



Informatiebrief voor bewaren hielprikkaart in het kader van onderzoek

Geachte heer/mevrouw,

U krijgt deze brief omdat bij uw kind kort na de geboorte enkele bloeddruuppels uit de hiel zijn opgevangen op een kaart (de hielprikkaart). In een laboratorium is het bloed onderzocht op een aantal zeldzame ziektes. De hielprikkaart wordt standaard een jaar bewaard bij het laboratorium om het onderzoek te kunnen controleren. En daarna nog vier jaar voor anoniem wetenschappelijk onderzoek, als u daar tegen geen bezwaar heeft gemaakt.

Wetenschappelijk onderzoek met hielprikbloed kan ook hierna nog nieuwe informatie opleveren over het voorkomen en behandelen van ziektes. Het kan daarom nuttig zijn voor de volksgezondheid om de hielprikkaarten langer te bewaren. Dan kan het bloed langer gebruikt worden voor anoniem wetenschappelijk onderzoek. Het RIVM vraagt u om het bloed van uw kind te mogen bewaren tot 16 jaar na afname van het bloed.

Langer bewaren van de hielprikkaart is vrijwillig

Het langer laten bewaren van de hielprikkaart is vrijwillig. Om de hielprikkaart langer te bewaren, heeft het RIVM uw schriftelijke toestemming nodig. Indien u hiervoor toestemming geeft, kan het bloed worden gebruikt voor *anoniem* wetenschappelijk onderzoek. Anoniem wetenschappelijk onderzoek met hielprikbloed gebeurt alleen wanneer een toetsingscommissie heeft vastgesteld dat het onderzoek deugdelijk is. In deze toetsingscommissie zitten onder meer een ethicus en een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging. Een belangrijk criterium is dat het onderzoek niet met ander materiaal dan hielprikbloed kan worden uitgevoerd. Als het onderzoek is goedgekeurd, dan krijgt de onderzoeker een gedeelte van het resterende hielprikbloed zonder gegevens van u of van uw kind.

Mocht de onderzoeker toch persoonsgegevens van uw kind willen gebruiken, dan wordt hiervoor ALTIJD uw toestemming gevraagd, voordat het hielprikbloed aan de onderzoeker wordt verstrekt. In dat geval ontvangt u een nieuwe informatiebrief en toestemmingsverklaring waarin u *wel of geen* toestemming kunt geven voor deelname aan het betreffende onderzoek.

Hoe lang wordt de hielprikkaart bewaard?

Voorafgaand aan de hielprikafname bent u gevraagd of de hielprikkaart van uw kind mag worden bewaard voor anoniem wetenschappelijk onderzoek voor een periode van 5 jaar. Als u destijds bezwaar heeft gemaakt tegen anoniem wetenschappelijk onderzoek met het restant bloed, dan vernietigt het laboratorium de hielprikkaart één jaar na afname. Indien u bij de afname geen bezwaar heeft gemaakt, wordt de hielprikkaart 5 jaar bewaard. Wanneer u de bijgevoegde toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming om de kaart in totaal 16 jaar te bewaren.

Als u niet wilt dat de hieprikkkaart wordt bewaard

U beslist of de hieprikkkaart van uw kind langer bewaard mag worden voor anoniem onderzoek. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u hiermee akkoord gaat. U kunt deze toestemming altijd weer intrekken. De hieprikkkaart van uw kind wordt dan alsnog vernietigd. Er kan dan geen onderzoek meer gedaan worden met hieprikkbloed van uw kind.

Gebruik en bewaren van uw gegevens en lichaamsmateriaal

Indien u toestemming geeft, zal de hieprikkkaart van uw kind in totaal 16 jaar worden bewaard op een veilige, geschikte locatie, uitgezocht door het RIVM. De hieprikkkaart bevat het hieprikkbloed en een unieke barcode ('setnummer'). Naam en andere persoonsgegevens van uw kind staan niet op deze kaart. Alleen geautoriseerde medewerkers van RIVM-DVP kunnen, indien nodig, opzoeken welk setnummer bij uw kind hoort. Voor anoniem wetenschappelijk onderzoek stuurt het RIVM-laboratorium een gedeelte van het restantbloed van de hieprikkkaart aan de onderzoeker, maar zonder barcode en persoonsgegevens.

Heeft u vragen?

Voor meer informatie over het hieprikkprogramma, kunt u terecht op de website van het RIVM:

www.rivm.nl/hieprikk

Bij vragen kunt u terecht bij de kinderarts of u kunt contact opnemen met het RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek, telefoonnummer 030-2747594 (vraag naar een medewerker van het programma hieprikkscreening).

Mocht u onverhoopt onvoldoende worden geholpen wanneer u een vraag of een opmerking heeft, dan kunt u een klacht indienen bij het RIVM.

U kunt uw klacht schriftelijk indienen. Een officiële klacht over het RIVM kunt u richten aan:

RIVM
Ter attentie van de Directeur-Generaal
Postbus 1
3720 BA Bilthoven

Of per mail via info@rivm.nl

Vermeld bovenaan uw brief of uw mail duidelijk dat het om een klacht gaat en het onderwerp van uw klacht.