

2015Z15238

Vragen van het lid **Arib** (PvdA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het delen van informatie over erfelijke ziekten* (ingezonden 31 augustus 2015)

Vraag 1

Kent u het bericht «Gevaarlijke genen. Dat wist het ziekenhuis»?¹

Vraag 2

Welke wet- en regelgeving bestaat er over hoe genetische klinieken van ziekenhuizen of artsen moeten omgaan met informatie over ernstige erfelijke ziekten waaronder erfelijke vormen van borstkanker?

Vraag 3

Is die wet- en regelgeving afdoende om ervoor te zorgen dat beschikbare informatie over een ernstige erfelijke ziekte binnen een familie bij leden van die familie terecht kan komen? Zo ja, waaruit blijkt dat? Zo nee, waar zitten de lacunes in wet- en regelgeving en hoe gaat u die opvullen?

Vraag 4

Hoe gaan klinisch-genetische centra op dit moment om met het delen van bovengenoemde informatie met andere familieleden dan de «indexpatiënt»? Bestaan er op dit punt verschillen tussen die centra, bijvoorbeeld ten aanzien van het nabellen van indexpatiënten? Zo ja, waar bestaan die uit en waarom zijn die verschillen er?

Vraag 5

Kunt u de medisch-ethische dilemma's omtrent het delen van informatie over ernstige erfelijke ziekten waaronder borstkanker binnen een familie schetsen? Welke conclusies verbindt u daaraan?

Vraag 6

Bent u van mening dat het niet of niet alleen aan de (index)patiënt zou moeten worden overgelaten of en hoe informatie over een ernstige erfelijke ziekte zoals borstkanker binnen een familie wordt gedeeld? Zo ja, waarom en hoe gaat u hieraan gevolg geven? Zo nee, waarom niet?

¹ NRC, 27 augustus 2015 <http://www.nrc.nl/handelsblad/van/2015/augustus/27/gevaarlijke-genen-dat-wist-het-ziekenhuis-1527031>

Toelichting:

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van het lid De Lange (VVD), ingezonden 28 augustus 2015 (vraagnummer 2015Z15142)