



## Specifieke privacyverklaring neonatale hielprikscreening (NHS)

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) gebruikt persoonsgegevens. In de [algemene privacyverklaring van het RIVM](#) leest u waarom wij persoonsgegevens gebruiken en waarom we dat mogen.

Deze specifieke privacyverklaring gaat over het gebruik van persoonsgegevens voor de neonatale hielprikscreening (NHS). Deze vult de algemene privacyverklaring aan. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is formeel de verwerkingsverantwoordelijke voor de gegevensverwerkingen binnen de neonatale hielprikscreening.

In deze specifieke privacyverklaring vertellen we u:

- Hoe we persoonsgegevens gebruiken bij neonatale hielprikscreening.
- Van wie we hiervoor persoonsgegevens gebruiken.
- Wat uw rechten zijn als wij uw persoonsgegevens en die van uw pasgeboren kind hiervoor gebruiken.

Deze specifieke privacyverklaring kan voor u belangrijk zijn.

Tijdens de hielprikscreening gebruiken we persoonsgegevens van u en uw pasgeboren kind om vroegtijdig een aantal ernstige aandoeningen op te sporen.

### Met welk doel gebruiken we persoonsgegevens?

Het RIVM werkt aan een gezonde bevolking en een duurzame, veilige en gezonde leefomgeving.

Als we persoonsgegevens gebruiken voor de neonatale hielprikscreening, doen we dat zodat we met die gegevens ernstige, zeldzame aangeboren aandoeningen bij pasgeborenen vroegtijdig kunnen opsporen en behandeling mogelijk kunnen maken. Dit draagt bij aan het voorkomen of beperken van gezondheidsschade bij de pasgeborene. We gebruiken deze gegevens ook om de neonatale hielprikscreening te monitoren en de kwaliteit ervan te bewaken. Dit noemen we primair gebruik.

Daarnaast kunnen gegevens van u en uw kind worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, als u daar bij de afname van de hielprik van uw kind toestemming voor hebt gegeven, en altijd onder strikte voorwaarden. De gegevens worden zoveel mogelijk niet-herleidbaar gemaakt. Onderzoekers kunnen hierdoor niet zien dat de gegevens van u of uw kind zijn. Dit noemen we secundair gebruik.

### Welke persoonsgegevens gebruiken we?

Een persoonsgegeven is informatie over een persoon of informatie die tot een persoon te herleiden is. Voorbeelden van persoonsgegevens zijn een huisadres, een Burgerservicenummer (BSN), een telefoonnummer en een e-mailadres.

RIVM

A. van Leeuwenhoeklaan 9  
3721 MA Bilthoven  
Postbus 1  
3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

T 088 689 89 89  
[info@rivm.nl](mailto:info@rivm.nl)

Sommige persoonsgegevens zijn extra gevoelig, omdat het gebruik ervan veel invloed kan hebben op iemands leven. Dat zijn bijvoorbeeld gegevens over iemands afkomst, godsdienst of gezondheid. Deze bijzondere persoonsgegevens zijn extra beschermd door de wet.

Voor de neonatale hielprikscreening gebruiken wij de volgende persoonsgegevens:

Identiteitsgegevens van het kind en de ouders, zoals:

- Naam van het kind;
- Geboortedatum;
- Geslacht;
- Burgerservicenummer;
- Contactgegevens.

Daarnaast registreren we medische gegevens, zoals:

- Hielprikuitslagen;
- Bloedafnamedatum en -tijdstip;
- Zwangerschapsduur;
- Geboortegewicht.

We doen altijd ons best om niet meer persoonsgegevens te gebruiken dan nodig is om het doel van de neonatale hielprikscreening te bereiken.

### **Van wie gebruiken we persoonsgegevens?**

Voor neonatale hielprikscreening gebruiken wij persoonsgegevens van pasgeborenen die deelnemen aan de hielprikscreening, hun ouders of wettelijke vertegenwoordigers, en de zorgverleners die betrokken zijn.

### **Hoe komen we aan die persoonsgegevens?**

De persoonsgegevens die wij gebruiken voor neonatale hielprikscreening, krijgen wij van:

- De Basisregistratie Personen (BRP) voor geboortemeldingen.
- Zorgverleners die de hielprikscreening uitvoeren, zoals jeugdgezondheidszorgorganisaties (JGZ) en ziekenhuizen. Meer informatie vindt u op de volgende pagina:

<https://draaiboekhielprikscreening.rivm.nl/rol-ketenpartners>

### **Wat staat er in de wet over het gebruik van deze persoonsgegevens?**

In de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) staat dat organisaties alleen persoonsgegevens mogen gebruiken als ze daar een geldige 'grondslag' voor hebben.

In de AVG worden zes grondslagen benoemd: toestemming, uitvoering van een overeenkomst, wettelijke verplichting, vitaal belang van betrokkene of andere personen, algemeen belang (wettelijke of publieke taak) of gerechtvaardigd belang.

### *Primair gebruik*

De grondslag om persoonsgegevens te gebruiken voor de neonatale hielprikscreening is een wettelijke verplichting in het kader van de volksgezondheid, gebaseerd op artikel 12a van de Wet publieke gezondheid en een taak van algemeen belang, gebaseerd op artikel 6, eerste lid, onder e, AVG. Dit artikel stelt dat de hielprikscreening in Nederland verplicht wordt aangeboden aan pasgeborenen.

Het RIVM is op basis van artikel 3, eerste lid, onder c, van de Wet op het RIVM belast met de uitvoering van bevolkingsonderzoeken, waaronder de NHS.

### *Secundair gebruik*

Het gebruiken van hielprikgegevens voor wetenschappelijk onderzoek is gebaseerd op artikel 9, tweede lid, onder h, AVG.

Voor het gebruiken van overgebleven hielprikbloed en hielprikgegevens voor wetenschappelijk onderzoek is toestemming nodig van de ouders.

### **Hoe lang bewaren wij de persoonsgegevens?**

De persoonsgegevens die wij voor neonatale hielprikscreening gebruiken, bewaren wij 20 jaar, conform de Archiefwet (selectielijst RIVM). Deze bewaartermijn is noodzakelijk voor de langetermijnbewaking van de gezondheid van de deelnemers. Het overgebleven hielprikbloed wordt 1 jaar en bewaard voor kwaliteitsdoeleinden en eventueel 5 jaar voor wetenschappelijk onderzoek.

### **Met wie delen wij de persoonsgegevens?**

Als wij gegevens die wij voor neonatale hielprikscreening hebben verzameld delen met anderen, dan zorgen we ervoor dat dit gebeurt op een veilige wijze en binnen de regels van de AVG.

Gegevens die wij voor neonatale hielprikscreening hebben verzameld delen wij onder andere met:

- Jeugdgezondheidszorgorganisaties (JGZ) en ziekenhuizen die de hielprik afnemen.
- Laboratoria voor het analyseren van de bloedmonsters.
- Huisartsen en kinderartsen en voor aanvullend onderzoek bij een afwijkende uitslag van de hielprik.

Als gegevens worden gedeeld met landen buiten de Europese Economische Ruimte (EER) dan zorgen wij voor voldoende passende waarborgen, zoals het afsluiten van Standard Contractual Clauses.

### **Uw privacyrechten**

In deze specifieke privacyverklaring leest u over de rechten die u heeft bij de verwerking van persoonsgegevens voor de neonatale hielprikscreening. En over de manier waarop u hiervoor een AVG-verzoek kunt indienen.

Met uw privacyrechten kunt u controle uitoefenen over uw persoonsgegevens en die van uw kind. Voor het de neonatale hielprikscreening zijn dat de volgende rechten:

- **Recht op inzage**  
U kunt op ieder moment een aanvraag indienen bij het RIVM om uw gegevens of de gegevens van uw kind die het RIVM in het kader van de neonatale hieprikscreening heeft, in te zien. U kunt daarvoor contact opnemen met het RIVM via [avg-nhs@rivm.nl](mailto:avg-nhs@rivm.nl).
- **Recht op rectificatie**  
Als uw gegevens of de gegevens van uw kind niet kloppen, dan kunt u de instantie waar de gegevens vandaan komen, bijvoorbeeld de gemeente (BRP), verzoeken om de gegevens aan te passen. Het RIVM is afhankelijk van de systemen van derden en is niet altijd de bron van de gegevens. Sommige gegevens, zoals het geboortegewicht of de zwangerschapsduur, kan het RIVM wel zelf aanpassen.
- **Recht op verwijdering**  
Het RIVM beschouwt het recht om gegevens te laten verwijderen als een recht om niet meer (direct of indirect) herleidbaar in het systeem voor te komen. Het RIVM zal bij uw verzoek tot verwijdering van gegevens daarom uw persoonsgegevens of de persoonsgegevens van uw kind zoals de naam of het BSN laten loskoppelen van het hieprikdossier van uw kind. De koppeling tussen de identificeerbare persoonsgegevens en de hiepriksgegevens verdwijnt dan. De hiepriksgegevens worden daarmee anoniem. U kunt daarvoor contact opnemen met het RIVM via [avg-nhs@rivm.nl](mailto:avg-nhs@rivm.nl).
- **Recht van bezwaar**  
Als u niet wilt dat het RIVM persoonsgegevens van u of van uw kind gebruikt voor de neonatale hieprikscreening, dan kunt u dit aangeven via [avg-nhs@rivm.nl](mailto:avg-nhs@rivm.nl). Houd er rekening mee dat de uitvoering van de hieprikscreening zonder het gebruik van persoonsgegevens niet mogelijk is. Het anoniem maken van de hiepriksgegevens is daarom pas mogelijk nadat de screening is afgerond. In bepaalde gevallen, bijvoorbeeld als er sprake is van een afwijkend dossier, kan het verzoek tot anonimisering van hiepriksgegevens worden voorgelegd aan een van de medisch adviseurs van het RIVM.
- **Recht op beperking van de verwerking**  
In sommige situaties mag het RIVM (tijdelijk) de persoonsgegevens van u of uw kind niet gebruiken. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als u aangeeft dat bepaalde gegevens onjuist zijn en om aanpassing heeft gevraagd. Dit geldt niet alleen voor gegevens die afkomstig zijn van de gemeente (BRP) of de jeugdgezondheidszorg (JGZ), maar ook voor alle overige gegevens die het RIVM verwerkt. Tijdens de beoordeling van het aanpassingsverzoek wordt het gebruik van de betreffende gegevens beperkt, zodat onjuiste gegevens niet worden gebruikt.

Een aantal hiepriksgegevens kunt u ook inzien via MijnRIVM: <https://mijn.rivm.nl/clientportaal>. U logt in met de DigiD van uw kind. U kunt hier ook AVG-verzoeken doen.

In de [algemene privacyverklaring van het RIVM](#) leest u hoe u bij ons een algemeen AVG-verzoek indient.

### Heeft u nog vragen?

Heeft u na het lezen van deze specifieke privacyverklaring nog vragen over het gebruik van persoonsgegevens bij het RIVM? Het antwoord vindt u mogelijk in de [algemene privacyverklaring van het RIVM](#).

Heeft u vragen over deze specifieke privacyverklaring? Of vindt u dat het RIVM zich niet aan deze verklaring houdt of hield? Stuur dan een e-mail naar: [privacy-dvp@rivm.nl](mailto:privacy-dvp@rivm.nl). Of stuur een brief naar afdeling DVP van het RIVM.

### Postadres

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Antwoordnummer 10.097

2700 VB Zoetermeer

T.a.v. Verwerking persoonsgegevens neonatale hieprikscreening (afdeling DVP)

### Heeft u een klacht?

Op onze website leest u meer over onze [klachtenregeling](#) en hoe u uw klacht schriftelijk bij ons kunt indienen. U kunt uw klacht ook indienen door een e-mail te sturen naar de Functionaris voor Gegevensbescherming (FG) van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS): [FG-VWS@minvws.nl](mailto:FG-VWS@minvws.nl).

Op grond van de AVG heeft u ook de mogelijkheid om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens. U kunt hiervoor contact opnemen met de [Autoriteit Persoonsgegevens](#).

### Onze privacyverklaringen kunnen veranderen

De wetten en regels over privacy kunnen veranderen. Daarom is het mogelijk dat wij deze privacyverklaring over de neonatale hieprikscreening en onze [algemene privacyverklaring](#) in de toekomst aanpassen.

Dit is versie 1.0 van de Specifieke privacyverklaring neonatale hieprikscreening. De Privacyverklaring neonatale hieprikscreening 2.3 (versie december 2022) vervalt hiermee.

Versiebeheer Specifieke privacyverklaring neonatale hieprikscreening	
1.0	2 april 2025