

Vergaderjaar 2013–2014

**29 963**

## **Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen**

**Nr. 9**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 oktober 2013

Bij gelegenheid van het algemeen overleg medische ethiek op 30 mei jongstleden heb ik ten aanzien van enige onderwerpen toegezegd om daarop na het zomerreces terug te zullen (Kamerstuk 29 963, nr. 8). Kort samengevat gaat het om de volgende onderwerpen:

- 1) Belemmeringen in de Wet foetaal weefsel voor het gebruiken van foetaal weefsel bij strafrechtelijk onderzoek;
- 2) Extra voorlichting over erfelijkheid aan allochtonen; en
- 3) Overheidstaken op het gebied van voorlichting over erfelijke aandoeningen in relatie tot de rol van het Erfocentrum.

In het onderstaande doe ik mijn toezeggingen gestand. Ik ga daarbij nader op de onderwerpen in, zo goed als op dit moment maar mogelijk is.

#### **1) Belemmeringen in de Wet foetaal weefsel voor het gebruiken van foetaal weefsel bij strafrechtelijk onderzoek**

Het gaat hier in het bijzonder om de vraag van het lid Van Gerven van uw Kamer, hoe vaak het voorkomt dat een misdrijf niet kan worden opgelost, omdat de wet het nu niet toelaat (zie bladzijden 8 en 12 van bedoeld verslag). Ik heb toegezegd mijn collega van Veiligheid en Justitie te zullen vragen of deze informatie voorhanden is en de Kamer daar nader over te zullen informeren.

Namens mijn collega van Veiligheid en Justitie deel ik u mee dat uit navraag bij het openbaar ministerie blijkt dat onbekend is in hoeveel gevallen sinds de datum van inwerkingtreding van de Wet foetaal weefsel, artsen geweigerd hebben om foetaal weefsel ten behoeve van een strafvorderlijk DNA-onderzoek af te staan.

Wel heeft het Nederlands Forensisch Instituut in de periode van september 2002 tot en met december 2012 in 72 zaken op verzoek van justitie foetaal weefsel onderzocht.

## **2) Extra voorlichting over erfelijkheid aan allochtonen**

Mevrouw Arib vroeg aandacht voor extra voorlichting over erfelijkheid aan allochtonen. Op verschillende terreinen is extra voorlichting over erfelijkheid beschikbaar. Er is een brede toegang tot de folder Zwanger!, waarin informatie over erfelijkheid is opgenomen.

Het programma «Healthy Pregnancy 4 All» kent speciale aandacht voor moeilijk bereikbare groepen en op [www.strakswangerworden.nl](http://www.strakswangerworden.nl) is informatie over erfelijkheid opgenomen in diverse talen.

Mevrouw Arib gaf tevens aan signalen te hebben ontvangen van mensen die vanuit bepaalde risicogroepen wel gebruik willen maken van een genetische test op dragerschap, maar aan wie de test wordt geweigerd. Ik heb toegezegd deze signalen te zullen onderzoeken. Navraag bij verschillende partijen (waaronder de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en bij klinisch genetici) laat zien dat dragerschapsscreening mogelijk is voor toekomstige ouders met een ernstige erfelijke aandoening in de familie of uit bepaalde risicogroepen (Volendam, Joodse of Afrikaanse afkomst). Hiervoor bestaan speciale dragerschapssprekuren voor aanstaande ouders. Huisartsen worden hierover geïnformeerd, maar het zou incidenteel toch kunnen voorkomen dat screening door een ongeïnformeerde zorgverlener wordt geweigerd. Dat zich dergelijke gevallen ook echt voordoen, is mij echter niet bekend geworden. Binnen het ZonMw programma Zwangerschap en Geboorte is onlangs het project «Preconceptioneel dragerschaponderzoek Op Maat» gestart. Dit project is er op gericht meer inzicht te krijgen in de beste aanpak voor de implementatie van dragerschapsonderzoek voor specifieke subpopulaties die op basis van herkomst een verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een ernstige erfelijke ziekte. Ik zie de uitkomsten van dit project met veel belangstelling tegemoet.

## **3) Overheidstaken op het gebied van voorlichting over erfelijke aandoeningen in relatie tot de rol van het Erfocentrum**

Verskillende leden van uw Kamer informeerden – kort samengevat – naar de verdere rol van het Erfocentrum bij het zo maximaal en onafhankelijk mogelijk voorlichten van toekomstige ouders over erfelijke aandoeningen. De huidige subsidie aan het Erfocentrum loopt eind 2013 af. Ik heb toegezegd uw Kamer te informeren over de overheidstaken rond voorlichting over erfelijke aandoeningen, in relatie tot het Erfocentrum.

Er is steeds meer bekend over de erfelijkheid van ziekten en er wordt door de snelle ontwikkeling van DNA-technologie ook steeds meer en diepgaander inzicht mogelijk. Tests worden steeds geavanceerder, waardoor in plaats van een enkel gen honderden genen tegelijk onderzocht kunnen worden. Er is een divers aanbod aan genetische testen beschikbaar, binnen de zorg, en daarbuiten ook door commerciële partijen. Het aantal genetische onderzoeken in de Nederlandse genetische laboratoria oversteeg in 2012 de 100.000.

Informatie over erfelijkheid en genetica is niet alleen inhoudelijk, maar ook in ethische zin complex. Het gaat vaak over kansen op een aandoening. Daarnaast gaat het niet alleen om je eigen gezondheid, maar ook om die van je familie, en om je (toekomstige) kinderen met wie je je erfelijk materiaal deelt.

Om verantwoorde keuzes te maken is goede, onafhankelijke en begrijpelijke voorlichting essentieel. Omdat mensen met een kindervens vaak nog niet in de zorg verkeren kan niet alle verantwoordelijkheid bij de zorgverleners belegd worden.

Een van de uitgangspunten in het preventiebeleid is dat het brede publiek toegang heeft tot betrouwbare informatie over gezonde leefstijl. Om een afgewogen keuze te kunnen maken met betrekking tot leefstijl of het gebruik van zorgvoorzieningen is objectieve, betrouwbare informatie

belangrijk. Ook de overheid heeft hierbij een taak. Dat geldt naar mijn mening ook voor publieksinformatie over erfelijkheid en genetica. Het Erfocentrum kan hierbij een goede aanvullende rol spelen. Ik zal de financiering van dit centrum dan ook structureel regelen. Ik hoop dat ik uw Kamer met het bovenstaande voldoende heb geïnformeerd.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E.I. Schippers