

Nederlandse Vereniging voor Audiologie
NVA VOORJAARSVERGADERING 2005

Donderdag 28 april 2005

FENAC NL-register van Slechthorende Kinderen

J.E. van Dijk (Viataal, Sint Michielsgestel) , je.vdijk@viataal.nl

Doel. Het registreren van kinderen met blijvende slechthorendheid om: 1 landelijk geldende uitspraken te kunnen doen over prevalentie en incidentie van slechthorendheid bij kinderen; 2 vanuit de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC) beleidskeuzen te kunnen maken ten aanzien van onderzoek en behandeling of begeleiding; 3 te controleren welke kinderen door de neonatale gehoorscreening zijn gemist en 4 na te gaan hoe vaak slechthorendheid na de neonatale periode ontstaat.

Materiaal en methode. Het register wordt door de FENAC beheerd en het wordt aangemeld bij het College bescherming persoonsgegevens. De FENAC stelt de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK) aan als bewerker van het register. Het register wordt gevuld door de audiologische centra die gegevens aanleveren aan de NSDSK. De FENAC moet een privacy reglement hebben, waarin de audiologische centra en de FENAC als deelnemers staan gedefinieerd.

Resultaten. Met dit register en de juiste reglementen hebben de audiologische centra toegang tot de eigen gegevens en de FENAC tot alle gegevens. Voor onderzoek anders dan onder verantwoordelijkheid van de FENAC kunnen geen op identiteit herleidbare gegevens worden gebruikt en zelfs dan alleen na toestemming van een adviescollege dat nagaat of de wetenschappelijk opbrengst het openen van het register rechtvaardigt.