



Verzoek van ouders met betrekking tot restant hielprik materiaal en/of (digitale hielprik)gegevens

Dit document beschrijft hoe het RIVM omgaat met verzoeken van ouders¹ met betrekking tot het restant hielprik materiaal en/of de (digitale) hielprikgegevens van hun kind(eren).

Ouders kunnen vier soorten verzoeken indienen met betrekking tot het restant hielprik materiaal en (digitale) hielprikgegevens:

1. verzoek langer dan 5 jaar bewaren restant hielprik materiaal;
2. verzoek ontvangst hielprikkaart voor eigen beheer;
3. verzoek vernietiging restant materiaal;
4. verzoek om de digitale (hielprik)gegevens van hun kind te laten anonimiseren.

¹ Met het gezag belaste ouder(s)/voogd.

1 Inleiding

In Nederland doen bijna alle pasgeborenen (>99%) mee aan de neonatale hielprikscreening waarbij zes bloeddruppels worden opgevangen op een hielprikkaart. De hielprikkaart bestaat uit twee delen: een formulier en het filtreerpapier waarop het bloed wordt opgevangen. Als de hielprikkaart in het laboratorium aankomt, dan worden beide delen gescheiden. Het deel met de persoonsgegevens wordt doorgestuurd naar een van de DVP-kantoren. Het deel met het bloed blijft op het laboratorium. Het bloed wordt getest op een aantal aangeboren, ernstige, zeldzame aandoeningen. Vroegtijdige opsporing en behandeling (meestal een dieet en/of medicijnen) kan ernstige schade aan de gezondheid voorkomen.

Restant hielprikmateriaal

Na de hielprikscreening wordt het deel van de hielprikkaart met het restant hielprikmateriaal standaard één jaar bewaard voor kwaliteitsborging. Als de ouders bezwaar hebben gemaakt tegen gebruik van het restant hielprikmateriaal ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, wordt het materiaal na dit jaar vernietigd. Zonder bezwaar wordt het materiaal na dit jaar gedurende vier jaar opgeslagen bij het referentielaboratorium van het RIVM. In deze periode kan het materiaal worden opgevraagd voor (anoniem) wetenschappelijk onderzoek.

Bijvoorbeeld om nieuwe of betere screeningsmethoden of behandelingen te ontwikkelen. Als het voor het wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk is dat ook persoonsgegevens worden gebruikt, dan wordt aan ouders altijd om toestemming gevraagd.

Ook kan hielprikmateriaal van een individueel kind, met toestemming van ouders, worden opgevraagd door een behandelend arts ten behoeve van diagnostiek bij klachten van een kind.

Hielprikmateriaal is uniek materiaal omdat het zo vroeg in het leven van een kind is afgenomen.

Steeds vaker worden door kinderartsen en patiëntenverenigingen de voordelen genoemd om hielprikmateriaal langer dan vijf jaar te bewaren. Het materiaal kan dan langer beschikbaar worden gesteld voor wetenschappelijk onderzoek en diagnostiek. Bijvoorbeeld wanneer het kind een aandoening heeft die zo weinig voorkomt dat er in vijf jaar zeer weinig materiaal verzameld kan worden voor onderzoek naar nieuwe of betere methoden. Of wanneer de ouders ook na vijf jaar de mogelijkheid willen hebben om eventueel diagnostiek op het bloed te laten verrichten. Meer informatie hierover is te vinden op de webpagina [restant hielprikbloed](#).

Ouders kunnen ook zelf keuzes maken over het restant hielprikmateriaal van hun kind. Bijvoorbeeld wanneer ouders restant hielprikmateriaal zelf willen bewaren of wanneer ouders willen dat het materiaal wordt vernietigd, of wanneer ouders willen dat het RIVM het materiaal juist langer bewaart.

(Digitale) hielprikgegevens

Hieprrikgegevens worden geregistreerd in het registratiesysteem Praeventis beheerd door het RIVM-DVP (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - Dienst Vaccinvoorziening en Preventie programma's) en in sommige gevallen in de registratiesystemen NEONAT en NEORAH. Deze registratiesystemen zijn nodig voor een goede uitvoering van de screening. Meer informatie over de registratiesystemen is te vinden op de [website over pre- en neonatale screeningen](#) en in het informatieblad [Registratie in Neorah](#).

Ouders die niet willen dat de (hieprrik)gegevens van hun kind na afloop van de screening in de registratiesystemen blijven staan, kunnen hiertegen bezwaar maken bij het RIVM-DVP. Na afloop van de screening worden de uitslagen dan geanonimiseerd. Daarmee worden de persoonsgegevens van het kind losgekoppeld van de (hieprrik)uitslagen, waardoor de uitslagen niet meer te herleiden zijn tot het kind. De uitslagen zijn anoniem nog wel bruikbaar voor evaluatie van het screeningsprogramma.

Zowel voor het opvragen/vernietigen van restant hielprikmateriaal als voor het anonimiseren van (hieprrik)gegevens wordt geadviseerd te wachten tot het kind de leeftijd van 1 jaar heeft bereikt.

2 Procedure

Voor het langer bewaren/opvragen/vernietigen van restant hielprik materiaal of het anonimiseren van gegevens in Praeventis en/of NEONAT dienen ouders contact op te nemen met het RIVM-DVP in hun regio. Dit kan telefonisch, per email of per brief. Ouders kunnen de contactgegevens vinden via <https://www.pns.nl/hielprik/contact>. Na overleg met de medisch adviseur stuurt DVP per post het bijbehorende verzoekformulier met retourenvelop aan ouders op met het verzoek dit aan DVP te retourneren.

Ad 1: verzoek ouders langer bewaren restant hielprik materiaal tot 16 jaar²:

- a. Het ondertekende verzoekformulier wordt door het RIVM-DVP met bijbehorend setnummer en labnummer per beveiligde email naar het referentielaboratorium gestuurd.
- b. Het referentielaboratorium en het RIVM-DVP registreren het verzoek tot langer bewaren.
- c. Het referentielaboratorium markeert het restant hielprik materiaal.
- d. Het referentielaboratorium bevestigt het langer bewaren per email aan het RIVM-DVP.
- e. RIVM-DVP bevestigt per email aan de ouders dat het restant hielprik materiaal tot 16 jaar na afname wordt bewaard.

Ad 2: verzoek ontvangst hielprikkaart voor eigen beheer:

Meestal dienen ouders een verzoek in voor het opvragen van het restant hielprik materiaal. In enkele gevallen vragen ouders ook om het deel van de hielprikkaart met de gegevens.

Indien ouders schriftelijk een verzoek indienen voor het opvragen van het restant materiaal binnen 1 jaar na bloedafname, dan beoordeelt de medisch adviseur het verzoek. Wanneer dat mogelijk is heeft de medisch adviseur van het RIVM-DVP telefonisch contact met de ouders om hen te informeren over de mogelijkheden en de nadelen van hun verzoek. Ouders zijn niet verplicht om een reden te geven. Na het contact kan de procedure worden opgestart en ontvangen de ouders van DVP per post het betreffende verzoekformulier.

- a. Het ondertekende verzoekformulier wordt door het RIVM-DVP met bijbehorend setnummer en labnummer per beveiligde email naar het referentielaboratorium gestuurd.
- b. Het referentielaboratorium registreert de aanvraag.
- c. Het referentielaboratorium verstuurt het restant hielprik materiaal (bloedvlekkenkaart) anoniem, onder vermelding van enkel het

² Jongeren vanaf 16 jaar zijn zelfstandig beslissingsbevoegd.

- setnummer, naar de ouders. Het versturen van restant hielprik materiaal per post gebeurt aangetekend.
- d. Het referentielaboratorium bevestigt per email aan de ouders, met een cc aan het RIVM-DVP, dat het materiaal is verstuurd.
 - e. Het RIVM-DVP verstuurt, indien door ouders verzocht, het deel van de hielprikkaart met de gegevens, naar de ouders. Het versturen van de hielprikkaart per post gebeurt aangetekend.

Het hielprik materiaal wordt na 5 jaar vernietigd³. Wanneer ouders bezwaar hebben gemaakt tegen het bewaren van het hielprik materiaal voor anoniem wetenschappelijk onderzoek, dan is het hielprik materiaal na 1 jaar vernietigd. Wanneer er geen hielprik materiaal meer aanwezig is, informeert het RIVM-DVP de ouders hierover schriftelijk.

Ad 3: Verzoek vernietiging restant hielprik materiaal

Indien ouders schriftelijk een verzoek indienen voor het vernietigen van het restant materiaal binnen 1 jaar na bloedafname, dan beoordeelt de medisch adviseur het verzoek. Wanneer dat mogelijk is heeft de medisch adviseur van het RIVM-DVP telefonisch contact met de ouders om hen te informeren over de mogelijkheden en de nadelen van hun verzoek. Ouders zijn niet verplicht om een reden te geven. Na het contact kan de procedure worden opgestart en ontvangen de ouders van DVP per post het betreffende verzoekformulier.

- a. Het ondertekende verzoekformulier wordt door het RIVM-DVP met bijbehorend setnummer en labnummer per beveiligde email naar het referentielaboratorium RIVM gestuurd.
- b. Het referentielaboratorium en het RIVM-DVP registreren het verzoek tot vernietiging.
- c. Het referentielaboratorium vernietigt het restant hielprik materiaal zo spoedig mogelijk.
- d. Het referentielaboratorium bevestigt het vernietigen per email aan het RIVM-DVP.
- e. RIVM-DVP bevestigt per email aan de ouders dat het restant hielprik materiaal is vernietigd.

Ad 4: Verzoek ouders om de hielprikgegevens van hun kind te laten anonimiseren:

Praeventis:

Indien ouders schriftelijk een verzoek indienen voor het anonimiseren van hielprikgegevens binnen 1 jaar na bloedafname, dan beoordeelt de medisch adviseur het verzoek. Wanneer dat mogelijk is heeft de medisch adviseur van het RIVM-DVP telefonisch contact met de ouders om hen te informeren over de mogelijkheden en de nadelen van hun verzoek. Ouders zijn niet verplicht om een reden te geven. Na het

³ Tenzij ouders toestemming hebben gegeven om het restant hielprik materiaal tot 16 jaar te bewaren bij het RIVM.

contact kan de procedure worden opgestart en ontvangen de ouders van DVP per post het betreffende verzoekformulier.

- a. Na ontvangst van het ondertekende verzoekformulier registreert het RIVM-DVP het verzoek tot anonimisering van hielprikgegevens.
- b. Het RIVM-DVP verzoekt de informatiemanager van het registratiesysteem Praeventis om de hielprikgegevens van het kind los te koppelen van de persoonsgegevens van het kind.
- c. Het RIVM-DVP laat controleren of er persoonsgegevens in NEONAT zijn ingevoerd.
- d. Indien van toepassing registreren het referentielaboratorium en het regionale screeningslaboratorium het verzoek tot anonimisering van hielprikgegevens.
- e. De laboratoria anonimiseren de registratie van de hielprikkaart.
- f. Het referentielaboratorium of het regionale screeningslaboratorium bevestigen het anonimiseren per email aan het RIVM-DVP.
- g. Het RIVM-DVP bevestigt per email aan ouders dat de digitale hielprikgegevens zijn geanonimiseerd.

NEORAH:

Indien ouders contact opnemen met het RIVM-DVP om de gegevens in NEORAH te anonimiseren, dan wordt aan ouders het betreffende verzoekformulier opgestuurd.

- a. Na ontvangst van het ondertekende verzoekformulier stuurt een DVP-medewerker het ingevulde en ondertekende verzoekformulier per mail aan support@neorah.nl, waarin aangegeven wordt dat de ouder(s) van het kind bezwaar hebben gemaakt.
- b. De informatiemanager van het registratiesysteem NEORAH anonimiseert de gegevens in NEORAH.
- c. De informatiemanager van het registratiesysteem NEORAH bevestigt het anonimiseren per e-mail aan het RIVM-DVP
- d. Het RIVM-DVP bevestigt per email aan ouders dat de gegevens in NEORAH zijn geanonimiseerd.

3 Gezag ouders

Voor het opvragen van het hielprik materiaal of het anonimiseren van digitale (hielprik)gegevens moet(en) de gezaghebbende ouder(s)⁴ een schriftelijk verzoek indienen door hiervoor een formulier te ondertekenen. Het RIVM-DVP controleert de BSN-nummers, en controleert op indicatie in het gezagsregister of er beperkingen aan het gezag van de aanvragende ouder(s) zijn opgelegd alvorens zij het verzoek inwilligt.

⁴ Het kan voorkomen dat er sprake is van één gezaghebbende ouder/voogd.