



Beslisschema's toestemming en registratie bij *pre- en neonatale* screeningen

voor verloskundig zorgverleners (VKZ)

De beslisschema's geven antwoord op de volgende vragen: Hoe weet u dat de zwangere toestemming geeft voor screening? Wat noteert u in haar dossier? Kan zij registratie in het informatiesysteem van de screening weigeren? Hoe geeft u als verloskundig zorgverlener gegevens door en wanneer doet u dat?

Deelname aan screening: informed consent

U geeft de zwangere informatie over de screeningen tijdens de zwangerschap en de screeningen voor haar pasgeboren kind.¹ U geeft de beschikbare folders mee en verwijst eventueel naar de RIVM-website. De zwangere besluit daarna of zij en/of haar kind deelneemt aan een van de screeningen. Bij deelname geeft zij impliciet ook toestemming voor de opname van haar gegevens en/of die van haar kind in het informatiesysteem van de desbetreffende screening. Voor meer informatie over de registratie van gegevens kunt u haar verwijzen naar de folders en de RIVM-website.

Wel en niet doen

- Gebruik alleen de folders en brochures van het RIVM.
- Bij deelname of afzien van deelname hoeft cliënte geen verklaring of toestemmingsformulier te ondertekenen. Teken afzien van deelname wel aan in haar medisch dossier.
- Bij deelname aan de wetenschappelijke implementatiestudie van de NIPT (TRIDENT-2) ondertekenen cliënte en counselor een toestemmingsformulier.

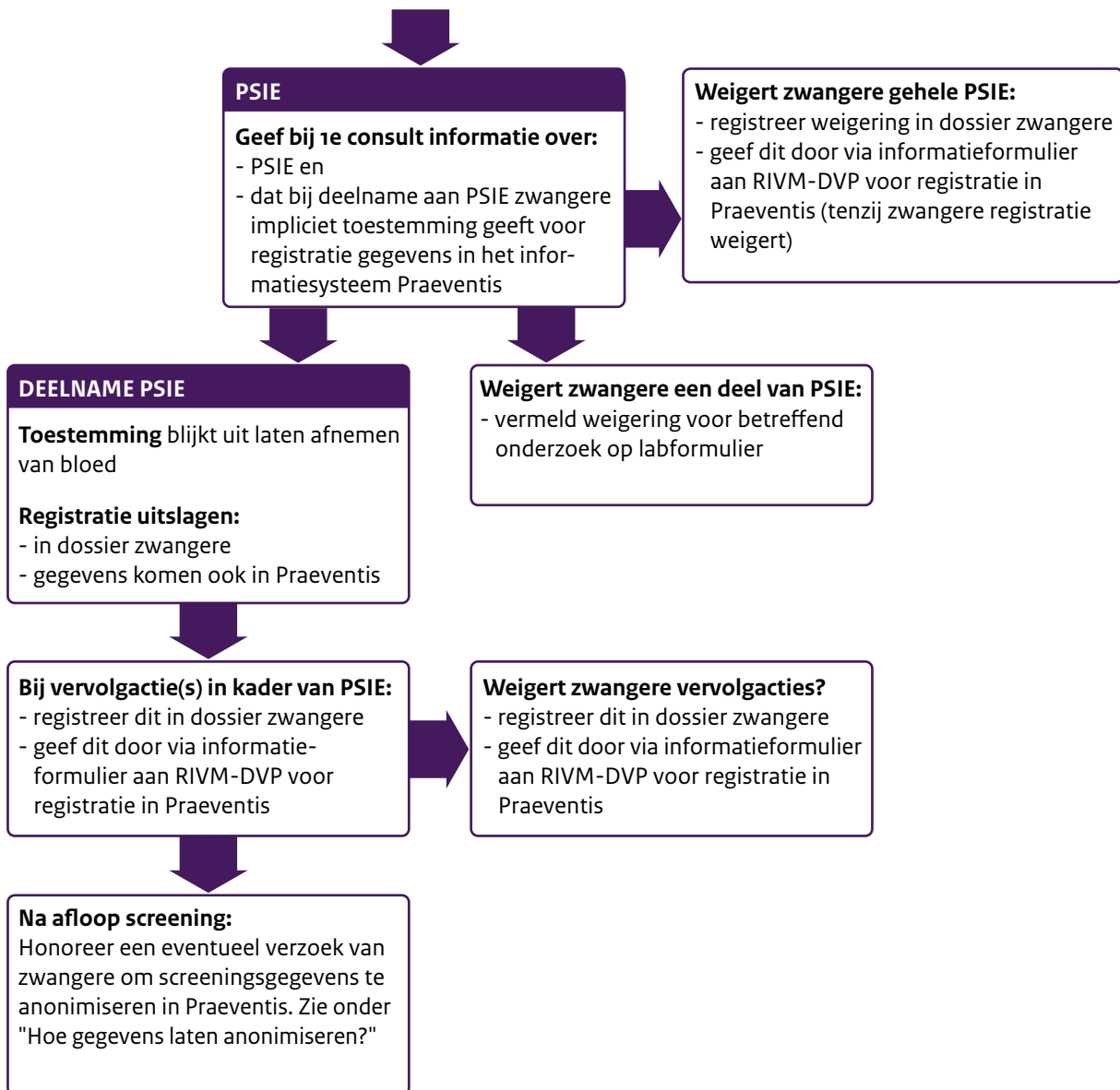
Informatiesysteem van de screening: waarom?

Deelname aan een screening is niet mogelijk zonder opname van gegevens in het informatiesysteem van de betreffende screening (zie p4 voor de gebruikte informatiesystemen). Het informatiesysteem is nodig:

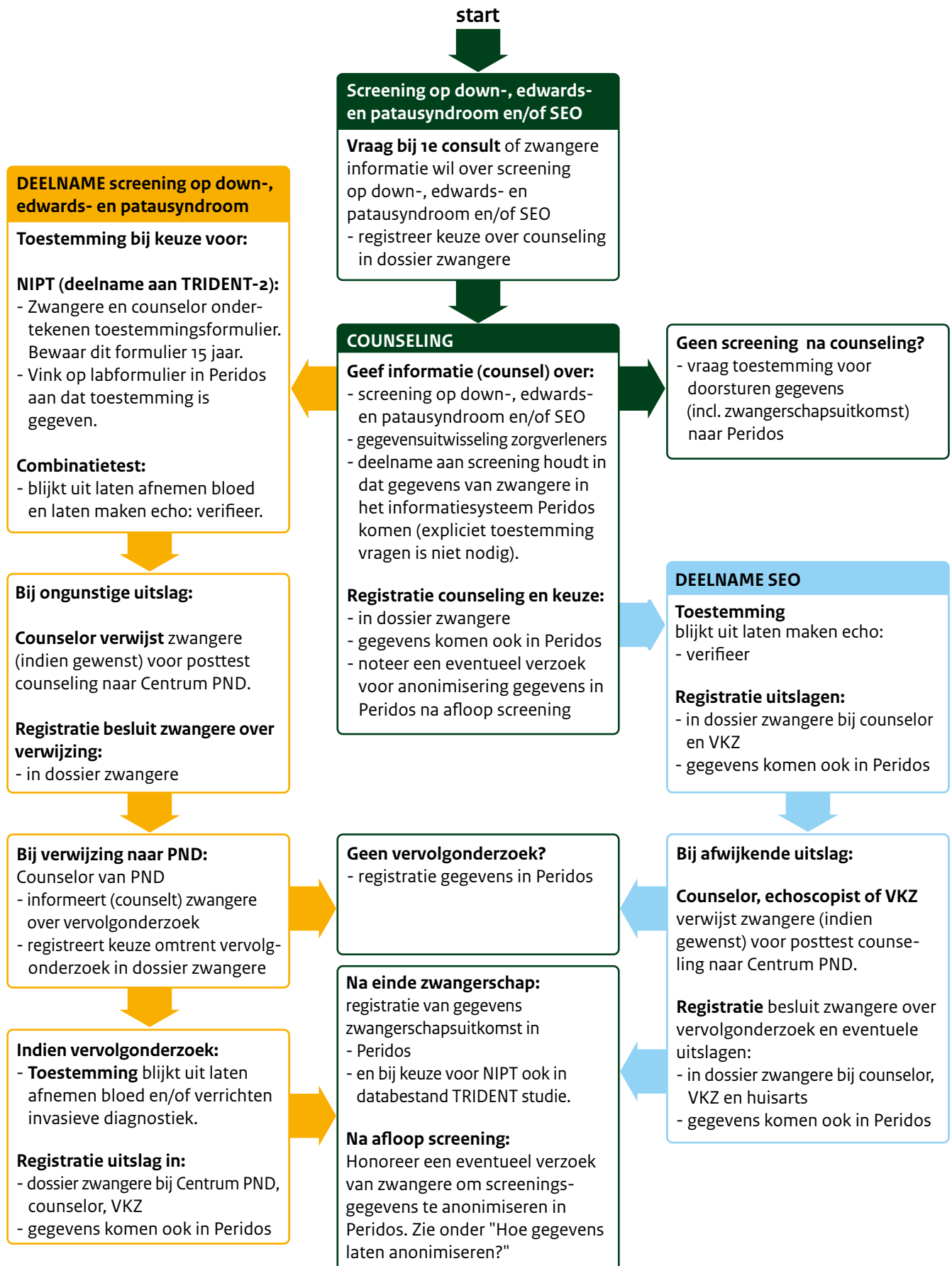
- voor de ondersteuning van het primaire proces van de pre- en neonatale screeningen;
- om te bewaken of de screening goed verloopt: zijn alle onderzoeken uitgevoerd en zijn geïndiceerde vervolgstappen gezet;
- om de kwaliteit van de screening te borgen en na te gaan of de screening in het hele land hetzelfde is;
- om onderzoek te doen naar de resultaten van de screening en eventuele verbetermogelijkheden;
- voor wetenschappelijk onderzoek met anonieme gegevens (onder strikte voorwaarden) voor de verbetering van de screening of de zorg;
- om contact te zoeken met ouders van pasgeborenen om de gehoor- en hielprikscreening aan te bieden.

¹ Informatie over de gespreksonderwerpen, inhoud en uitvoering van de screening vindt u in de checklists van de betreffende screeningen.

Prenatale screening op infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE)

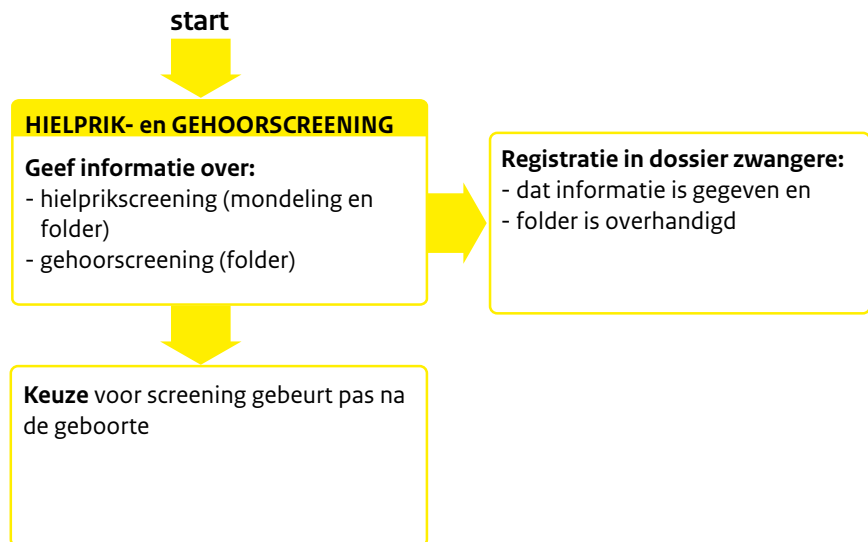


Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO



Het consult

bij een zwangerschap van 36-42 weken



Bewaartermijn gegevens

Conform de WGBO worden screeningsgegevens 15 jaar bewaard in de betreffende informatiesystemen en daarna verwijderd. Dit geldt ook voor de echo-beelden van de NT-meting en het SEO.

Hoe gegevens laten anonimiseren?

Op verzoek van de zwangere kunnen de screeningsgegevens na afloop worden geanonimiseerd in het informatiesysteem van de betreffende screening. Meer informatie vindt u op www.rivm.nl/pns/privacy > Vastleggen van uw gegevens > De informatiesystemen en uw privacy.

Hieronder staan de procedures voor de verschillende screenings (met tussen haakjes de gebruikte informatiesystemen).

PSIE (Praeventis)

- Verloskundig zorgverlener meldt dit via een formulier: www.rivm.nl/rivm-dvp/formulier

Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en SEO (Peridos)

- Verloskundig zorgverlener geeft dit aan in Peridos. Zie: www.peridos.nl > Handleidingen > Peridos-zorgverleners > Handleiding voor het aanvragen van het anonimiseren van cliëntgegevens
- Verwijs zwangere naar www.meerovernipt.nl voor meer informatie over privacy bij de TRIDENT studie.

Hielprikscreening (Praeventis)

- Ouders kunnen een schriftelijk verzoek indienen bij het betreffende RIVM-DVP. Voor adres zie www.rivm.nl/rivm-dvp/contact
- Voor bewaartermijn en vernietiging hielprikkaartje zie www.rivm.nl/hielprik/privacy.

Gehoorscreening

- Ouders kunnen dit aangeven bij de screener of medewerker van het consultatiebureau.

Meer informatie

Zie www.rivm.nl/pns/privacy

Deze publicatie is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

februari 2017