

A Nemzeti Újszülöttkori Hallásszűrés Regiszter működése és eredményei ötéves tapasztalat alapján

Gáborján Anita dr.¹  ■ Szabó Miklós dr.²
Katona Gábor dr.³ ■ Muzsik Béla dr.⁴

¹Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Fül-Orr-Gégészeti és Fej-Nyaksebészeti Klinika, Budapest

²Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Gyermekgyógyászati Klinika, Bókay utcai részleg, Budapest

³Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet, Fül-orr-gégegyógyászati Osztály, Budapest

⁴Országos Kórházi Főigazgatóság, Budapest

Bevezetés: Az újszülöttkori hallásszűrés kiemelkedő jelentőséggel bír a halláscsökkenés korai felismerésében és kezelésében.

Célkitűzés: Tanulmányunk bemutat egy magyar fejlesztésű adatbázist, amely a hallásszűrés és -ellátási adatok gyűjtésére és elemzésére szolgál. A Nemzeti Újszülöttkori Hallásszűrés Regiszter 2019. szeptember 1. óta gyűjt adatokat az újszülöttsztyálokban és a neonatalis intenzív centrumokban végzett kötelező objektív hallásszűrés eredményéről és a kijelölt öt verifikálócentrum visszaigazolásáról. A kutatás célja az adatbázis struktúrájának ismertetése és a gyűjtött adatok elemzése.

Módszer: A regiszter az agytörzsi kiváltott válaszok (BERA) mérését végző szűrőkészülékek adatait gép-gép kapcsolaton keresztül gyűjti össze. Indikátorok meghatározása és elemzése történt a regiszter adatai alapján a 2020 és 2024 közötti ötéves periódusban, éves lebontásban.

Eredmények: A vizsgált időszakban összesen 345 945 újszülött hallásszűrés adata került az adatbázisba. A szűrés lefedettség 80,16%-os volt. A halláscsökkenés gyanújával kiszűrt újszülöttek aránya 6,14% volt. A pozitív szűrés eredményt mutató gyermekek 16,81%-ánál készült verifikálócentrumban audiológiai vizsgálat a regiszterbe felvitt adatok alapján.

Megbeszélés: A regiszterbe bejelentett adatok alapján a hallásszűrés nem valósul meg teljeskörűen. A kiszűrések aránya nagy, ami a további ellátási rendszerre és az érintett családokra nagyobb terhet jelent. Alacsony szintű a verifikálócentrumokba történő adattovábbítás, és kérdéses a kiszűrt gyermekek eljutása a megfelelő audiológiai diagnosztikára és ellátásra.

Következtetés: Az eredmények alátámasztják az egységesített adatgyűjtés fontosságát a hatékony hallásrehabilitáció érdekében. Következtetéseket vonhatunk le a betegutak működéséről, és rávilágít a hiányosságokra, javításra szoruló pontokra. Nem elegendő az adatgyűjtés, folyamatos adat- és betegkövetés szükséges. A védőnők, házi gyermekorvosok bevonása, tudatosságuk növelése fontos, ami a jelen cikk célját is képezi.

Orv Hetil. 2025; 166(47): 1869–1876.

Kulcsszavak: újszülöttkori hallásszűrés, regiszter, adatbázis, veleszületett halláscsökkenés, korai ellátás

The Hungarian Neonatal Hearing Screening Registry: insights from five years of operation

Introduction: Newborn hearing screening plays a crucial role in the early detection and treatment of hearing loss.

Objective: This study presents a database developed by Hungarian software engineers, designed for the collection and analysis of data on hearing screening and subsequent care. The National Newborn Hearing Screening Registry has been collecting data since September 1, 2019, on mandatory objective hearing screening conducted in neonatal units and neonatal intensive care centres, along with confirmations from five designated verification centres. The aim of the study is to describe the structure of the database and to analyze the data collected.

Method: The registry aggregates data from screening devices performing brainstem-evoked response audiometry (BERA) via machine-to-machine communication. Indicators were defined and analyzed using registry data collected over a five-year period (2020–2024) and evaluated annually.

Results: During the study period, hearing screening data for a total of 345,945 newborns were recorded in the database. According to the registry data, screening coverage was 80.16%. Among screened newborns, 6.14% were referred due to suspected hearing loss. Only 16.81% of those who had a positive screening result underwent audiological evaluation at a verification centre, according to the transferred data.

Discussion: Data reported to the registry indicate that newborn hearing screening is not yet comprehensive. The high rate of suspected cases places an increased burden on the health care system and affected families. There is a low rate of data transfer to verification centres, raising concerns regarding access to adequate audiological diagnostics and treatment for screened children.

Conclusion: These findings underscore the importance of standardized data collection for effective hearing rehabilitation. The results provide insight into care pathways and highlight critical deficiencies in the system that require improvement. Data collection alone is insufficient; continuous data and patient follow-up are essential. Enhancing the involvement and awareness of health visitors and pediatricians is also key, which constitutes one of the main objectives of this study.

Keywords: newborn hearing screening, registry, database, congenital hearing loss, early intervention

Gáborján A, Szabó M, Katona G, Muzsik B. [The Hungarian Neonatal Hearing Screening Registry: insights from five years of operation]. *Orv Hetil.* 2025; 166(47): 1869–1876.

(Beérkezett: 2025. szeptember 17.; elfogadva: 2025. szeptember 25.)

Rövidítések

AABR = (automated auditory brainstem response) automatikus agytörzsi kiváltott potenciál audiometria; ASSR = (auditory steady state responses) auditoros steady state válaszok; BERA = (brainstem evoked response audiometry) agytörzsi kiváltott válasz audiometria; CI = cochlearis implantátum; EMMI = Emberi Erőforrások Minisztériuma; KAK = Kormányzati Adatközpont; NEAK = Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő; NIC = Neonatalis Intenzív Centrum; OKFŐ = Országos Kórházi Főigazgatóság; taj = társadalombiztosítási azonosító jel; UNHS = (Universal Newborn Hearing Screening) teljes körű újszülöttkori hallásszűrés

Az újszülöttek hallásszűrése és a halláscsökkenés korai felismerése az egészségügy elengedhetetlen preventív tevékenysége, amellyel esélyegyenlőséget teremt a beszéddel történő kommunikáció biztosítására. A hallássérülten született gyermek korai felismerés és rehabilitáció nélkül nem tud megtanulni beszélni [1, 2]. A mai orvosi technológiák biztosítják a megfelelő ellátás lehetőségét, de ehhez szükség van a probléma korai felismerésére, ennek feltétele az újszülöttkori hallásszűrés. A teljes körű, objektív módszerrel végzett újszülöttkori hallásszűréssel és a korai ellátással megelőzhetők a veleszületett nagyothallás súlyos következményei. Szerte a világon ismert a hallásszűrés fontossága, költséghatékonysága és előnye mind az egyén, mind a társadalom számára [3–6].

Ma már lehetőség van arra, hogy a megfelelő, precíz, objektív hallásvizsgáló módszerekkel (például automatikus agytörzsi kiváltott potenciál audiometria – AABR) már újszülöttkorban biztos diagnózishoz juthassunk [7–9], és a különböző implantációs technikákkal arra is, hogy akár a teljesen siket kisgyermek az ép halló társa-

ikkal azonos módon, beszéddel kommunikáljanak. Az időfaktor, vagyis a nagyothallás diagnosztizálásának és rehabilitációjának ideje a későbbi hallás-, nyelvi és beszédfejlődés szempontjából döntő jelentőségű. Ez adja a korai szűrővizsgálat értelmét és fontosságát.

A halláscsökkenés az egyik leggyakoribb érzékszervi károsodás, amely jelentős negatív hatást gyakorol az érintettek életminőségére [10]. Az újszülöttkori hallásszűrés széles körű bevezetése alapvetően változtatta meg a diagnosztikai és terápiás lehetőségeket, lehetővé téve a korai beavatkozást. Magyarországon 2016-ban indult el egy olyan országos adatbázis fejlesztése, amely a hallásszűrés és -ellátási folyamatokat követi nyomon. Célunk ennek az adatbázisnak a részletes bemutatása és a belőle származó adatok elemzése.

A Nemzeti Újszülöttkori Hallásszűrés Regiszter 2019. szeptember 1. óta gyűjt adatokat az újszülöttszályokon és a neonatalis intenzív centrumokban (NIC) végzett kötelező objektív hallásszűrés eredményéről. A működtetésért a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet felel. Az adatok az Országos Kórházi Főigazgatóság (OKFŐ) szerverén, a Kormányzati Adatközpontban (KAK) kerülnek tárolásra. A regiszter célja a 2015. szeptember óta érvényben lévő, kötelező újszülöttkori objektív hallásszűrés – a 16/2015. (III. 30.) EMMI-rendelet és az EMMI szakmai irányelve alapján [11–13] elvégzett hallásszűrés – eredményeinek követése. A 49/2018. (XII. 28.) EMMI-rendelet [14] alapján a szűrést végző intézmény kötelezően elküldi a mérési eredményeket a regiszterbe. Az öt kijelölt verifikáló, diagnosztikai centrum szintén jelezni köteles a kiszűrt és az intézménybe eljutott, vizsgált gyermekek megjelenését és a vizsgálatok eredményét. Ilyen módon a hallássérült gyermekek betegútjai követhetők.

Módszer

A regiszter adatokat gyűjt az újszülöttsztyályokon és a neonatális intenzív centrumokban (NIC) végzett kötelező objektív hallásszűrés eredményéről. Minden ellátóhelyen szűrő BERA-vizsgálat történik. Az elvégzett vizsgálatok eredményét a szűrőkészülék tárolja, innen kerül továbbításra a regiszterbe. Az adatszolgáltatás technikai-
lag gép-gép kapcsolatú. A mérési adatok alapján generált eredmény + (nem megfelelt), – (megfelelt) digitális formában a mérőműszerből a hozzá kapcsolt számítógépre kerül át. Az adatátvitelhez szükségesek a gyermek azonosítására alkalmas adatok, amelyek tajsám hiányában és adatvédelmi rendelkezések miatt a törzsszámon, a lakcím irányítószámán, a születési dátumon kívül egyebet nem tartalmazhatnak. A mérőműszer az intézményhez dedikált, így annak azonosítója mutatja a születés vagy a szűrés helyét. Az adattovábbítás az újszülöttsztyályról lehet napi vagy heti szintű (10 napon belül kötelező). A hallásvizsgáló készülék adatai a kórházi rendszer közbeiktatásával kerülnek a regiszter adatbázisába, nincs szükség jelentési lapok kitöltésére vagy bármilyen más adminisztrációra.

A verifikálócentrum a gyermek megjelenését követően ad visszajelzést a regiszterbe, miszerint a gyermeknél megfelelő hallást találtak, halláscsökkenést igazoltak, vagy a vizsgálat folyamatban van.

A kutatás alapját képező adatbázis a magyarországi újszülöttkori hallásszűrésben részt vevő intézmények adatait gyűjti össze, beleértve a szűrés eredményeit és a verifikáló-központ visszaigazolását a hallásdiagnosztika alapján (1. ábra) [15]. Az adatbázis retrospektív elemzéséhez 2020. január 1. és 2024. december 31. között (ötéves periódus) gyűjtött adatokat használtunk. Az adatok elemzése egy informatikusok által fejlesztett adatbázisból külön ellenőrző felületen történik, ahol különböző mutatók alapján érhető el az adatok. A rögzített adatokat szakértők elemzik, informatikus-, neonatológus-, fül-orr-gégész-, audiológus szakorvosi csoportok segítségével. Öt hallásszűrés indikátort határoztunk meg, amelyek jellemzik a hallásszűrés hatékonyságát, a betegutak működését, és amelyekből epidemiológiai adatokat nyerhetünk. Az indikátorok 4-es erősségűek az ötfokozatú skálán.

1. indikátor: *A hallásszűrés aránya*, amely az adott földrajzi területen és adott időszakban újszülöttkori hallásszűrésben részesültek arányát jelenti. A szűrés hatékonyságát a szűrések száma/született gyermekek száma mutatja. Az indikátor számításához a regiszterbe jelentett szűrések számát kórházi (osztályos) lebontásban havi és éves összesítéssel elemezzük, a született gyermekek számát a NEAK adatai és a Tauffer-adatbázis alapján számoljuk. Az adatok országos és intézményi bontásban kerülnek elemzésre.

2. indikátor: *A kiszűrt esetek aránya*, amely az adott földrajzi területen és adott időszakban újszülöttkori hallásszűrés során kiszűrt esetek arányát mutatja. A kiszűrt

gyermekek arányát a nem megfelelő eredményt mutató gyermekek száma/szűrések száma számításával határozzuk meg. Nem megfelelő az eredmény, ha akár az egyik fülön nem mérhető megfelelő agytörzsi kiváltott válasz. A regiszterben +/- jelzéssel jelenik meg a megfelelt/nem megfelelt eredmény. Az indikátort havi és intézményi lebontásban számoljuk. Az adatok országos és intézményi bontásban kerülnek elemzésre.

3. indikátor: *A verifikáló-központokban megjelentetett kiszűrt esetek aránya*, amely az adott földrajzi területen és adott időszakban a verifikálóközpontokban megjelentek arányát jelenti. A verifikálócentrumokba eljutó gyermekek aránya a centrum visszajelzése/kiszűrt gyermekek aránya számításával követhető. A területi bontás és az intézményi megjelenítés alapja a beküldő intézmény, nem a verifikáló.

4. indikátor: *A verifikált esetek aránya*, amely az adott földrajzi területen és adott időszakban verifikált esetek arányát jelenti. Az igazolt halláscsökkenések száma a verifikálócentrum visszajelzése szerint/a verifikáló-központokban megjelentek száma adja az arányt.

5. indikátor: *Az igazolt, tartós halláscsökkenés aránya*, amely az adott földrajzi területen és adott időszakban igazolt tartós halláscsökkenés aránya. Számítási módja: az adott földrajzi területről származó betegek esetében és adott időszakban igazolt halláscsökkenéses esetek száma/adott földrajzi területről (lakhely) és adott időszakban születettek száma. Az indikátor időszakos bontása éves, ez a legkisebb aggregációs szintje. A területi bontás alapja a mater irányítószáma, amely a regiszterrekorddal érkezik.

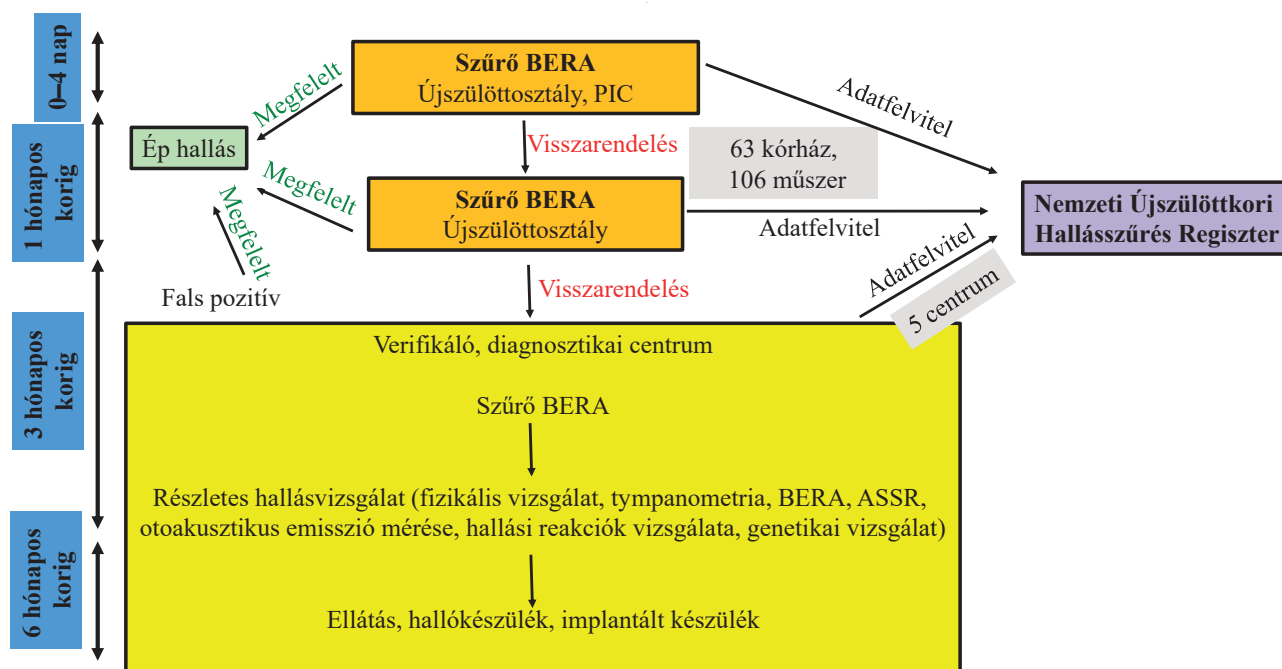
Eredmények

Magyarországon a NEAK- és a Tauffer-adatbázisok alapján 2020-ban 91 627 gyermek, 2021-ben 91 939 gyermek, 2022-ben 87 086 gyermek, 2023-ban 84 258 gyermek, 2024-ben 76 639 gyermek született. A Nemzeti Újszülöttkori Hallásszűrés Regiszterbe 63 kórház 106 műszeréről érkezik jelentés (1. ábra) [15].

Az összesen jelentett szűrések száma (aránya a születésszámhoz viszonyítva) 2020 és 2024 között éves bontásban 76 244 (83,21%), 77 345 (84,13%), 67 415 (77,41%), 65 785 (78,08%), 57 734 (77,19%) (2/A ábra). A jelentett hallásszűrések aránya kórházi (osztályos) lebontásban 0–131% közötti értékeket mutat (2/B ábra).

A kiszűrt esetek száma (aránya a szűrésekhez képest) éves bontásban 2020-ban 4084 gyermek (5,36%), 2021-ben 5127 gyermek (6,63%), 2022-ben 4153 gyermek (6,16%), 2023-ban 4168 gyermek (6,45%), 2024-ben 3637 gyermek (6,3%) (3. ábra).

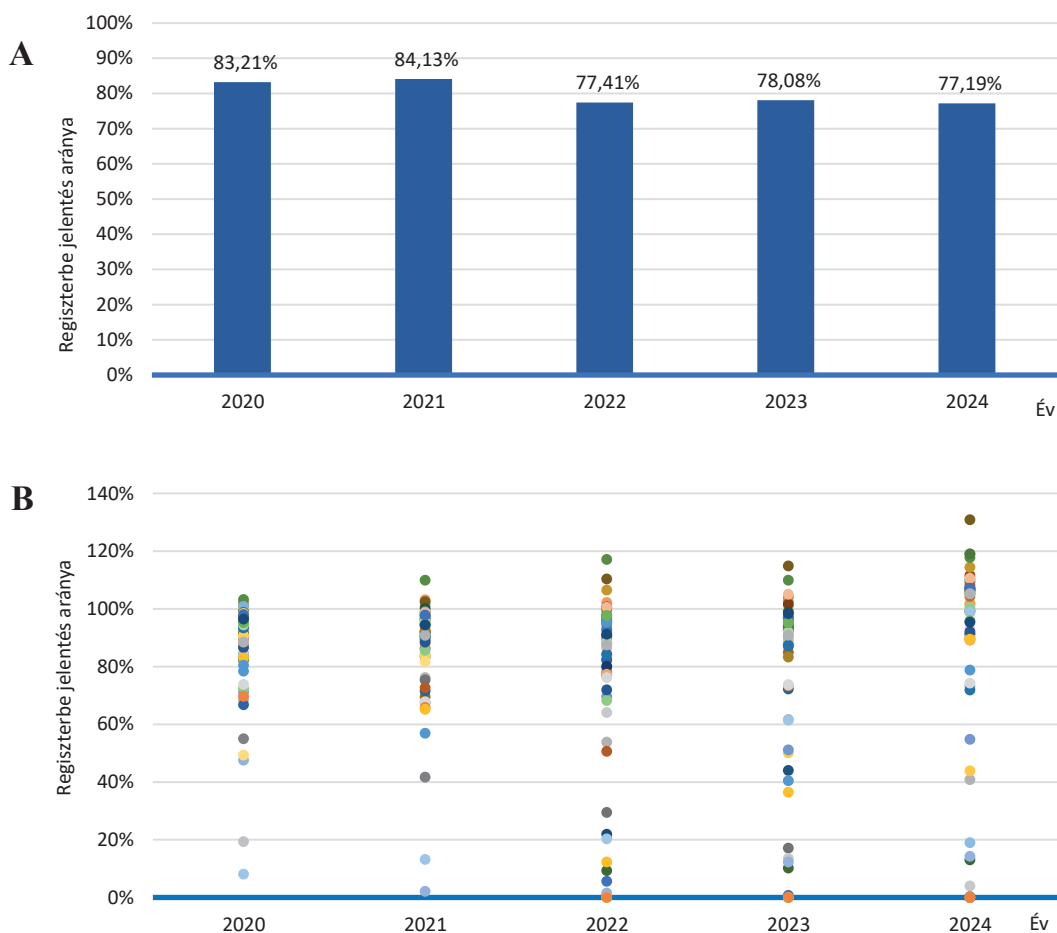
A kiszűrt újszülöttek közül a verifikálócentrumok regiszterbe történő visszajelzése alapján 2020-ban 173, 2021-ben 307, 2022-ben 649, 2023-ban 1153 és 2024-ben 1278 gyermek jelent meg a központok valamelyikében. Ez a szűrés alapján potenciálisan hallássérült gyer-



1. ábra

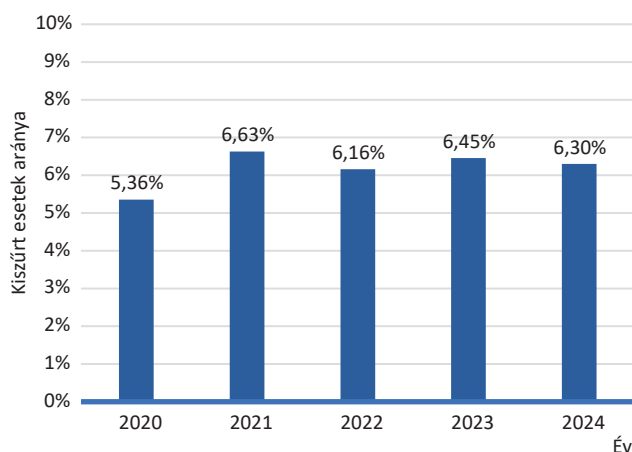
Az újszülöttkori hallásszűrés és regiszterbe jelentés folyamatábrája (saját ábra, angol nyelven [15])

ASSR = auditoros folytonos válasz; BERA = agytörzsi kiváltott válasz audiometria; PIC = Perinatalis Intenzív Centrum

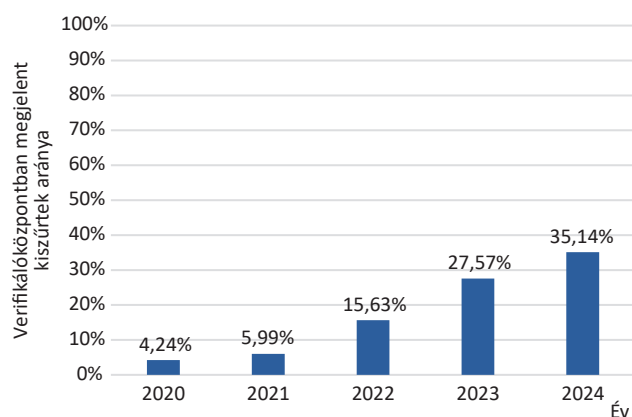


2. ábra

A) A Nemzeti Újszülöttkori Hallásszűrés Regiszterbe bejelentett hallásszűrés aránya (1. indikátor) országos szinten 2020 és 2024 között éves lebontásban. B) A regiszterbe jelentés aránya ellátóhelyekre lebontva (a különböző színek egy-egy újszülöttosztály adatai)



3. ábra A kiszűrt esetek aránya (2. indikátor) országos szinten éves bontásban



4. ábra A verifikáló-központban megjelent kiszűrték aránya (3. indikátor)

mekek 4,24%-a, 5,99%-a, 15,63%-a, 27,66%-a, 35,14%-a (4. ábra).

A centrumokban megjelentek között az igazolt halláscsökkenés száma (aránya) a jelentések alapján 2020-ban 30 (17,34%), 2021-ben 5 (1,63%), 2022-ben 13 (2%), 2023-ban 28 (2,43%) és 2024-ben 21 (1,64%) volt.

Megbeszélés

Halláscsökkenéssel született gyermekek számára a korai ellátás biztosíthatja a beszéddel történő kommunikáció megtanulását, ehhez korai felismerés és a megfelelő betegutak biztosítása szükséges. A hallásszűrésről és a szükség szerinti ellátásról történő célzott adatgyűjtés javíthatja a hatékonyságot [16–18]. Az egészségügyi ellátások szervezéséhez adatbázisok, regiszterek létrehozása szükséges [19–22]. A Nemzeti Újszülöttkori Hallásszűrés Regiszter az adatgyűjtésen túl kontrollálhatja a megfelelő diagnosztikát és ellátást azzal a céllal, hogy minden egyes gyermek hallásszűrése megtörténjen, és kiszűrés esetén időben kapjon megfelelő ellátást. Nemzetközi tekintetben az adatgyűjtés, az adatbázisok nem minden

esetben országos szintűek [23]. Hazánkban az OKFŐ által fejlesztett regiszter kiemelkedően magas szintű adatgyűjtésre és feldolgozásra alkalmas. Jelen munkánkban a regiszter öt éves működésének tapasztalatait gyűjtöttük össze, és ezek alapján foglalmaztunk meg következtetéseket.

Az országos adatok évenkénti lebontása azt mutatja, hogy a szűrés aránya a születésszámhoz képest (1. indikátor) nem éri el a szakmai célkitűzésnek megfogalmazott 100%-os, de legalább 96%-os értéket. A megszületett gyermekek kevesebb mint 85%-ánál történt szűrés, illetve került jelentésre a szűrés. A regiszter működtetésének megkezdése óta eltelt öt év alatt a szűrés hatékonysága nem javult az évek során, inkább valamelyest csökkent. Kórházi, illetve osztályos lebontásban az arány nagyon széles skálán mozog. Annak ellenére, hogy minden újszülöttszályon és NIC-en biztosított a szűrő BERA-készülék és a regiszterhez történő kapcsolódás, a jelentések aránya sok helyen nagyon kicsi. Nem ismert, hogy ez a gyermekek szűrés nélküli hazabocsátását vagy „csak” a regiszterbe történő adatfelvitel hiányát jelenti. Mivel mind a szűrés, mind a jelentés jogszabályban megfogalmazott kötelezettség, elmulasztásának súlyos jogi következményei lehetnek. A szabályozás és a szakmai irányelv nem az ellátási és adminisztratív kötelezettségeket kívánja növelni, hanem a hallássérülten született gyermekek esélyét biztosítani a teljes értékű rehabilitációra, ezzel a hallásra és beszéddel történő kommunikációra. Sajnos mind a mai napig találkozunk későn, 3–5 éves korban felismert esetekkel, amelyeknél az újszülöttkori hallásszűrésről nincs információ. A területi lebontásban ábrázolt 0%-os értékek az öt év során megszűnt osztályok mutatói, az országos statisztikai elemzésbe nem kerültek be a bezárás utáni évek adatai. A 100% feletti jelentési arányok többszörös regiszterbe történő adatfelvitelt jeleznek, egy-egy újszülött több mérését többfajta azonosítóval jelentették. Azonosításra a kórházi törzsszámot jelölték meg, amely az egyes ellátóhelyeken különböző formátumú lehet, speciális karaktereket (/ , -) tartalmazhat. Hallásszűréskor az azonosító szám felvitele a szűrőkészülékbe kézzel történik. Nem megfelelő eredmény esetén a bent fekvés során ismételt szűrésre, illetve további sikertelenség esetén 1 hónapos korig kontrollvizsgálatra kerül sor. E mérések során ugyanazt az azonosítót szükséges használni, amely továbbra is a születési törzsszám a megfelelő formátumban (speciális karakterek nélkül). Amennyiben a mérések során eltérő azonosító számmal regisztrálták az eredményt, egy megszületett gyermekhez több jelentett szűrési eset tartozik, ezzel 100% fölötti szűrési arányok jelennek meg. Összességében a 100% feletti arányok torzítják az össz-statisztikában mért hallásszűrési arányt, a valós hallásszűrési arány rosszabb, mint az eredményeink által bemutatott értékek.

Az eredmények rávilágítanak arra a sajnálatos tényre, hogy a rendeleti kötelezettség ellenére nem valósul meg a teljeskörűség a regiszterbe történő jelentés szempont-

jából. Nem ismert, hogy a törvényileg kötelező újszülöttkori hallásszűrés kivitelezése is ilyen elmaradásokat mutat-e, de feltételezhető, hogy sok esetben nemcsak a jelentés elmaradása, hanem a szűrés elmaradása is probléma. Az adatok pontosságának, felvitelének, továbbításának problémáit a visszajelzések alapján a program fejlesztésével módosított informatikai rendszer sem tudta csökkenteni. A humán tévedésekből adódó pontatlanságok kiküszöbölésére a szűrőkészülékek terén új rendszerek fejlesztése történik (például QR-kód-leolvasó rendszerű szűrőkészülék). Több országban (például Németországban, Lengyelországban) speciálisan a hallásszűréshez rendelt azonosítót használnak [18].

Nemzetközi adatgyűjtéshez is csatlakoztunk az EUSCREEN projekt keretében, mely az újszülött- és iskoláskori látás- és hallásszűrések módszereinek hatékonyságát vizsgálta [21, 22]. A nemzetközi célkitűzés az újszülöttkori hallásszűrés mutatóinak javítása, 95% fölötti szűrési arány biztosítása [3]. Hazánk a korábbi 50% alatti szűrési arányról javított 77% fölötti arányokra [4, 23, 24]. Nemzetközi megítélésben teljes körű újszülöttkori hallásszűrésről (UNHS – Universal Newborn Hearing Screening) beszélhetünk 85% fölötti szűrési aránnyal rendelkező országok esetében, sajnos ebbe a kategóriába nem kerültünk be [25].

A kiszűrt esetek aránya (2. indikátor) 5,36–6,63% között mozog, a vizsgált ötéves periódusban nem mutat növekvő vagy csökkenő tendenciát. Ezen indikátor szakmai célértéke a maximálisan 4–6%-os arány [13]. A nagy kiszűrés arány jelentős terhet ró az érintett családokra és a verifikálócentrumokra. A kiszűrés arány csökkentését nem a mérések ismétlésének növelésével kell elérni, mert ez növelheti a fals negatív eredményeket [8]. Fontos a mérési körülmények megfelelőségének biztosítása (nyugodt környezet, alvó újszülött, zavaró tényezők mellőzése) és a felelősségteljes, elkötelezett odafigyelés. Az újszülöttkori objektív hallásszűrés oktatása szakdolgozóknak 2013 óta akkreditált, szabadon választható, minősített továbbképzés keretében zajlik a Semmelweis Egyetem Fül-Orr-Gégészeti és Fej-Nyaksebészeti Klinikáján. Eddig 10 alkalommal rendezték meg a képzést, az ország minden újszülöttsztyályáról érkeztek szakdolgozók. Több száz fő tett sikeres vizsgát az elméleti és gyakorlati oktatást követően.

A verifikáló-központokban megjelenő csecsemők száma, aránya (3. indikátor) növekvő tendenciát mutat, de nagyon kicsi. A szakmai célérték 100%, szükséges lenne, hogy minden kiszűrt gyermek eljusson a verifikálócentrumba. A kis arány a tájékozottság hiányát, a betegutak problémáját, a szülők figyelmetlenségét, a gyermek elhanyagolását, a háziorvos, védőnő gondatlanságát veti fel, illetve a regiszter pontatlanságaira hívja fel a figyelmet. A verifikáló-központok területi ellátásának meghatározása a régiós kórházi osztályok születési számának és a közlekedési lehetőségeknek a figyelembevételével történt. Kiemelten fontos a kiszűrt gyermekek szüleinek tájékoztatása a további teendőkről, a verifikálócentrumokba

való eljuttatás biztosítása [26]. A kiszűrt gyermekek állapotának verifikálására kijelölt 5 diagnosztikai centrum szintén jelezni köteles a regiszterben az intézménybe eljutott, vizsgált gyermekek megjelenését és a vizsgálatok eredményét. A betegazonosítás a tajsám használata nélkül, több azonosítóval történik. Elsődlegesen a törzsszám szolgál azonosításra, amely kizárólag a születési zárójelentésen szerepel. E szám ismeretének hiányában a újszülött azonosítása a születési dátum, a lakcím postai azonosítója (irányítószáma), a születési hely (kórházi osztály kódja) alapján történik. Sajnos igen nagy arányú a beazonosíthatóság hiánya, egyértelműségének hiánya, illetve a primer szűrés jelentésének, a gyermek regiszterbe kerülésének hiánya.

A szűrés hatékonyságának javításához folyamatos adatkövetés szükséges [27, 28]. Központosított pácienskövetési rendszer nélkül a kiszűrt gyermekeknek hozzávetőlegesen a fele nem kerül diagnosztikai centrumokba [27]. Ezt a nemzetközi tapasztalatot támasztja alá a Peter Cerny Alapítvány áldozatos munkája a hallásszűrés terén, amelyet az országos rendeleti szabályozást megelőzően végeztek. Négy év alatt 8000 hallásszűrést végeztek a Semmelweis Egyetem neonatológiai és NIC osztályain. A verifikálás a Semmelweis Egyetem Fül-Orr-Gégészeti és Fej-Nyaksebészeti Klinikáján történt. Egy 9 hónapos időszakot vizsgálva arra a megállapításra jutottunk, hogy a gyermekek 56%-a nem jött vissza a diagnosztikai vizsgálatok lefolytatására. A kiszűrt gyermekeket, akik nem jutnak 3–6 hónapos korukig diagnózishoz és szükség szerinti ellátáshoz, mindenképp fel kell keresni, segíteni kell az eljutásukat a diagnosztikai rendszerbe. A veleszületett halláscsökkenések szinte minden típusának létezik rehabilitációs lehetősége, és ezek a lehetőségek a verifikálócentrumokban biztosítottak. A vezetékes halláscsökkenések műtéti megoldásai, csontvezetékes hallókészülékek külső rögzítéssel, illetve beültetett formában biztosíthatják a binauralis hallást. Sensorineuralis halláscsökkenés esetén a konvencionális hallókészülékek, súlyos fokú halláscsökkenés esetén a cochlearis implantáció biztosíthat tökéletes hallást és beszédfejlődést a gyermekek számára. Ezek a megoldások hazánkban nemzetközi színvonalon elérhetők, a legmodernebb fejlesztési technológiák teljes, 100%-os egészségbiztosítási támogatással vehetők igénybe. A beültetett készülékek implantációja ma már rutinjárásnak mondható. A cochlearis implantáció Budapesten, a Semmelweis Egyetem Fül-Orr-Gégészeti és Fej-Nyaksebészeti Klinikáján 40 éves múltta tekint vissza, több ezer gyermeknek és felnőttnek visszaadva a hallást. A verifikálás során komplex audiológiai vizsgálat történik, amelyhez megfelelő eszközök és tapasztalat a centrumokban áll rendelkezésre. Társbetegségek megléte, szindrómák gyanúja esetén a megjelölt centrumok kapcsolatban állnak a szakmailag legmagasabb szintű konzultációt és ellátást biztosító intézményekkel. A ritka betegségek felismerése, genetikai vizsgálatok [29], szükség esetén képalkotó vizsgálatok fontos részét képezhetik a diagnosztikának, ez is a centrumok

hoz kapcsolatosan, célzott kérdésekkel és értékeléssel történhet. Az utóbbi időben megvalósult genetikai terápia biztató eredményei is a jövő lehetőségeinek tárházát gazdagítják [30, 31]. Kihívást jelent a centrális eredetű halláscsökkenések terápiája, a speciális fejlesztések is a centrumokon keresztül érhetők el.

A verifikált esetek aránya (4. indikátor) és az országosan diagnosztizált tartós halláscsökkenés aránya (5. indikátor) a regiszter adatai alapján nem meghatározhatók, a fent említett torzítások, hiányosságok miatt téves adatokhoz vezetne. A verifikáló-központok adatelemzése alapján a centrumban megjelent gyermekeknél 78%-ban ép hallás igazolódott [15]. Nem fogadható el a verifikálócentrumon kívüli diagnosztika, mert nem követhető, a szakmaisága sok esetben nem megfelelő. A mai napig is kerülnek 3–4 éves, sőt iskolába készülő 6 éves gyermekek megkésett beszédfejlődés miatt diagnosztizálatlan halláscsökkenéssel a centrumokba. Epidemiológiai adatok szolgáltatására a regiszter a jelenlegi adatszolgáltatási hatékonyság mellett nem alkalmas.

Következtetés

Az újszülöttkori hallásszűrés – mint a népegészségügyi programok – hatékonysága nagyon sok tényezőtől függ. Hazánkban a kormányzati előírások és szakmai irányelvek egyértelműen szabályozzák a működést. Felkészült szakemberek végzik a szűrést és a kiszűrtek ellátását. Lehetőség van szinte az összes halláscsökkenés esetén megfelelő rehabilitáció biztosítására. Megtörtént a célparaméterek meghatározása és egy magas színvonalú adatgyűjtő regiszter kidolgozása és működtetése. A hatékonyság növelése, a hallásszűrés teljeskörűségének biztosítása, a kiszűrtek eljuttatása a megfelelő ellátóhelyekre még javítást igényel. A regiszter alapjául szolgál a folyamattal kapcsolatos minőségbiztosításnak, betegútmenedzsmentnek és epidemiológiai vizsgálatoknak, de szükségesnek mutatkozik a hallásszűrés központi felügyelete, folyamatos nyomon követési rendszer működtetése, a szűréssel és a kiszűrtekkel egy operatív központnak kellene foglalkoznia. A fenntartó, a finanszírozó és a kórházak konzultatív együttműködése szükséges. Az elkötelezettség, oktatás és tájékoztatás is a sikeresség feltétele [32]. Az egyének számára jelentett előnyökön túl a nemzetközi vizsgálatok egyértelműen kimutatják a teljes körű újszülöttkori hallásszűrés költséghatékonyságát [5, 6, 23, 27]. A fel nem ismert esetek élethosszig számított költsége európai tanulmányok alapján sokkal nagyobb, mint a szűrésre fordított összeg, a szűrésből kimaradt esetek jelentősen megnövelik az egészségügyi rendszer kiadásait [27]. Elengedhetetlen a nemzeti szintű, magas színvonalú újszülöttkori hallásszűrés programokba történő befektetés. Adatbázissal biztosítható, hogy a szűrés valóban teljes körű legyen. Az adatbázis alapján követhető a finanszírozott vizsgálatok elvégzése, teljesítése. A regiszterek célja a hatékonyság növelése, az ellátórendszer folyamatos fejlesztése [20–22]. A magyar fejlesztésű

adatbázis értékes eszköz a halláscsökkenéssel kapcsolatos epidemiológiai adatok gyűjtésére és elemzésére. Felkészülést tesz lehetővé a hallásrehabilitációs igényekre, biztosíthatja a betegutakat és minden érintett számára a korai ellátást.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása nem részesült anyagi támogatásban.

Szerzői munkamegosztás: G. A., K. G., Sz. M., M. B.: Konceptió, irodalomkutatás, adatelemzés, a kézirat megírása. A közlemény végső változatát minden szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek a jelen közleménnyel kapcsolatban nincsenek érdekltségeik.

Köszönetnyilvánítás

A szerzők köszönetet mondanak Szilágyi Péter informatikusnak a technikai támogatásért.

Irodalom

- [1] Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Wiggin M, et al. Early hearing detection and vocabulary of children with hearing loss. *Pediatrics* 2017; 140: e20162964.
- [2] Gáborján A. Fetal and newborn hearing. In: Papp Z. (ed.) *The handbook of perinatology*. 2nd ed. [A magzat és az újszülött halála. In: Papp Z. (szerk.) *A perinatológia kézikönyve*. 2. kiadás.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2018; pp. 439–454. [Hungarian]
- [3] American Academy of Pediatrics, Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics* 2007; 120: 898–921.
- [4] Neumann K, Chadha S, Tavartkiladze G, et al. Newborn and infant hearing screening facing globally growing numbers of people suffering from disabling hearing loss. *Int J Neonatal Screen*. 2019; 5: 7.
- [5] Verkleij ML, Heijnsdijk EA, Busse AM, et al. Cost-effectiveness of neonatal hearing screening programs: a micro-simulation modeling analysis. *Ear Hear*. 2021; 42: 909–916.
- [6] Kik J, Heijnsdijk EA, Mackey AR, et al. Availability of data for cost-effectiveness comparison of child vision and hearing screening programmes. *J Med Screen*. 2023; 30: 62–68.
- [7] Gáborján A, Götze J, Küstel M, et al. Verification results of objective newborn hearing screening. [Az újszülöttkori objektív hallásszűrés utánvizsgálatának eredményei.] *Orv Hetil*. 2019; 160: 1850–1855. [Hungarian]
- [8] Hoth S, Neumann K, Weisschuh H, et al. Universal newborn hearing screening. Methodical aspects. [Universelles Neugeborenen-Hörscreening. Aspekte des methodischen Vorgehens.] *HNO* 2009; 57: 29–36. [German]
- [9] Gáborján A. Hearing screening in newborns, infants, and children. In: Katona G, Hirschberg J. (eds.) *Pediatric Otorhinolaryngology*. [Hallásszűrés újszülött-, csecsemő- és gyermekkorban. In: Katona G, Hirschberg J. (szerk.) *Gyermekek fül-orr-gégészete*.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2020; pp. 261–268. [Hungarian]
- [10] Chadha S, Kamenov K, Cieza A. The world report on hearing, 2021. *Bull World Health Organ*. 2021; 99: 242A.

- [11] Decree No. 51/1997 (XII. 18.) of the Ministry of Welfare on health services for the prevention and early detection of diseases covered by compulsory health insurance and certification of screening tests. [51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról.] [Hungarian]
- [12] Decree No. 16/2015 (III. 30.) of the Ministry of Human Capacities amending certain ministerial decrees on health. [16/2015. (III. 30.) EMMI rendelet egyes egészségügyi tárgyú miniszteri rendeletek módosításáról.] Eü Közl. 2015 (április 21.); LXV(7): 1124. [Hungarian]
- [13] Katona G, Pytel J, Tamás L, et al. Guideline of the Ministry of Human Capacities on comprehensive age-specific hearing screening of children aged 0–18 years and on the care and rehabilitation of identified cases. [Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a 0–18 éves korú gyermekek teljes körű, életkorhoz kötött hallásszűréséről és a kiszűrt gyermekek gondozásba, rehabilitációba vételéről.] Eü Közl. 2015; 2015/9. [Hungarian]
- [14] Decree No. 49/2018 (XII. 28.) of the Ministry of Human Capacities on the list of diseases with special or otherwise significant burden on public health, the designation of the body responsible for recording the disease, and the detailed rules for reporting and recording these diseases. [49/2018. (XII. 28.) EMMI rendelet a népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős közteherrel járó megbetegedések köréről, a megbetegedéseket nyilvántartó betegségegyeztető vezető szerv kijelöléséről, valamint ezen megbetegedések bejelentésére és nyilvántartására vonatkozó részletes szabályokról.] Eü Közl. 2019 (január 14.); LXIX(1): 160. [Hungarian]
- [15] Gáborján A, Katona G, Szabó M, et al. Universal newborn hearing screening with automated auditory brainstem response (AABR) in Hungary: 5-year experience in diagnostics and influence on the early intervention. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2022; 279: 5647–5654.
- [16] Neumann K, Nawka T, Wiesner T, et al. Quality assurance of a universal newborn hearing screening. Recommendations of the German Society of Phoniatrics and Pediatric Audiology. [Qualitätssicherung eines universellen Neugeborenen-Hörscreenings. Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie.] *HNO* 2009; 57: 17–20. [German]
- [17] Gonzalez M, Iarossi L, Wu Y, et al. Using data to improve services for infants with hearing loss: linking newborn hearing screening records with early intervention records. *J Early Hear Detect Interv.* 2017; 2(2): 3–9.
- [18] Matulat P, Lepper I, Böttcher P, et al. Two-way radio modem data transfer for newborn hearing screening devices. *Telemed J E Health* 2017; 23(1): 49–54.
- [19] Jánosi A. Preface to the thematic issue on disease registries. [Előszó a regiszterekkel foglalkozó tematikus számhoz.] *Orv Hetil.* 2024; 165(24–25): 922–924. [Hungarian]
- [20] Jánosi A, Ofner P, Andrka P. Clinical and scientific value of the Hungarian Myocardial Infarction Registry. [A Nemzeti Szívinfarktus Regiszter klinikai és tudományos értéke.] *Orv Hetil.* 2024; 165(24–25): 944–949. [Hungarian]
- [21] Menyhei G, Andrka P, Csobay-Novák Cs, et al. Vascular Registry is a tool for quality improvement in vascular medicine. [A Nemzeti Vaszkuláris Regiszter a minőségfejlesztés eszköze az érgyógyásban.] *Orv Hetil.* 2024; 165(24–25): 950–954. [Hungarian]
- [22] Vesztergom D, Szabó M, Sziller I, et al. National registries related to human reproduction. [A humán reprodukcióval kapcsolatos hazai regiszterek.] *Orv Hetil.* 2024; 165(24–25): 973–980. [Hungarian]
- [23] Busse AM, Mackey AR, Hoeve HL, et al. Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions I: provision of newborn hearing screening. *Int J Audiol.* 2021; 60: 821–830.
- [24] Mackey AR, Bussé AM, Hoeve HL, et al. Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions II: coverage, referral, follow-up and detection rates from newborn hearing screening. *Int J Audiol.* 2021; 60: 831–840.
- [25] Neumann K, Mathmann P, Chadha S, et al. Newborn hearing screening benefits children, but global disparities persist. *J Clin Med.* 2022; 11(1): 271.
- [26] Tran T, Schindelar L, Ibieta T, et al. Scheduling hearing appointments prior to hospital discharge improves follow-up after failed newborn hearing screening. *J Early Hear Detect Interv.* 2017; 2: 24–29.
- [27] Böttcher P, Gramss M, Euler HA, et al. Cost analysis of a universal newborn hearing screening for clinics using the State of Hesse as an example. [Kostenanalyse des universellen Neugeborenen-Hörscreenings für Kliniken am Beispiel Hessens.] *HNO* 2009; 57: 21–28. [German]
- [28] Langer A, Brockow I, Nennstiel-Ratzel U, et al. The cost-effectiveness of tracking newborns with bilateral hearing impairment in Bavaria: a decision-analytic model. *BMC Health Serv Res.* 2012; 12: 418.
- [29] Kecskeméti N, Szőnyi M, Gáborján A, et al. Analysis of GJB2 mutations and the clinical manifestation in a large Hungarian cohort. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2018; 275: 2441–2448.
- [30] Ford CL, Riggs WJ, Quigley T, et al. The natural history, clinical outcomes, and genotype-phenotype relationship of otoferlin-related hearing loss: a systematic, quantitative literature review. *Hum Genet.* 2023; 142: 1429–1449.
- [31] Lv J, Wang H, Cheng X, et al. AAV1-hOTOF gene therapy for autosomal recessive deafness 9: a single-arm trial. *Lancet* 2024; 403(10441): 2317–2325. Erratum: *Lancet* 2024; 403(10441): 2292.
- [32] Nwankwo CJ, Vite BN, Udom GJ. Parental perceptions to newborn screening for hearing loss in Nigeria: a systematic review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2023; 168: 111517.

(Gáborján Anita dr.,
Budapest, Szigony u. 36., 1083
e-mail: gaborjan.anita@semmelweis.hu)