



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

# Registratie in NEORAH

## Informatie voor ouders

U krijgt deze informatie omdat uw kind een ziekte blijkt te hebben die meestal met de hielprik bij baby's wordt opgespoord. Bij uw kind is de ziekte niet op die manier ontdekt. We willen zoveel mogelijk kinderen met deze ziekte opsporen met de hielprik. Daarom zijn de gegevens van uw kind belangrijk. Want waarom is de ziekte bij uw kind niet opgespoord met de hielprik? Om hier iets van te leren, is het van groot belang dat de gegevens van uw kind worden opgenomen in het registratiesysteem NEORAH (Neonatale Registratie Afwijkende Hielprikscreening).

### Waarom worden gegevens in NEORAH geregistreerd?

In NEORAH staan gegevens van kinderen die een ziekte hebben die met de hielprik is opgespoord. Er staan ook gegevens in van zieke kinderen bij wie de ziekte niet met de hielprik is opgespoord. De gegevens in NEORAH worden anoniem gebruikt om te kijken of we het hielprikprogramma kunnen verbeteren. De gegevens worden ook anoniem gebruikt om te kijken of de kwaliteit van diagnostiek en behandeling van ziektes verbeterd kan worden. Anoniem betekent dat je bij de uitslagen niet kunt zien van welk kind ze zijn.

### Registratie in NEORAH is vrijwillig

Voor de kwaliteit van de hielprik en de kwaliteit van diagnostiek en behandeling is het heel belangrijk dat de gegevens van alle kinderen met een ziekte die we met de hielprik willen opsporen in NEORAH staan. De kinderarts vraagt uw toestemming om gegevens van uw kind op te nemen in NEORAH.

U kunt uw toestemming altijd weer intrekken. U kunt hiervoor contact opnemen met het RIVM-DVP regiokantoor in uw regio (zie contact). Dan worden de persoonsgegevens van uw kind losgekoppeld van de resultaten. Dan kun je bij de resultaten niet meer zien van welk kind ze zijn.

### Privacy

Het RIVM is verantwoordelijk voor NEORAH. NEORAH is goed beveiligd. De wetten die de privacy van uw kind beschermen, gelden ook voor NEORAH. Alleen mensen die de gegevens van uw kind nodig hebben voor onderzoek of behandeling kunnen bij die gegevens. Bijvoorbeeld de kinderarts. De gegevens in NEORAH worden 16 jaar bewaard.

### Meer informatie

Wilt u meer informatie over de vastlegging van gegevens in NEORAH? Die kunt u vinden op de website: [www.rivm.nl/hielprik/privacy](http://www.rivm.nl/hielprik/privacy)

### Heeft u een vraag of klacht over NEORAH?

Heeft u een vraag of klacht over de vastlegging van gegevens in NEORAH? Neem dan contact op met het RIVM-DVP kantoor (zie hieronder). Of met de functionaris gegevensbescherming van het RIVM via [FG-VWS@minvws.nl](mailto:FG-VWS@minvws.nl). Een klacht kunt u ook indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

### Contact RIVM-DVP kantoren

- RIVM-DVP West (Noord-Holland, Utrecht, Zuid-Holland)  
[dvpwest.nhs@rivm.nl](mailto:dvpwest.nhs@rivm.nl), 088 678 8931
- RIVM-DVP Zuid (Limburg, Noord-Brabant, Zeeland)  
[dvpzuid@rivm.nl](mailto:dvpzuid@rivm.nl), 088 678 8941
- RIVM-DVP Noord-Oost (Drenthe, Flevoland, Friesland, Gelderland, Groningen, Overijssel)  
[dvpnoordoost@rivm.nl](mailto:dvpnoordoost@rivm.nl), 088 678 8951

neorah