

Weigeringsformulier – in te vullen door de ouder(s) of vertegenwoordiger(s) van de baby

Ik/wij ⁽¹⁾, ouder(s) of vertegenwoordiger(s) van (naam baby), geboren op / / te ⁽²⁾, ben/zijn ⁽¹⁾ op de hoogte van het aanbod van de Vlaamse overheid om 19 ziekten op te sporen bij alle pasgeboren baby's. Ik heb/wij hebben ⁽¹⁾ heb duidelijk begrepen dat

- het over 19 ziekten gaat die voor de geboorte al bij de baby aanwezig zijn, maar doorgaans pas een tijd na de geboorte tot uiting komen (de symptomen van ziekte zijn direct na de geboorte meestal nog niet zichtbaar);
- de opsporing via een staalafname van bloed door een prik in de rug van de hand van de baby, binnen 48u tot 96u na de geboorte moet gebeuren om nuttig te zijn;
- de ziektes zeldzaam zijn, maar elk ervan wel ernstige gevolgen kan hebben;
- door op tijd de juiste behandeling op te starten voor de meeste van die ziekten ernstige handicaps, zware verwickelingen en overlijden voorkomen worden. In geval van mucoviscidose betekent vroegtijdig opsporen een duidelijk verschil voor de prognose van de aandoening en dit met minder belastende therapie later in het leven;
- staalafname en analyse van het bloedstaal kosteloos zijn voor de ouder(s) of vertegenwoordiger(s) van de baby;
- het bloedstaal slechts 5 jaar wordt bewaard door de screeningscentra en alleen wordt gebruikt voor het opsporen van deze 19 ziekten (en dat afwijkingen hierop uitsluitend mogelijk zijn na uitdrukkelijke en schriftelijke toestemming van de ouders);
- dat persoonsgegevens enkel worden bewaard voor het informeren van de arts in geval van afwijkend resultaat en voor het bewaken van de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek (dit gebeurt in overeenstemming met de Europese privacywetgeving).

Indien u meer informatie wenst, dan kan u steeds met uw vragen terecht bij uw arts, uw vroedvrouw of het VCNS (<https://aangeboren.bevolkingsonderzoek.be/contact>).

Ik weiger/wij weigeren ⁽¹⁾ de staalafname in het kader van het bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen en het opsporen van deze 19 ziekten en neem/nemen ⁽¹⁾ de verantwoordelijkheid hiervoor op voor deze beslissing.

De reden om deelname te weigeren is.....⁽³⁾

Datum:

Naam + handtekening:

(1) schrappen wat niet past – bij voorkeur wordt dit formulier door beide ouders ondertekend.

(2) geboortedatum, naam van de materniteit en gemeente

(3) vrijblijvend aan te vullen. Wij vernemen echter graag waarom u deze beslissing neemt.