**Aanvraagformulier en toestemming ouders restant hielprikbloed t.b.v. diagnostiek, en tot 12 jaar bewaren**

Versie juni 2022

**Verzoek om nader gebruik van restant hielprikbloed t.b.v. nader diagnostisch onderzoek en om het bewaren van de hielprikkaart tot het betreffende kind 12 jaar is**

(Dit formulier wordt periodiek geactualiseerd. Kijk voor de actuele versie van de formulieren voor verzoeken tot nader gebruik van restant hielprikbloed op [www.pns.nl/hielprik/professionals/opvragen-data-en-bloed/restant-hielprikbloed](http://www.pns.nl/hielprik/professionals/opvragen-data-en-bloed/restant-hielprikbloed).)

Datum aanvraag: Klik of tik om een datum in te voeren.

**Dit aanvraagformulier s.v.p. volledig invullen en printen, op alle pagina’s een paraaf zetten en ondertekenen.**

**Daarna samen met het ingevulde en door ouders/voogd ondertekende toestemmingsformulier (zie bijlage), inscannen en e-mailen naar** **DVP.NHSaanvragen@rivm.nl****, o.v.v. ‘Aanvraag restant hielprikbloed voor nadere diagnostiek en bewaren tot 12 jaar’.**

*Aanvrager bewaart het aanvraagformulier met het ondertekende toestemmingsformulier.*

**1. Kindgegevens**

Naam (voor- en achternaam): Klik of tik om tekst in te voeren.

Adres: Klik of tik om tekst in te voeren.

Geboortedatum: Klik of tik om een datum in te voeren.

Geboorteplaats: Klik of tik om tekst in te voeren.

**2. Doel van de aanvraag (bijvoorbeeld i.v.m. mogelijke CMV-infectie)**

Bloed wordt alleen verstrekt voor dit specifieke doel en mag nergens anders voor worden gebruikt.

Klik of tik om tekst in te voeren.

**3. Hoeveel (ponsjes) hielprikbloed heeft u nodig en waarom?**

Eén ponsje heeft een diameter van 3,2 mm en bevat ongeveer 3 µl bloed.

Indien noodzakelijk kan een hele bloedvlek worden verstrekt.

Klik of tik om tekst in te voeren.

**4. Hielprikbloed versturen aan**

Naam: Klik of tik om tekst in te voeren.

Organisatie (en afdeling): Klik of tik om tekst in te voeren.

Adres: Klik of tik om tekst in te voeren.

E-mail: Klik of tik om tekst in te voeren.

Telefoon: Klik of tik om tekst in te voeren.

**5. Aanvrager**

Naam: Klik of tik om tekst in te voeren.

Organisatie (en afdeling): Klik of tik om tekst in te voeren.

Adres: Klik of tik om tekst in te voeren.

E-mail: Klik of tik om tekst in te voeren.

Telefoon: Klik of tik om tekst in te voeren.

***Ik heb de ‘Algemene voorwaarden nader gebruik hielprikbloed en gegevens’[[1]](#footnote-1) gelezen en ga daarmee akkoord.***

Het RIVM kan u geen hielprikmateriaal verstrekken, wanneer u de algemene voorwaarden niet accepteert.

[ ]  Nee

[ ]  Ja

Handtekening aanvrager:

Naam: Klik of tik om tekst in te voeren.

Plaats: Klik of tik om tekst in te voeren.

Datum: Klik of tik om een datum in te voeren.

**Wilt u het formulier s.v.p. volledig invullen, voordat u het opstuurt? Anders kunnen we het niet in behandeling nemen en zullen we het moeten terugsturen.**

**Bijlage: Toestemmingsformulier gebruik overgebleven hielprikbloed voor nadere diagnostiek t.b.v. mijn kind en het bewaren van de hielprikkaart tot mijn kind 12 jaar is**

Ik ben door de medisch specialist gevraagd om toestemming te geven om overgebleven bloed op de hielprikkaart van mijn kind te verstrekken voor <doel in te vullen door medisch specialist; dit moet hetzelfde doel zijn als in het aanvraagformulier staat>.

Voor- en achternaam kind: Klik of tik om tekst in te voeren.

Geboortedatum: Klik of tik om een datum in te voeren.

Geboorteplaats: Klik of tik om tekst in te voeren.

Woonplaats: Klik of tik om tekst in te voeren.

- Ik weet dat toestemming geven vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om deze toestemming in te trekken. Daarvoor hoef ik geen reden te geven. Die beslissing heeft geen nadelige gevolgen voor mijn kind of voor mij.

- Met ondertekening van dit formulier geef ik toestemming voor gebruik van overgebleven hielprikbloed van mijn kind voor diagnostisch onderzoek op de manier en voor het doel zoals hierboven omschreven staat. Ik heb mondeling uitleg gekregen over het doel.

***Met ondertekening van dit formulier geef ik het RIVM toestemming om het overgebleven hielprikbloed van mijn kind op te zoeken en te verstrekken aan <naam en organisatie van de aanvrager invullen> voor het doel.***

Ik ben ook gevraagd om toestemming te geven voor het langer bewaren van de hielprikkaart van mijn kind (tot 12 jaar na afname) bij het RIVM voor nader gebruik bij wetenschappelijk onderzoek.

- Ik heb de ‘Informatiebrief voor het bewaren van overgebleven hielprikbloed tot 12 jaar na de bloedafname’ gelezen.

- Ik weet dat toestemming geven vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat het overgebleven hielprikbloed van mijn kind toch niet bewaard mag worden. Daarvoor hoef ik geen reden te geven. Die beslissing heeft geen nadelige gevolgen voor mijn kind of voor mij.

***Ik geef het RIVM***

[ ]  **wel** **toestemming** om het overgebleven hielprikbloed tot 12 jaar na de afname te bewaren.

[ ]  **geen toestemming** om het overgebleven hielprikbloed tot 12 jaar na de afname te bewaren.

**Naam ouder/voogd\* 1:**

Handtekening:

Datum:

Plaats:

**Naam ouder/voogd\* 2:**

Handtekening:

Datum:

Plaats:

\* Het gaat hierbij om de personen die zijn belast met het ouderlijk gezag over het kind van wie overgebleven hielprikbloed opgevraagd wordt.

**Informatiebrief voor het bewaren van overgebleven hielprikbloed tot 12 jaar na de bloedafname**

Kort na de geboorte zijn bij uw kind enkele bloeddruppels uit de hiel opgevangen op een kaart, de hielprikkaart. In een laboratorium is het bloed onderzocht op een aantal zeldzame ziektes.

Het overgebleven hielprikbloed wordt na de bloedafname één jaar bewaard om de kwaliteit van het onderzoek te kunnen controleren. Het overgebleven bloed wordt na de bloedafname nog vijf jaar bewaard voor wetenschappelijk onderzoek om de hielprikscreening te verbeteren, als u daarmee akkoord bent gegaan. Het gaat dan om onderzoek waarbij de onderzoekers niet weten van welk kind het bloed is. Als er toch gegevens nodig zijn, waarmee herleid zou kunnen worden van wie het bloed is, wordt u daarvoor apart om toestemming gevraagd.

Het overgebleven hielprikbloed wordt bewaard bij het RIVM, apart van de gegevens waaruit af te leiden is van welk kind het bloed is.

Wetenschappelijk onderzoek met hielprikbloed kan ook na vijf jaar nog nieuwe informatie opleveren om de hielprikscreening te verbeteren. Het kan daarom nuttig zijn om het overgebleven hielprikbloed langer te bewaren, vooral van kinderen met een ziekte die niet vaak voorkomt. Dan kan het bloed langer gebruikt worden voor onderzoek om de hielprikscreening te verbeteren. En ook voor nadere diagnostiek bij uw kind, als dat nodig zou zijn.

**Langer bewaren van overgebleven hielprikbloed is vrijwillig**

Het langer laten bewaren van overgebleven hielprikbloed is vrijwillig. Hiervoor heeft het RIVM uw schriftelijke toestemming nodig. Indien u toestemming geeft, kan het bloed gedurende de bewaartermijn van 12 jaar worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek om de hielprikscreening te verbeteren, waarbij de onderzoekers niet weten van welk kind het bloed is.

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 met hielprikbloed kan worden uitgevoerd. Als het onderzoek is goedgekeurd, dan krijgt de onderzoeker een gedeelte van het overgebleven hielprikbloed, zonder de persoonsgegevens van u of van uw kind. Het RIVM legt niet vast van welk kind hielprikbloed is verstrekt en voor welk onderzoek.

Als de onderzoekers toch persoonsgegevens van uw kind willen gebruiken, dan wordt hiervoor ALTIJD eerst uw schriftelijke toestemming gevraagd. Het geven van toestemming is vrijwillig. Pas nadat u toestemming hebt gegeven, wordt een gedeelte van het hielprikbloed aan de onderzoekers gegeven.

**Hoe lang wordt overgebleven hielprikbloed bewaard?**

Voorafgaand aan de hielprikafname bent u gevraagd of het overgebleven hielprikbloed van uw kind mag worden bewaard voor wetenschappelijk onderzoek om de hielprikscreening te verbeteren voor een periode van vijf jaar. Als u daar toen niet akkoord mee bent gegaan, dan vernietigt het laboratorium het overgebleven hielprikbloed één jaar na de afname. Indien u daar bij de bloedafname wel akkoord mee bent gegaan, dan wordt het overgebleven hielprikbloed vijf jaar bewaard.

Wanneer u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming om het overgebleven hielprikbloed in totaal 12 jaar te bewaren.

**Als u niet wilt dat het overgebleven hielprikbloed langer wordt bewaard**

U beslist zelf of het overgebleven hielprikbloed van uw kind langer bewaard mag worden voor wetenschappelijk onderzoek om de hielprikscreening te verbeteren. Het overgebleven bloed kan dan ook gebruikt worden voor nadere diagnostiek bij uw kind, als dat zinvol mocht zijn. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u met het langer bewaren akkoord gaat.

U kunt deze toestemming altijd weer intrekken. Intrekken heeft voor uw kind als enige gevolg dat het bloed er dan ook niet meer is voor diagnostiek bij uw kind. Het overgebleven hielprikbloed van uw kind wordt dan alsnog vernietigd, waardoor er geen onderzoek meer gedaan kan worden met hielprikbloed van uw kind.

**Gebruik en bewaren van uw gegevens en overgebleven hielprikbloed**

Indien u toestemming geeft, zal het overgebleven hielprikbloed van uw kind in totaal 12 jaar door het RIVM worden bewaard. Het hielprikbloed zit op een kaart met een unieke barcode (‘setnummer’). De naam en andere persoonsgegevens van uw kind staan niet op dit deel van de kaart. Alleen geautoriseerde medewerkers van het RIVM kunnen, indien nodig, opzoeken bij welk kind het setnummer hoort. Voor wetenschappelijk onderzoek waarbij de onderzoeker niet weet van welk kind het bloed is, stuurt het RIVM-laboratorium een gedeelte van het overgebleven hielprikbloed aan de onderzoeker, zonder setnummer en persoonsgegevens.

**Heeft u vragen?**

Voor meer informatie over het hielprikprogramma kunt u terecht op [www.pns.nl/hielprik](http://www.pns.nl/hielprik).

Bij vragen kunt u terecht bij de kinderarts. U kunt uw vraag ook per mail sturen naar het RIVM via pns@rivm.nl. Vermeld dan in de onderwerpregel van de mail: overgebleven hielprikbloed.

Als u onverhoopt onvoldoende wordt 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 e-mail via info@rivm.nl

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

1. [www.pns.nl/documenten/algemene-voorwaarden-nader-gebruik-hielprikmateriaal](http://www.pns.nl/documenten/algemene-voorwaarden-nader-gebruik-hielprikmateriaal)

**Let op: u dient als aanvrager de originele aanvraag- en toestemmingsformulieren veilig te bewaren. RIVM vernietigt ze na verstrekking van het bloed.** [↑](#footnote-ref-1)