

## **Registratie van gegevens, informatie voor zwangeren**

Onder andere als u deelneemt aan het bloedonderzoek, worden uw medische persoonsgegevens geregistreerd. Dat gebeurt onder de verantwoordelijkheid van de Entadministraties of de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN). In de registraties worden belangrijke medische persoonsgegevens rondom zwangerschap en geboorte verzameld, zowel over moeder als kind.

De gegevens kunnen worden opgenomen in de volgende medische registraties:

1. Registraties Pre- en Postnatale Screening (bloedonderzoek).
2. Perinatale Registratie (verloskundige en neonatologische zorg)
3. Registratie Perinatal Audit (sterfteonderzoek)

De Registraties Pre- en Postnatale Screening (Bloedonderzoek bij zwangeren) bevatten de gegevens van de zwangere, de naam van de partner en de uitslagen van de bloedonderzoeken. Deze gegevens zijn noodzakelijk voor het goed uitvoeren van het PPS-programma en het evalueren van dat programma. Deze gegevens worden niet uitgewisseld of vergeleken met de andere genoemde registraties.

De voor de Perinatal Audit en de Perinatale Registratie verzamelde medische gegevens vormen een bron voor medisch-wetenschappelijk en statistisch onderzoek. Gegevens uit deze twee registraties worden onderling vergeleken als wel vergeleken met gegevens uit de Landelijke Infertiliteits Registratie (onvruchtbaarheid) en die uit de bestanden van het CBS, het Centraal Bureau voor de Statistiek (bevolkings- en sterftegegevens). Noodzakelijk onderzoek naar de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg kan vaak pas op basis van dergelijke gecombineerde bestanden uitgevoerd worden. Het medisch-wetenschappelijk en statistisch onderzoek, alsmede de procesevaluatie, kan helpen om de medische kennis rond zwangerschap en geboorte te vergroten en de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te verbeteren. Daarom werken verloskundigen, huisartsen, gynaecologen en kinderartsen mee aan de gegevensregistratie: zij vinden het belangrijk dat dergelijk onderzoek uitgevoerd wordt. Een voorbeeld waaruit blijkt hoe belangrijk registratie is, zijn de – gelukkig zeldzame – gevallen waarin een doodgeboorte of een ernstige aandoening van het kind voorkomt. Aan de hand van de geregistreerde gegevens kan onderzoek gedaan worden naar de oorzaak en wat in de toekomst wellicht gedaan kan worden om het te voorkomen.

Uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog kan u desgewenst meer informatie geven over de gegevens die worden geregistreerd en zal u zonodig vragen of u toestemming geeft voor de registratie. Als u besluit, om welke reden dan ook, om deze toestemming niet te geven, zal dit vanzelfsprekend geen enkele invloed hebben op uw behandeling. Uw gegevens zullen dan zo bewerkt worden dat ze niet tot uw persoon herleidbaar zijn. Op basis van de Wet bescherming persoonsgegevens kunt u de verantwoordelijke instantie achteraf altijd verzoeken om inzage in uw persoonsgegevens of verwijdering daarvan.

Het is goed om bij uw afweging te betrekken, dat de volledige set gegevens bijzonder waardevol is. Dat heeft te maken met het feit dat alléén op deze manier op wetenschappelijk verantwoorde wijze de gegevens in de eerder genoemde medische gegevensverzamelingen met elkaar kunnen worden vergeleken. Hierdoor kan het hele gebied rond de geboorte (het “perinatale” gebied) wetenschappelijk en statistisch verantwoord onderzocht worden.

De Stichting Perinatale Registratie Nederland en de Entadministraties zijn en blijven – ieder binnen de eigen registratie – ervoor verantwoordelijk dat de gegevens uitsluitend voor de genoemde doelen gebruikt worden en optimaal beveiligd worden.

Meer informatie over deze instanties vindt u via [www.gezondebaby.nl](http://www.gezondebaby.nl) of rechtstreeks op onderstaande adressen. De Stichting Perinatale Registratie Nederland is de ‘verantwoordelijke’ voor de Perinatale Registratie in de zin van de Wet Bescherming Persoonsgegevens en is als zodanig ook voor geregistreerden aanspreekbaar. De Entadministraties zijn dit voor de Registraties Pre- en Postnatale Screening.

Landelijke Vereniging van  
Entadministraties (LVE)  
Postbus 100  
3980 CC Bunnik

Bij de LVE zijn alle tien  
entadministraties in Nederland  
aangesloten. De adresgegevens van  
de entadministraties en hun  
werkgebied vindt u op  
[www.entadministraties.nl](http://www.entadministraties.nl).

*STICHTING*  
**PERINATALE REGISTRATIE**  
*NEDERLAND*  
Rembrandtlaan 44 3723 BK Bilthoven  
Postbus 18 3720 AA Bilthoven  
tel: 030 – 229 4 299  
fax: 030 – 229 4 162  
website: [www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl)  
e-mail: [info@perinatreg.nl](mailto:info@perinatreg.nl)