

Отслеживание скрининга слуха новорожденных

Что происходит с данными?

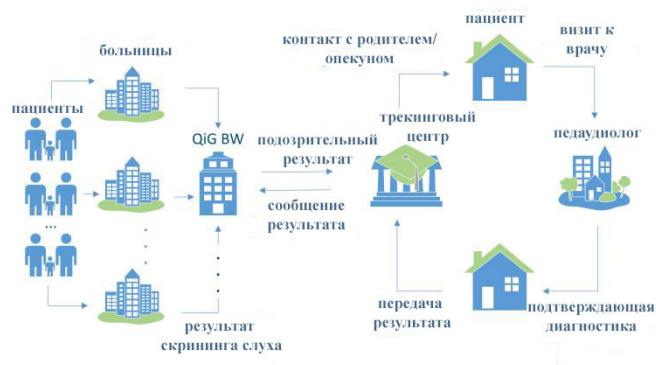
Родильный дом передает указанные выше данные в зашифрованном виде в отдел гарантии качества органа здравоохранения земли Баден-Вюртемберг (QiG BW GmbH, ранее GeQIK) в Штутгарте. Если переданные родильным домом результаты обследования вашего малыша требуют контроля, QiG BW GmbH передает вышеназванные данные в зашифрованном виде в трекинг-центр сканирования слуха новорожденных в Хайдельберге.

Переданные в QiG BW GmbH персональные данные матери и ребенка используются исключительно для установления контакта с вами (по телефону или по почте) в рамках процесса отслеживания. Эти персональные данные не будут использоваться в целях, отличных от вышеназванных, а также не будут обрабатываться или передаваться третьим лицам.

Доступ к персональным данным имеют только уполномоченные сотрудники QiG BW GmbH и трекинг-центра в Хайдельберге. Разумеется, сотрудники обязаны соблюдать конфиденциальность.

После завершения отслеживания результаты подтверждающей диагностики ребенка (подтверждающее исследование) передаются в зашифрованном виде обратно в QiG BW GmbH.

См. схему ниже:



Персональные данные матери и ребенка удаляются спустя 12 месяцев после завершения отслеживания в трекинг-центре Хайдельберга. Удаление псевдонимизированных

данных в QiG BW GmbH и трекинг-центре Хайдельберга осуществляется спустя 10 лет после завершения отслеживания. Вы имеете право в любое время потребовать предоставить информацию о сохраненных персональных данных вас и вашего ребенка. Вы также имеете право требовать исправления некорректных данных, а также удаления или ограничения использования данных.

Участие является добровольным, расходы несут больничные кассы и органы земли Баден-Вюртемберг. Это значит, что для вас отслеживание и скрининг слуха выполняются бесплатно. Поэтому рекомендуем вам воспользоваться этим бесплатным сервисом для вашего ребенка, дав ему хороший старт в жизни.

**Скрининг слуха новорожденных
Трекинг-центр земли Баден-Вюртемберг
Центр метаболизма Дитмара Хоппа
Хайдельберг**

Im Neuenheimer Feld 669

69120 Heidelberg (Хайдельберг)

Тел.: 06221 – 56 6315

Факс: 06221 – 56 6532

E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

[UniversitätsKlinikum Heidelberg: Tracking
Neugeborenenhörscreening](#)

Более подробная информация о сборе и обработке данных компанией QiG BW GmbH по адресу: www.qigbw.de
E-Mail: datenschutz@qigbw.de

Отслеживание скрининга слуха новорожденных проводится при поддержке Министерства социальной политики и интеграции на средства земли Баден-Вюртемберг



Baden-Württemberg

**Информационный
бюллетень для родителей**
ОТСЛЕЖИВАНИЕ СКРИНИНГА
СЛУХА НОВОРОЖДЕННЫХ



Русский

Уважаемые родители!

Ваш ребенок уже родился или только собирается появиться на свет. Желаем вам и вашему малышу всего наилучшего.

Почему скрининг слуха важен?

Из 1000 новорожденных 2-3 имеют нарушения слуха, требующие лечения. Вовремя не выявленные проблемы со слухом могут негативно отразиться на общем развитии: наряду с отставанием развития речи возможны нарушения психосоциального и интеллектуального развития. Особенно первые месяцы жизни имеют решающее значение для слуха. Чем дольше потеря слуха остается невыявленной, тем труднее ребенку наверстать отставание в развитии речи. При раннем обнаружении нарушений слуха можно существенно облегчить жизнь маленькому человеку при помощи современных слуховых аппаратов или ранней стимуляции.

Как проводится скрининг слуха новорожденных?

Существует два метода проверки слуховой способности новорожденного:

Отоакустическая эмиссия (ОАЕ)

С целью исследования в наружный слуховой проход осторожно вводится маленький зонд. Он издает тихий щелкающий звук, на который реагируют расположенные во внутреннем ухе чувствительные клетки. Зонд улавливает ответные звуки через встроенный микрофон и регистрирует их. Наличие ответного звука означает, что среднее ухо и ушная раковина функционируют нормально.

Автоматизированная аудиометрия ствола головного мозга (ААВР)

При данном исследовании анализируется реакция мозга на звук зонда. Для этого на лоб, затылок и скуловые кости приклеивают маленькие электроды, или электроды встроены в специальный аппарат для скрининга. Как и при исследовании ОАЕ, в ухо подаются тихие щелкающие звуки. При помощи электродов осуществляется замер звуковых волн, которые в виде электрических импульсов поступают в мозг и там обрабатываются. Если реакция есть, значит среднее ухо, ушная

раковина, слуховой нерв и нижняя часть слухового пути функционируют нормально.

Обследование имеет побочные действия?

Для скрининга слуха вашего ребенка будет использован один из этих методов. Обследование проще всего проводить, когда малыш накормлен и спит. Оно длится несколько минут, абсолютно безболезненно для ребенка и не имеет никаких побочных действий.

Что означают результаты скрининга слуха?

Результат «без изменений» означает, что нарушение слуха полностью исключено. Тем не менее, нарушение слуха может появиться в процессе роста ребенка, например, в результате многократных воспалений среднего уха, перенесенных в раннем возрасте. Поэтому, даже при нормальном результате обследования, родителям следует постоянно обращать внимание на то, как ребенок слышит.

В случае получения результата, вызывающего подозрения или требующего контроля, необходимо провести повторное обследование в тот же или на следующий день в роддоме.

Только в некоторых случаях при таком результате действительно имеет место нарушение слуха. Это объясняется, с одной стороны, особенностями метода оценки и стремлением ни в коем случае не пропустить ребенка, нуждающегося в лечении; а с другой стороны, «помехами» при проведении обследования новорожденных (например, сыровидная смазка в ушном проходе или околоплодные воды в среднем ухе). Примерно 1 ребенок из 30–40 с подозрительным результатом действительно страдает нарушением слуха.

Если при повторном скрининге результат снова вызывает сомнения, мы рекомендуем в течение четырех недель обратиться к врачу-специалисту. Он проведет дополнительные обследования, которые покажут точную картину слуховой способности вашего малыша, и при необходимости назначит лечение.

Нарушения слуха у новорожденных подлежат лечению?

Если при последующей диагностике выявлены нарушения слуха, в большинстве случаев слух нельзя полностью

восстановить, но можно эффективно лечить. Чем раньше начать терапию, тем более эффективной она будет.

Отслеживание скрининга слуха новорожденных

Трекинг (отслеживание) подозрительных результатов скрининга позволяет удостовериться, что подтверждающая диагностика у педиаудиолога была проведена своевременно. Для этого трекинговый центр связывается с родителями для выяснения результатов обследования. Отслеживание осуществляется до тех пор, пока не будет получен заключительный результат.

Отслеживание является добровольным и с 2009 года служит дополнением к скринингу слуха. Для передачи персональных данных в QiG BW GmbH с целью контроля качества и для осуществления отслеживания необходимо согласие хотя бы одного лица, обладающего родительскими правами (например, матери или отца).

Это позволяет при выявленном нарушении слуха начать лечение как можно раньше.

Сбор и обработка данных

Для проведения отслеживания скрининга слуха новорожденных обязательным условием является предоставление персональных данных матери и ребенка. Без этих данных и вашего согласия на их передачу (или согласия опекуна) трекинг проводиться не может (согл. ст. 6 абз. 1 п. а Общего регламента о защите персональных данных).

Какие данные подлежат сбору?

В основном речь идет о результатах обследования в рамках неонатального скрининга слуха (левое ухо: положительно/отрицательно; правое ухо: положительно/отрицательно) вашего ребенка, а также персональные данные матери (имя, фамилия, адрес, телефон) и ребенка (имя, фамилия, дата рождения). Если родительскими правами обладает не родная мать ребенка, то необходимы данные этого человека (имя, фамилия, адрес, телефон). Весь набор данных можно найти на сайте (www.qigbw.de) в разделе Landesverfahren ▶ QS UNHS BW, например, в указаниях по заполнению.