

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

Wanneer u of uw pasgeboren kind zorg verleend wordt door een verloskundige, verloskundig actieve huisarts, gynaecoloog of kinderarts, worden medische persoonsgegevens geregistreerd. Dat gebeurt onder andere onder de verantwoordelijkheid van de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN). In deze registratie worden belangrijke medische persoonsgegevens rondom zwangerschap en geboorte verzameld, zowel over moeder als kind.

De voor de Perinatale Registratie verzamelde medische gegevens vormen een bron voor medisch-wetenschappelijk en statistisch onderzoek. Gegevens uit deze registratie worden vergeleken met gegevens uit de Entadministraties (screeningsprogramma's), de Landelijke Infertiliteits Registratie (onvruchtbaarheid) en 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. Evaluatie van de zorg, alsmede medisch-wetenschappelijk en statistisch onderzoek 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 is en blijft ervoor verantwoordelijk dat de gegevens uitsluitend voor de genoemde doelen gebruikt worden en optimaal beveiligd worden. 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.