Memo terugkoppeling

diagnostiekgegevens –

Neonatale Hielprik Screening

1. Aanleiding

De neonatale hielprikscreening (NHS) wordt in Nederland geregisseerd en gecoördineerd door het RIVM. Medisch adviseurs van het RIVM (artsen maatschappij & gezondheid) zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de hielprik en geven screeners de opdracht om de hielprik namens de medisch adviseurs uit te voeren. Bij een afwijkende uitslag van de hielprik wordt het kind verwezen naar een (gespecialiseerd) kinderarts voor diagnostiek. Die diagnostiek vindt in de zorg plaats en is geen onderdeel van de hielprikscreening.

1. Belang uitkomsten diagnostiek

Het RIVM gebruikt diagnostiekgegevens ten behoeve van de kwaliteitsborging van de hielprikscreening. Met deze informatie kan beoordeeld worden of de verwijzing van het kind terecht heeft plaatsgevonden. Per kind ontvangt het RIVM alleen de noodzakelijke gegevens, om ook de kwaliteit en effectiviteit van het programma te kunnen monitoren en zo vast te stellen of de juiste kinderen verwezen worden. En om te kunnen beoordelen of het screeningsprogramma geoptimaliseerd kan of moet worden, bijvoorbeeld door aanpassing van het screeningsalgoritme of het screeningsproces. Voor de kwaliteitsborging worden ook gegevens vastgelegd van de enkele kinderen die gemist worden met de hielprikscreening en waarbij later de diagnose gesteld wordt van een van de aandoeningen die opgenomen is in de NHS. Bij deze kinderen wordt uitgezocht waarom de aandoening niet met de hielprik is opgespoord om zo nodig de NHS hierop bij te stellen. Voor deze kwaliteitsborging en eventuele optimalisatie van het programma is betrokkenheid nodig van kinderartsen, medisch adviseurs, Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma’s (RIVM-DVP), het referentielaboratorium, screeningslaboratoria en het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM-CvB).

1. Juridische basis voor gegevensuitwisseling

Het RIVM heeft op grond van de wet (zowel artikel 12a Wet publieke gezondheid als artikel 3 Wet op het RIVM) als taak de regie op en de coördinatie van de uitvoering van de hielprikscreening en de registratie, bewaking en evaluatie van de hielprikscreening. Ter uitvoering van die taken is het RIVM bevoegd tot het verwerken van (bijzondere) persoonsgegevens, zoals gegevens over de gezondheid. Ook dat is wettelijk vastgelegd (artikel 3 Wet op het RIVM en het bij dat artikel behorende besluit ‘Besluit ex artikel 3, eerste lid, onderdeel a van de Wet op het RIVM’). De gegevens worden uitsluitend verwerkt door personen die uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift dan wel krachtens een overeenkomst tot geheimhouding zijn verplicht.  
Het RIVM is dus op grond van de wet bevoegd (gezondheids)gegevens te verwerken ten behoeve van de hielprikscreening.

Voor het verstrekken van (diagnostiek)gegevens door de kinderartsen aan het RIVM is ook een juridische basis nodig. De kinderartsen hebben immers een beroepsgeheim (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, Wgbo) en ook de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) vereist een grondslag voor het verwerken van gegevens, waaronder ook is begrepen het verstrekken van gegevens aan een andere partij. De gegevens over de diagnostiek mogen door de kinderartsen met het RIVM gedeeld worden omdat (de medisch adviseurs van) het RIVM behandelaar is in de zin van de Wgbo en er sprake is van een behandelingsovereenkomst. Het RIVM is zowel een bij de behandeling betrokken zorgverlener als een verwijzer. De medisch adviseur van het RIVM communiceert met de kinderarts over de hielprikuitslag, stuurt aan de kinderarts en de huisarts de uitkomsten van de hielprikscreening en verwijst het kind (via de huisarts, die de formele verwijzing doet) naar de kinderarts. De diagnostiekgegevens worden gebruikt ten behoeve van de kwaliteitsborging. Deelnemers aan de hielprikscreening worden vooraf geïnformeerd over de gegevensuitwisseling tussen kinderartsen en het RIVM en kunnen daar bezwaar tegen maken. Een en ander past binnen de kaders van de Wgbo en de KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens. Ook aan een grondslag zoals genoemd in de AVG is voldaan omdat de gegevensuitwisseling nodig is voor het verstrekken van gezondheidszorg en de daarbij behorende kwaliteitsborging van die gezondheidszorg en om redenen van algemeen belang op het gebied van de volksgezondheid namelijk het waarborgen van hoge normen van kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg.

1. Conclusie

De diagnostiekgegevens zijn van groot belang voor de kwaliteitsborging, monitoring en evaluatie van de hielprikscreening. Het RIVM dient voor het uitvoeren van haar wettelijke taken tijdig te beschikken over deze gegevens. Het delen van de diagnostiekgegevens door zorgverleners met het RIVM voor deze taken is juridisch gerechtvaardigd.