



Registratie in NEORAH

Informatie voor ouders

U krijgt deze informatie omdat uw kind na de hielprik is doorgestuurd naar de kinderarts voor vervolgonderzoek. Als een kind voor vervolgonderzoek naar de kinderarts wordt doorgestuurd, dan komen de resultaten van de hielprik en het vervolgonderzoek van een kind in het informatiesysteem NEORAH (Neonatale Registratie Afwijkende Hielprikscreening).

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

Er zijn verschillende redenen waarom het belangrijk is dat gegevens van de hielprik en het vervolgonderzoek van uw kind worden vastgelegd in NEORAH:

1. Het RIVM zet de hielprikuitslag in NEORAH, zodat de kinderarts de hielprikuitslag van uw kind kan zien.
2. De kinderarts zet het resultaat van het vervolgonderzoek in het ziekenhuis in NEORAH, zodat een arts van het RIVM dat kan zien.
3. Het RIVM laat ieder jaar met de gegevens uit NEORAH onderzoeken of de juiste kinderen zijn doorgestuurd naar het ziekenhuis. Want sommige kinderen die worden doorgestuurd naar het ziekenhuis hebben de ziekte wel. En sommige kinderen hebben de ziekte niet. Natuurlijk willen we eigenlijk alleen kinderen doorsturen die een ziekte hebben. Maar we willen ook geen zieke kinderen missen. De gegevens uit NEORAH worden anoniem gebruikt om te kijken of we het hielprikprogramma kunnen verbeteren. De gegevens worden ook anoniem gebruikt om te kijken of de kwaliteit van diagnostiek en behandeling van ziektes verbeterd kan worden. Anoniem betekent dat je bij de gegevens niet kunt zien van welk kind ze zijn.

Vastlegging in NEORAH is vrijwillig

Voor de kwaliteit van de hielprik en de kwaliteit van diagnostiek en behandeling is het heel belangrijk dat de gegevens van alle kinderen die doorgestuurd zijn naar de kinderarts in NEORAH staan. Wilt u niet dat de gegevens van uw kind in NEORAH staan? Dan kunt u dit laten weten aan het RIVM-DVP kantoor in uw regio (zie contact).

Als u heeft laten weten dat u niet wilt dat de gegevens van uw kind in NEORAH staan, dan worden de persoonsgegevens van uw kind losgekoppeld van de resultaten. Dan kun je bij de resultaten niet meer zien van welk kind ze zijn.

Privacy

Het RIVM is verantwoordelijk voor NEORAH. NEORAH is goed beveiligd. De wetten die de privacy van uw kind beschermen, gelden ook voor NEORAH. Alleen mensen die de gegevens van uw kind nodig hebben voor onderzoek of behandeling kunnen bij die gegevens. Bijvoorbeeld de kinderarts. De gegevens in NEORAH worden 16 jaar bewaard.

Meer informatie

Wilt u meer informatie over de vastlegging van gegevens in NEORAH? Die kunt u vinden op de website: www.rivm.nl/hielprik/privacy

Heeft u een vraag of klacht over NEORAH?

Heeft u een vraag of klacht over de vastlegging 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. Een klacht kunt u ook indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Contact RIVM-DVP kantoren

- RIVM-DVP West (Noord-Holland, Utrecht, Zuid-Holland) dvpwest.nhs@rivm.nl, 088 678 8931
- RIVM-DVP Zuid (Limburg, Noord-Brabant, Zeeland) dvpzuid@rivm.nl, 088 678 8941
- RIVM-DVP Noord-Oost (Drenthe, Flevoland, Friesland, Gelderland, Groningen, Overijssel) dvpnoordoost@rivm.nl, 088 678 8951

English translation

An English translation is on the other side of this information sheet.



National Institute for Public Health
and the Environment
Ministry of Health, Welfare and Sport

Registration in NEORAH

Information for parents

You have received this information because your child has been referred to a paediatrician for more tests as a result of the heel prick. When a child is referred to a paediatrician for more tests, the results of your child's heel prick and hospital tests are registered in the NEORAH registration system.

Why is it important that your child's test results are registered in NEORAH?

There are a number of reasons why it is important that the results of your child's heel prick and hospital tests are registered in NEORAH:

1. RIVM enters the heel prick results in NEORAH, so that the paediatrician can see the results of the heel prick test.
2. The paediatrician enters the results of the hospital tests into NEORAH, so that the RIVM physician can see the results of the hospital tests.
3. Every year, RIVM uses the information from NEORAH to check whether the right children have been referred to the hospital. This is because some of the children who are sent to the hospital will have a disease and some will not. Of course we only want to refer children who have a disease, but we also do not want to miss any sick children. The information from NEORAH is used anonymously to see if the heel prick can be improved. The information is also used to see if the quality of diagnostics or treatment of diseases can be improved. Anonymously means that you cannot see which child the information belongs to.

Registration in NEORAH is voluntary

For the quality of the heel prick and the quality of diagnostics and treatment, it is very important that the information on all children who have been referred to the hospital are registered in NEORAH. If you object to the registration of your child's information in NEORAH, you can inform the RIVM-DVP office in your region (see contact information).

If you have informed the RIVM-DVP office that you do not wish your child's information to be registered in NEORAH, the personal information about your child will be unlinked from the results. It will then no longer be possible to see which child these results belong to.

Privacy

RIVM is responsible for NEORAH. NEORAH is well safeguarded. The laws that protect the privacy of your child also apply to NEORAH. Only those people who need information about your child for examination or treatment are allowed to access the information. For example the paediatrician. The information in NEORAH will be retained for 16 years.

For more information

For more information about the registration of information in NEORAH, please go to the website:
www.rivm.nl/hieelprik/privacy

Do you have any questions or complaints about NEORAH?

Do you have any questions or complaints about the registration of information in NEORAH? Please contact the RIVM-DVP office (see below), or the data protection officer of RIVM via FG-VWS@minvws.nl. For complaints you can also contact the Dutch Data Protection Authority.

Contact information RIVM-DVP offices

- RIVM-DVP West (Noord-Holland, Utrecht, Zuid-Holland dvpwest.nhs@rivm.nl, 088 678 8931)
- RIVM-DVP Zuid (Limburg, Noord-Brabant, Zeeland dvpzuid@rivm.nl, 088 678 8941)
- RIVM-DVP Noord-Oost (Drenthe, Flevoland, Friesland, Gelderland, Groningen, Overijssel) dvpnoordoost@rivm.nl, 088 678 8951

Nederlandse vertaling

Een Nederlandse vertaling staat op de andere kant van dit informatieblad.

neorah