



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

Informatie voor ouders

Registratie in **NEORAH**

U krijgt deze informatie omdat de hieprikuitslag van uw kind afwijkend is. Uw kind is voor vervolgonderzoek verwezen naar de kinderarts. De gegevens van uw kind komen dan in het informatiesysteem NEORAH. Het gaat om persoonsgegevens, de afwijkende hieprikuitslag(en) en de resultaten van het vervolgonderzoek. NEORAH betekent Neonatale Registratie Afwijkende Hieprikscreening.

Waarom is het belangrijk dat de gegevens van uw kind in NEORAH komen?

De registratie van gegevens in NEORAH heeft verschillende doelen.

Het RIVM zet de afwijkende hieprikuitslagen van een kind in NEORAH. De kinderarts in het ziekenhuis doet vervolgonderzoek bij het kind. De kinderarts zet daarna de resultaten en conclusie van het vervolgonderzoek ook in NEORAH. Op die manier weet het RIVM of het kind de ziekte waar het kind voor is verwezen wel of niet heeft. Deze informatie is belangrijk. Want met deze informatie kan het RIVM vaststellen of de hieprikscreening goed werkt of moet worden verbeterd.

De gegevens in NEORAH worden ook gebruikt om te bekijken of de hieprikscreening en de verwijzing naar het ziekenhuis goed op elkaar aansluiten.

Verder kunnen gespecialiseerde kinderartsen de gegevens in NEORAH gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek om de zorg in het ziekenhuis te verbeteren.

De gegevens uit NEORAH worden dus gebruikt om te kijken of de hieprikscreening kan worden verbeterd.

En ook voor het verbeteren van de zorg voor kinderen met een bepaalde ziekte.

Sommige resultaten van dit onderzoek komen in de jaarlijkse monitor van de hieprikscreening. In de jaarlijkse monitor komen geen persoonsgegevens die direct naar uw kind te herleiden zijn, zoals de naam, geboortedatum en BSN. De privacy van de kinderen is hierdoor beschermd.

Vastlegging in NEORAH

Voor de kwaliteit van de hieprikscreening is het belangrijk dat de gegevens van alle kinderen die we verwijzen naar de kinderarts, in NEORAH staan.

Wilt u dit niet? Het RIVM kan de hieprikuitslagen en de resultaten en conclusie van het vervolgonderzoek loskoppelen van de persoonsgegevens zoals de naam, geboortedatum en BSN. Zo kunnen de uitslagen en resultaten nog steeds gebruikt worden om de hieprikscreening te verbeteren, maar dan is niet meer te zien bij welk kind de uitslagen en resultaten horen. Na het loskoppelen kan het RIVM de genoemde persoonsgegevens uit NEORAH verwijderen. U kunt hiervoor contact opnemen met het RIVM-DVP kantoor in uw regio (zie Contact, op de volgende bladzijde).

Privacy

Het RIVM is de verwerkingsverantwoordelijke voor NEORAH. NEORAH is goed beveiligd. De wetten die de privacy van uw kind beschermen, gelden ook voor NEORAH. Alleen mensen die de gegevens nodig hebben voor de behandeling van uw kind of voor onderzoek, kunnen erbij. Bijvoorbeeld de kinderarts.

De gegevens in NEORAH worden 20 jaar bewaard.

Meer informatie

Wilt u meer informatie over het vastleggen van gegevens in NEORAH? Die kunt u vinden op de webpagina "Gegevens en privacy": www.pns.nl/hielprik/gegevens-en-privacy.

English translation

For the English translation of this information sheet, please visit www.pns.nl/en/documenten/registration-in-neorah.

Heeft u een vraag of klacht over NEORAH?

Heeft u een vraag of klacht over het vastleggen 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.

U kunt ook een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Contact RIVM-DVP kantoren

- RIVM-DVP West (Utrecht, Noord-Holland en Zuid-Holland), dvpwest.nhs@rivm.nl, 088 689 8931
- RIVM-DVP Zuid (Limburg, Noord-Brabant, Zeeland), dvpzuid@rivm.nl, 088 689 8941
- RIVM-DVP Noord-Oost (Drenthe, Flevoland, Friesland, Gelderland, Groningen, Overijssel), dvpnoordoost@rivm.nl, 088 689 8951

The logo for NEORAH, featuring the word "neorah" in a lowercase, sans-serif font. The letter "o" is stylized with a white footprint icon inside a dark circle.