ta wak un kantidat limitá di malesa. Ke men di un bon resultado no ta garantisá ku bo yu no falta nada. Bo ta duda si bo yu ta salú? Tuma e ora ei kontakto ku bo dòkter di kas.

Kombinashon ku tèst di oido

Den mayoria di kaso ta kombiná pasamentu di angua na hilchi ku un tèst di oido di bo yu. Bo por haña mas informashon tokante e tèst di oido akí for di página 11.

Privasidat

Ta trata bo datonan i esnan di bo yu ku masha koutela. Ta registrá e datonan personal i e datonan médiko di e tèst di sanger den e sistema nashonal di registrashon di RIVM, Praeventis. Praeventis ta kai bou di reglanan ku lei ta stipulá pa protekshon di dato médiko. Ta uza e datonan solamente pa e meta ku nan ta destiná p’e. Bo por pidi pa wak bo datonan na ofisina regional di RIVM (wak página 9).

Ta solamente si e resultadonan di bo yu no ta bon ta hinka nan den un database sigurá (NEORAH), a ménos ku bo no ke esei. E database akí tambe ta kai bou di e reglanan ku lei ta stipulá pa protekshon di dato médiko. Si nan a manda bo yu pa un spesialisista di mucha

bo por wak e datonan ku tin den e database serka e dòkter di mucha. Na e ofisina regional di RIVM tambe bo por puntra si tin dato di bo yu den e database akí i si ta asina ta ki dato tin.

NEORAH ta un kooperashon entre dòkernan di RIVM i di Asoisiasion HUlandes pa Dòkter di Mucha.

Bai òp bo yu mas pronto posibel despues ku e nase.
Pa mas tardá denter di tres dia.

Keho

Bo tin un keho tokante e forma ku a pasa angua na hilchi? Tuma kontakto e ora ei ku e organisashon ku a pasa e angua na hilchi. Bo tin un keho tokante angua na hilchi en general? Na www.rivm.nl/contact bo ta haña informashon tokante e areglo di keho.

Ofisina regional di RIVM

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

Mas informashon

- Bo por haña mas informashon tokante angua di hilchi riba wèpsait di RIVM:
www.rivm.nl/hielprik. Aki bo por wak un sine tokante e angua ku nan ta pasa na hilchi
- Bo por haña mas infomashon tokante tèst di oido na wèpsait di RIVM :
www.rivm.nl/gehoorscreening
- Bo por hasi e eventual preguntanan ku bo tin na bo partera.

Tèst di oido serka muchà resien nasé



Pakiko e tèst di oido?

Den e di promé luna despues di nasementu bo yuchi ta haña un tèst di oido. Ku e tèst akí ta midi si bo beibi ta tende bastante pa e por siña papia. Ta yama e tèst di oido tambe ‘skrinmentu neonatal di oido’ o sea skrinmentu di oido serka muchanan resien nasé.

Ken ta ofres’é?

Kuido di Salú Hubenil (Jeugd Gezondheids Zorg JGZ) ta ofresé e tèst di oido. Bo lugá di pisa yu tambe ta forma parti di esei. Un trahadó competente di JGZ òf di kuido despues di parto ta hasi e tèst.

Ki ora i unda?

Ta hasi e tèst di oido na bo kas den e promé siman despues di nasementu, òf na lugá di pisa yu. Si ta hasi e tèst di oido na e lugá di pisa yu esei ta sosodé den e di dos òf e di tres siman despues di nasementu. Bo ta haña un invitashon pa esei. Si ta hasi e tèst di oido na kas, hopi biaha bo yu ta haña e angua na hilchi durante e mes bishita tambe. No ta tur ora e hende ku ta bin hasi e tèst ta traha un sita adelantá pa e pasa. Hopi biaha nan ta ta pasa sin avisá.

Bo yu ta na hospital?

Si bo yu ta na hospital, ta hasi e tèst di oido ora bo yu ta na kas atrobe. Ta pesei bo mester notifiká e lugá di pisa yu ki dia bo yu ta sali di hospital. Si ta asina ku bo yu ta keda hospital pa basta tempu, nan por hasi e tèst na hospital. JGZ ta tuma kontakto ku bo e ora ei tokante e kos akí. Si bo no tende nada, tuma kontakto e ora ei ku e lugá di pisa yu.

Preparashon

Bo no tin nodi di prepará spesialmente. Ta asina sí ku durante e tèst mester ta ketu den e kamber. E tèst di oido ta bai mihó si bo yu ta trankilo i e ta drumí. Bo yuchi por keda drumi den wig òf den bo brasa durante e tèst di oido.

Kiko e tèst di oido ta enserá?

E hende ku ta tèst bo yu ta pone un dòpi moli den oreá di bo yuchi. E dòpi akí ta konektá ku un aparato di midi. E aparato akí ta midi oido di bo beibi. E tèst ta dura un par di minüt i e no ta hasi doló. Bo yuchi kasi no ta ripará nada i mayoria biaha e ta sigui drumi trankilo.

Riba e página di wèp www.rivm.nl/gehoorscreening
bo ta wak animashon di e tèst di oido.

E resultado

E resultado di e tèst di oido ta konosí mesora. E hende ku a pasa e tèst ta komentá e resultado mesora ku bo. Di 100 mucha tin masoméno 95 kaminda e tèst di oido ta ‘bon’ mesora, ta bisa tambe ku e resultado ta sufisiente. Si e resultado di e tèst di oido no ta sufisiente, ta ripití e tèst e ora ei despues di masoméno un siman.

Si ta nesesario despues di masoméno un siman ta hasi un di tres tèst ku un otro aparato. Ora e resultado no ta sufisiente esei no ta nifiká mesora ku bo yu no ta tende bon. Si e resultado di e di tres tèst tambe no ta sufisiente na un òf ámbos oreá, ta saminá e oido di bo beibi mas aleu den e Sentro Oudiológiko. Bo ta haña mas informashon di esei e ora ei. Un Sentro Oudiológiko ta un lugá spesialisá den investigashon di oido, habla i idioma. Tin biaha e sentro ta afiliá na un hospital.

Partisipashon no ta obligatorio

Bo no ke pa hasi e tèst di oido ku bo yu? Bisa esei e ora ei na e hende ku ta tèst bo yu òf ora nan aserká bo pa un sita.

Gastu

Bo no tin ku paga nada pa e tèst di oido.



Loke bo mester sa mas aleu

Pakiko asina yòn?

Pa desaroyo di bo yuchi un bon oido ta importante. Ku e tèst di oido nan por detektá un posibel defekto na e oido tempran. Mas tempran nan deskubrí esei, mas lihé nan por kuminsá ku e tratamentu. Ta importante pa kuminsá ku esei promé ku e yuchi kumpli mei aña. Investigashon ta indiká ku esei por tin un efekto positivo riba desaroyo di habla i papiamentu.

Mester sigui paga tinu

Si resultado di e tèst di oido ta ‘sufisiente’ esaki ta nifiká ku na e momento ei e oido di bo yu ta funshoná kasi sigur sufisientemente. Sinembargo ta importante pa bo keda paga tinu riba oido di bo yu. Tin biaha un beibi ta bira dof despues di e tèst di oido. Afortunadamente e kos akí no ta sosodé masha. Si bo ta duda den oido di bo yu, tuma kontakto e ora ei ku bo dòkter di kas òf e lugá di pisa yu.

Mas informashon

Riba wèpsait di RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - Instituto Nashonal pa Salubridat Públiko i Medio Ambiente) : www.rivm.nl/gehoorscreening bo por haña mas informashon. Aki bo ta haña tambe kontesta riba pregunta hopi hasí. Bo por akudí ku bo preguntanan tambe na lugá di pisa yu. Pa e adrès i number di telefon di e organisashon di JGZ kaminda bo lugá di pisa yu ta kai bou di dje, bo por wak riba wèpsait di RIVM. Pa mas informashon tokante e tèst di oido bo por yam tambe na NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind – Fundashon hulandes pa mucha surdu i dof): 020 – 574 59 45.

Privasidat

Ta warda e datonan di e tèst di oido di bo yu den un sistema i atministrashon spesial pa tèst di oido neonatal. Bo organisashon di Jeugdgezondheidsorganisatie ta hasi esei. E sistema akí tin komo meta pa vigilá si tur mucha ta pasa e tèst di oido na tempu i si nan a pasa e tèst di e forma korekto.

Por último por uza e datonan tambe pa estadístika nashonal i investigashon sientífiko. Ta uza dato anónimo so pa esei. Ta hasi tur esfuerso pa evitá ku por rekonosé identidat di bo yu. Ta warda e resultadonan di e tèst di oido den e fail digital di bo yu serka bo organisashon di Jeugdgezondheidsorganisatie. Bo por haña informashon tokante bo derechonan relashoná ku e fail elektróniko akí den e maneho di privasidat di bo organisashon di Jeugdgezondheidszorg.

E partera ta duna bo e foyeto aki alrededor di e di 35 siman ku bo ta na estado i ora bo bai òp bo yu na kranshi.

Departamento di asuntunan sivil di munisipionan, partera, ginakólogo, dòkter di kas i otro hende ku ta duna kuido relashoná ku parto, por manda pidi ehemplar èkstra dje foyeto akí na: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Bo ta rekonosé e investigashonnan den poblashon na e logo akí:

bevolkingsonderzoek

Esaki ta un publikashon di :

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu** (*Instituto Nashonal pa Salubridat Públiko i Medio Ambiente*)
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

E foyeto akí ta un edishon di RIVM, a realis'é ku koopershon di mayor, produsié ku kooperaskon di i eksperto di gruponan envolví i organisashonnan. RIVM ta masha kouteloso pa duna informashon aktual, aksesibel, korekto i kompleto. No por derivá sinembargo derecho for di kontenido di e foyeto akí.

Yanüari 2013