



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

Geef jij toestemming voor het bewaren van *overgebleven hielprikbloed en hielprikgegevens* voor *wetenschappelijk onderzoek?*



Het RIVM wil het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens van je kind bewaren en gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek in de toekomst. Dit is onderzoek om de hielprik-screening verder te verbeteren.

In deze folder lees je hier meer over. Zodat je weet of je toestemming wilt geven.

In de eerste week na de geboorte krijgt je kind de hielprik. De medewerker die de hielprik afneemt, haalt een paar druppels bloed uit de hiel van je kind. Het bloed wordt opgevangen op een speciale kaart, de hielprikkaart. Vóór het afnemen van de hielprik vult de medewerker het gegevensdeel van de kaart in. De medewerker zal je bijvoorbeeld vragen wat het geboortegewicht van je kind is. En na hoeveel weken zwangerschap je kind is geboren. De medewerker vraagt ook of je toestemming geeft voor het bewaren van overgebleven hielprikbloed en hielprikgegevens, om te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek in de toekomst. Dit wetenschappelijk onderzoek kan gedaan worden nadat het hielprikonderzoek van je kind is afgerond. En alleen als jij dat goed vindt.

Geef jij toestemming?



Ja, ik geef toestemming

- ▶ Het overgebleven **hielprikbloed** van je kind wordt **5 jaar** bewaard. Daarna wordt het bloed vernietigd.
- ▶ De **hielprikgegevens** worden **20 jaar** lang bewaard in een informatiesysteem. Dit is wettelijk verplicht.
- ▶ Het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens van je kind kunnen **5 jaar** lang gebruikt worden voor **wetenschappelijk onderzoek** om de hielprikscreening verder te verbeteren.
- ▶ De onderzoeker kan niet zien van welk kind het bloed en de hielprikgegevens zijn.
- ▶ Moet je kind naar de kinderarts, omdat het ziek is? De **kinderarts** kan het overgebleven hielprikbloed nog **5 jaar** na de hielprik opvragen voor extra onderzoek van je kind.



Nee, ik geef geen toestemming

- ▶ Het overgebleven **hielprikbloed** van je kind wordt **1 jaar** bewaard. Daarna wordt het bloed vernietigd.
- ▶ De **hielprikgegevens** worden **20 jaar** lang bewaard in een informatiesysteem. Dit is wettelijk verplicht.
- ▶ Het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens van je kind worden **niet** gebruikt voor **wetenschappelijk onderzoek** om de hielprikscreening verder te verbeteren.
- ▶ Moet je kind naar de kinderarts, omdat het ziek is? De **kinderarts** kan het overgebleven hielprikbloed na 1 jaar **niet** meer opvragen voor extra onderzoek van je kind.

Voor het hielprikonderzoek van jouw kind maakt het niet uit of je wel of geen toestemming geeft voor het bewaren en gebruiken van overgebleven hielprikbloed en hielprikgegevens.

Geef jij toestemming, maar wil je jouw toestemming later toch weer intrekken? Of geef jij geen toestemming, maar wil je dat binnen 1 jaar na de hielprikafname veranderen? Dat kan. Neem contact op met het regiokantoor van RIVM-DVP: www.pns.nl/hielprik/contact.

Wat is overgebleven hielprikbloed?

Voor het hielprikonderzoek van jouw kind haalt het laboratorium kleine rondjes bloed uit de hielprikkaart. Meestal is er daarna nog wat bloed op de kaart over. Dit is het overgebleven hielprikbloed.

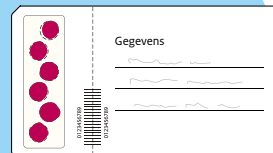
Wat zijn hielprikgegevens?

Hieprkgegevens zijn gegevens die uit het hielprikonderzoek komen, zoals laboratoriumuitslagen. Ook het geboortegewicht en de duur van de zwangerschap zijn hielprikgegevens. De hielprikgegevens komen in een informatiesysteem. Persoonsgegevens zoals de naam, adres en geboortedatum van je kind komen ook in een informatiesysteem, maar dit zijn géén hielprikgegevens.

Wat gebeurt er met het overgebleven hielprikbloed?

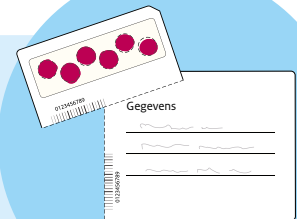
1

De hielprikkaart bestaat uit twee delen. Links het deel waar het bloed wordt opgevangen. Rechts het deel waar de gegevens komen.



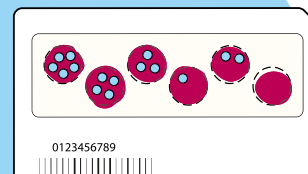
2

Op het linkerdeel van de hielprikkaart zijn zes druppels bloed opgevangen. Na ontvangst van de kaart in het laboratorium, wordt dit deel van de kaart afgescheurd van het deel van de kaart met de gegevens. De setcode blijft op beide delen van de kaart zichtbaar.



3

Om het hielprikonderzoek van je kind te kunnen uitvoeren, haalt het laboratorium kleine rondjes bloed uit de hielprikkaart. Het overgebleven hielprikbloed blijft op de kaart.



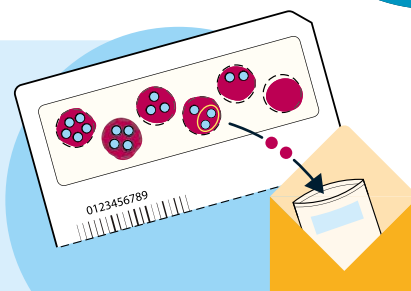
4

Het RIVM bewaart het overgebleven hielprikbloed in een speciale vrieskast. Zonder de persoonsgegevens van het kind (naam, adres, geboortedatum).



5

Onderzoekers kunnen een aanvraag doen voor wetenschappelijk onderzoek met overgebleven hielprikbloed. Wordt een aanvraag goedgekeurd? Dan krijgt de onderzoeker kleine rondjes bloed van het overgebleven hielprikbloed, vaak samen met hielprikgegevens. Daarna gaat de hielprikkaart terug in de vrieskast.



Waarom wetenschappelijk onderzoek met overgebleven hielprikbloed en hielprikgegevens?

Wetenschappelijk onderzoek is nodig voor het verder verbeteren van de hielprikscreening. Een verbetering is bijvoorbeeld een extra test voor het opsporen van een ziekte waar het hielprikbloed nu nog niet op wordt onderzocht. Dit is belangrijk voor kinderen die in de toekomst met deze ziekte worden geboren.

Het bewaren en gebruiken van het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens van je kind voor wetenschappelijk onderzoek kan alleen als jij dat goed vindt. En het gebruiken kan alleen als de aanvraag is goedgekeurd door een commissie.

Soms is het voor een bepaald onderzoek nodig dat de onderzoeker weet van welk kind het overgebleven hielprikbloed en de hielprikgegevens zijn. In dat geval is altijd extra toestemming nodig van de ouders, speciaal voor dat onderzoek.

Ook bij wetenschappelijk onderzoek op naam (bijvoorbeeld met een vragenlijst) wordt altijd eerst aan de ouders om extra toestemming gevraagd.

Waarom kan overgebleven hielprikbloed ook belangrijk zijn voor je eigen kind?

Komt een kind met klachten bij de kinderarts? Soms wil de kinderarts het overgebleven hielprikbloed dan opvragen voor extra onderzoek.

Dit kan alleen als jij dat goed vindt. Het kan de kinderarts helpen om te ontdekken wat er aan de hand is. Het bloed moet dan wel bewaard zijn.

Als je geen toestemming geeft voor het bewaren van het overgebleven hielprikbloed, dan wordt het bloed na 1 jaar vernietigd.

Hoe zorgen wij voor je privacy?

Het RIVM gaat zorgvuldig om met overgebleven hielprikbloed en met gegevens.

Het RIVM handelt volgens de privacy-wetgeving. www.pns.nl/hielprik/juridische-informatie

Meer informatie

- Heb je een vraag? Ga naar www.pns.nl/hielprik/toestemming-onderzoek.
- Staat je vraag er niet bij? Neem contact op met het regiokantoor van RIVM-DVP, www.pns.nl/hielprik/contact.



Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

december 2022

Deze folder is een uitgave van het RIVM, en is tot stand gekomen met de medewerking van ouders en deskundigen uit betrokken beroepsgroepen en organisaties. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud van deze folder kunnen echter geen rechten worden ontleend.

De zorg voor morgen begint vandaag