



Inleiding van de informatiebrief aan ouders, bij wetenschappelijk onderzoek met tot het kind herleidbaar restant hielprikbloed

RIVM

A. van Leeuwenhoeklaan 9
3721 MA Bilthoven
Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

T +31 88 689 8989
info@rivm.nl

Modeltekst

Met de hielprik worden een paar druppels bloed afgenomen uit de hiel van het kind. Het bloed wordt onderzocht op een aantal ernstige, zeldzame ziektes. De ziektes zijn allemaal te behandelen. Door de ziektes vroeg op te sporen, kan de behandeling snel starten. Dit voorkomt ernstige schade aan de gezondheid van het kind.

Na het hielprikonderzoek blijft er meestal een beetje bloed over op de hielprikkaart. Als ouders hier bij de afname van de hielprik toestemming voor geven, dan wordt dit overgebleven hielprikbloed vijf jaar lang bewaard om eventueel te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Het gaat dan om onderzoek om de hielprikscreening verder te verbeteren. Een commissie van het RIVM moet eerst vastgesteld hebben dat het onderzoek nuttig en goed opgezet is.

Als voor het onderzoek ook de persoonsgegevens van het kind nodig zijn, zoals naam, adres en woonplaats, dan moet de onderzoeker speciaal voor dit onderzoek toestemming vragen aan de ouders. Daarom ontvangt u deze informatiebrief over <in te vullen door onderzoeker>

Informatie voor onderzoekers:

<https://www.pns.nl/hiepruk/professionals/opvragen-data-en-bloed/restant-hieprukbloed>