

GEZAMENLIJKE VERKLARING RIVM-CvB en NVK inzake NEORAH

RIVM Centrum voor
bevolkingsonderzoek

A. van Leeuwenhoeklaan 9
3721 MA Bilthoven
Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

T 030 274 91 11
info@rivm.nl

Partijen:

- Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid - Centrum voor Bevolkingsonderzoek, vertegenwoordigd door dhr. J. van Delden, MBA, hoofd Centrum voor Bevolkingsonderzoek, hierna te noemen RIVM-CvB;
- De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, gevestigd te Utrecht, vertegenwoordigd door dhr. K.E. Illy, voorzitter en dr. W.B. de Vries, bestuurslid NVK, hierna te noemen de NVK;

Overwegende dat:

- NEORAH (Neonatale Registratie Afwijkende Hielprik screening) het landelijke informatiesysteem is van het RIVM-CvB waarin gegevens rond afwijkende hielprikuitslagen worden vastgelegd¹;
- NEORAH ten doel heeft het vastleggen en ontsluiten van gegevens over diagnostiek en diagnose van kinderen die naar een kinderarts zijn verwezen vanwege een afwijkende hielprikuitslag ten behoeve van monitoring en evaluatie van de effectiviteit en kwaliteit van de hielprik screening;
- het RIVM-CvB als verwerkingsverantwoordelijke voor NEORAH is aan te merken;
- behandelende kinderartsen toegang hebben tot de hielprikuitslagen in NEORAH en hier de resultaten van het vervolgonderzoek aan toe kunnen voegen;
- de NVK ten doel heeft het bevorderen van de kwaliteit van de zorg voor zieke en gezonde kinderen van geboorte tot volwassenheid en de belangen van haar leden te bevorderen;
- zowel het RIVM-CvB als de NVK het belang en het doel van NEORAH onderschrijven;
- RIVM-CvB en de NVK eraan hechten gezamenlijk deze verklaring uit te brengen, waarin zij niet alleen dit belang herbevestigen, maar waarin zij tevens de rollen en verantwoordelijkheden ten aanzien van NEORAH van henzelf en van de leden van de NVK vastleggen;
- deze verklaring de samenwerkingsovereenkomst van 27 oktober 2011 vervangt; de partijen van deze samenwerkingsovereenkomst willen de

¹ Uitslagen van de hielprik screening komen in het laboratorium informatiesysteem en in Praeventis, beide beheerd door het RIVM. Als de hielprik screening een afwijkende uitslag heeft voor een kind, komen de gegevens van dat kind in NEORAH. NEORAH wordt gebruikt voor de communicatie tussen de medisch adviseurs van de RIVM-regiokantoren en de kinderarts in het (academisch) ziekenhuis en voor kwaliteitsborging van de hielprik screening.

in deze overeenkomst vastgelegde gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid voor NEORAH wijzigen en RIVM-CvB als enige verwerkingsverantwoordelijke aanwijzen.

Het RIMV-CvB heeft in deze de volgende verantwoordelijkheden:

- Zorgdragen dat relevante gegevens van kinderen met een afwijkende hieprikuitslag tijdig in NEORAH vastgelegd worden in overeenstemming met het gebruikersreglement.
- Optimaal faciliteren dat bezwaren van ouders om gegevens van hun kind in NEORAH vast te leggen, tijdig geregistreerd worden in NEORAH.
- Zorgdragen dat gegevens van kinderen waarvan de ouders bezwaar maken tegen registratie in NEORAH verwijderd of geanonimiseerd worden.
- Zorgdragen voor de hosting en het beheer van NEORAH. Indien een verwerker wordt ingeschakeld, een overeenkomst met deze verwerker sluiten die in overeenstemming is met privacyregelgeving.
- Zorgdragen voor optimalisatie en doorontwikkeling van NEORAH in samenspraak met de gebruikers.
- Financiering van de hosting, het beheer, de optimalisatie en doorontwikkeling van NEORAH.
- Organiseren van bijeenkomsten van de gebruikersgroep.
- Zorgdragen dat NEORAH aan de vigerende wet- en regelgeving blijft voldoen.
- Zorgdragen voor een actueel gebruikersreglement met actuele bijlagen zoals een rollen- en rechtentabel.

De NVK zal zich inspannen:

- om het belang van NEORAH uit te dragen;
- om de Adviescommissies Neonatale Hiepriek Screening (ANS'en) facilitair te ondersteunen in hun taken voor NEORAH.

De NVK zal voorts haar leden, de kinderartsen, adviseren de volgende werkwijze ten aanzien van het gebruik van NEORAH te hanteren:

- Zorgdragen dat relevante gegevens over diagnostiek en diagnose van kinderen die zijn verwezen vanwege een afwijkende hieprikuitslag tijdig (d.w.z. uiterlijk 1 april van het kalenderjaar volgend op het kalenderjaar waarin het kind verwezen is) in NEORAH vastgelegd worden in overeenstemming met het gebruikersreglement.
- Voorstellen doen ter verbetering van de registratie in en gebruikersvriendelijkheid van NEORAH.
- Feedback geven op de weergave van data uit NEORAH in de concept monitors en evaluaties van de neonatale hieprikscreening die een onafhankelijke organisatie in opdracht van RIVM-CvB jaarlijks opstelt.

Aldus overeengekomen, in tweevoud opgemaakt en ondertekend te Bilthoven en Utrecht,

Namens RIVM-CvB:



dhr. J. van Delden, MBA
Hoofd Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Datum:

25-4-2019

Namens de NVK:



dhr. K.E. Illy
Voorzitter NVK

Datum:



dr. W.B. de Vries,
bestuurslid NVK

Datum:

8-5-2019

