



## **Verzoek tot gebruik van restant hielprikmateriaal t.b.v. nader diagnostisch onderzoek**

Dit document bevat praktische informatie voor het indienen van een verzoek tot gebruik van restant hielprikmateriaal ten behoeve van nader diagnostisch onderzoek.

### **1. Inleiding**

Een verzoek tot gebruik van restant hielprikmateriaal t.b.v. nader diagnostisch onderzoek zal doorgaans worden gedaan door een behandelend arts. Een verzoek bestaat uit een ingevuld aanvraagformulier en een toestemmingsverklaring van de ouders. De formats die hiervoor gebruikt dienen te worden zijn te downloaden via de website '[nader gebruik hielprikmateriaal](#)'. Het referentielaboratorium RIVM, waar een verzoek binnenkomt, gaat na of schriftelijke toestemming is verkregen van de ouders/verzorgers van het betreffende kind en regelt vervolgens de uitgifte, eventueel via een van de andere screeningslaboratoria. Het screeningslaboratorium houdt hiervan een registratie bij.

Wanneer het verzoek tot opvragen van het hielprikmateriaal binnenkomt bij een regionaal screeningslaboratorium, medisch adviseur of het RIVM-DVP, dan wordt dit verzoek doorgezet naar het referentielaboratorium.

### **2. Procedure**

De benodigde gegevens worden door de aanvrager naar het referentielaboratorium RIVM gestuurd. Daarna zijn 3 situaties mogelijk.

Het hielprikmateriaal ligt nog bij een regionaal screeningslaboratorium:

1. De benodigde gegevens worden door het referentielaboratorium RIVM naar het screeningslaboratorium, waar het onderzoek heeft plaatsgevonden, gestuurd.
2. Het screeningslaboratorium stuurt het hielprikmateriaal onder vermelding van de setcode (anoniem) naar het opgegeven adres.
3. Per beveiligde email worden aanvullende gegevens gestuurd naar de ontvanger van het hielprikmateriaal met een cc. naar het referentielaboratorium RIVM en eventueel de aanvrager indien deze niet dezelfde persoon is als de ontvanger.
4. Het screeningslaboratorium registreert dit in NEONAT en rapporteert dit regelmatig (in ieder geval jaarlijks) aan het referentielaboratorium RIVM.

Het hielprikmateriaal ligt bij het referentielaboratorium:

1. Het referentielaboratorium RIVM stuurt het hielprikmateriaal onder vermelding van de setcode (anoniem) naar het opgegeven adres.
2. Per beveiligde email worden aanvullende gegevens gestuurd naar de ontvanger van het hielprikmateriaal en eventueel de aanvrager indien deze niet de dezelfde persoon is.
3. Het referentielaboratorium RIVM registreert de aanvraag.

Het hielprikmateriaal is reeds vernietigd:

Het hielprikmateriaal wordt na 5 jaar vernietigd. Wanneer ouders bezwaar hebben gemaakt tegen het bewaren van het hielprikbloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek, dan is het hielprikbloed na 1 jaar vernietigd. In beide gevallen is er dan geen hielprikmateriaal meer

aanwezig. In dat geval informeert het referentielaboratorium RIVM de aanvrager dat het hielprikmateriaal niet meer aanwezig is.

### **3. Algemene voorwaarden**

Het RIVM stelt voorwaarden aan het nader gebruik van hielprikmateriaal. Deze Algemene Voorwaarden zijn terug te vinden op de website van het RIVM. De behandelend arts dient op het aanvraagformulier akkoord te gaan met de algemene voorwaarden. Zonder akkoord wordt het hielprikmateriaal niet verstrekt.

### **4. Informed consent ouders**

Voor nader gebruik van herleidbaar hielprikmateriaal ten behoeve van diagnostisch onderzoek, dient ouders om toestemming te worden gevraagd. Voor de informed consent wordt u gevraagd gebruik te maken van het toestemmingsformulier ontwikkeld door het RIVM. Deze is te downloaden op de website van het RIVM. Op de website vindt u tevens meer informatie over het informed consent.

### **5. Uitgifte restant hielprikmateriaal**

In Bijlage 1 staat informatie over de wijze waarop het hielprikmateriaal via het referentielaboratorium van het RIVM kan worden verkregen.

Gezien het unieke karakter van hielprikmateriaal, vooral in geval van materiaal van kinderen met (een verdenking op) een, per definitie, zeldzame aandoening, wordt er spaarzaam omgegaan met hielprikmateriaal. Het materiaal is in eerste instantie nodig voor kwaliteitswaarborging van de hielprikscreening. Om deze reden ontvangt de aanvrager bij goedkeuring van de aanvraag voldoende hielprikmateriaal, indien beschikbaar, maar niet meer dan nodig.

## **Bijlage 1: opvragen hieprikmateriaal via het RIVM**

U kunt het hieprikmateriaal per mail opvragen bij het referentie laboratorium RIVM via onderstaande contactgegevens.

T.a.v. Referentielaboratorium hieprikscreening  
ovv aanvraag restant hieprikmateriaal

T. +31 (0)646802250

E. [neoscreen@rivm.nl](mailto:neoscreen@rivm.nl) (i.v.m. privacy wetgeving graag beveiligd versturen)

Voor het opvragen van hieprikmateriaal is het volgende nodig:

1. Een volledig ingevuld aanvraagformulier ([zie website](#))
2. Een schriftelijke toestemmingsverklaring van de ouders ([zie website](#))