

Vergaderjaar 2011–2012

**27 428**

## **Beleidsnota Biotechnologie**

**Nr. 207**

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 4 november 2011

Een aantal weken geleden mocht ik van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, zijn briefadvies inzake genetische aanleg en registratie van etniciteit ontvangen. Dit advies treft u als bijlage bij deze brief aan.<sup>1</sup>

Het advies is te zien als een vervolg op de in de Trendanalyse Biotechnologie 2007 opgenomen signalering dat de overheid voor de keus staat of en in hoeverre registratie van etniciteit moet worden toegestaan, en op de daarna daarover ook met uw Kamer gewisselde discussies. Zoals ook is vermeld in de brief van de toenmalige Staatssecretaris van VWS van 9 september 2008 (Kamerstukken II 2007/2008, 27 428, nr. 114), is er enerzijds het besef dat aan het registreren van etnische gegevens mogelijk gevaren zijn verbonden, maar kan het anderzijds met name bij de zorgverlening wenselijk, zo niet noodzakelijk zijn om over zulke gegevens te kunnen beschikken. In genoemde brief is aangegeven dat in het bijzonder de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomsten en de Wet bescherming persoonsgegevens de nodige beletselen opwerpen voor het gebruiken van bij zorgverlening voorhanden gekomen gegevens over etniciteit voor andere doeleinden dan die zorgverlening. De vraag of bij zorgverlening en daarop betrekking hebbend wetenschappelijk onderzoek dat inzicht geeft in de relatie tussen gezondheid en etnische herkomst, steeds over de benodigde gegevens kan worden beschikt, kon ten tijde van genoemde brief nog niet worden beantwoord.

Het briefadvies van het CEG geeft nu op die laatste vraag wel een antwoord.

Het CEG heeft een studie uitgevoerd naar de relatie tussen gezondheid en etnische herkomst en naar de mogelijkheid en wenselijkheid van registratie van etniciteit ten bate van individuele patiëntenzorg, bevolkingsonderzoek en wetenschappelijk onderzoek. De studie zal nog verder worden bewerkt tot publicaties die vermoedelijk pas in 2012 zullen verschijnen.

<sup>1</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Een belangrijke uitkomst van de studie is dat registratie van persoonlijke herkomstgegevens ten behoeve van zorgverlening en daarop betrekking hebbend wetenschappelijk onderzoek juridisch al mogelijk is. Gesteld wordt dat die registratie zelfs verplicht moet worden geacht wanneer die gegevens noodzakelijk zijn voor de behandeling van een individu. De Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg hebben vervolgens uit de studie afgeleid dat binnen de wettelijke kaders voldoende mogelijkheden bestaan om etnische herkomst te betrekken bij de individuele patiëntenzorg (vanwege het bestaan van het medisch dossier) of bij het uitvoeren van bevolkingsonderzoek en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek (in beide gevallen vanwege de mogelijkheid tot koppeling met de Gemeentelijke Basisadministratie). Naar de mening van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg is daarom een wetswijziging niet nodig.

Het advies doet mij concluderen dat de overheid op dit moment noch nieuw beleid, noch nieuwe regelgeving hoeft te formuleren in verband met het op het terrein van de zorg kunnen verwerven en gebruiken van gegevens over etnische herkomst en daarmee verband houdende genetische aanleg voor ziekten of aandoeningen. Het advies kan bovendien worden gezien als een ondersteuning voor het kabinetsstandpunt inzake etnische registratie zoals opgenomen in de brief van 27 mei 2011 die door de Minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties en de Staatssecretaris van Veiligheid en Justitie mede namens mij aan de Kamer is gezonden (Kamerstukken II 2010/2011, 32 168, nr. 45). In die brief is onder meer gesteld dat het kabinet geen initiatieven zal nemen om in verband met etnische registratie de Wet bescherming persoonsgegevens te wijzigen.

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