

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Mevrouw drs. E.I. Schippers

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
Fax 070 - 340 75 75
E-mail mail@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Geachte mevrouw Schippers,

In de Trendanalyse Biotechnologie 2007, *Kansen en keuzes*, werden acht biotechnologische trends genoemd waarmee de overheid volgens de samenstellers (COGEM, CBD, GR) de komende jaren geconfronteerd zou worden. Een daarvan is etniciteit als factor bij wetenschappelijk onderzoek, genetische diagnostiek en genetisch bevolkingsonderzoek.

In de regel wordt de etnische achtergrond van patiënten en proefpersonen niet geregistreerd. Maar de samenstellers van de Trendanalyse gaven de overheid ter overweging om registratie van etniciteit in de toekomst toe te staan. Dit was dan ook een van de discussiepunten in het overleg tussen de ministers en de vaste commissies voor VROM en LNV over de Trendanalyse, op 15 november 2007. Voor toenmalig staatssecretaris van VWS Bussemaker was deze discussie vervolgens aanleiding om op 9 september 2008 in een brief aan de Tweede Kamer op dit onderwerp in te gaan (TK 27 428, nr. 11).

De kwestie waarop de staatssecretaris zicht wilde krijgen betrof het volgende: "Enerzijds wordt het voordeel van meer bekendheid van specifieke ziekten of klachten bij een bepaalde bevolkingsgroep ten voordele van de kwaliteit van behandeling gezien. Anderzijds speelt de wettelijk beschermde privacy een rol die op gespannen voet kan staan met deze problematiek." (TK 27 428, nr. 11). De staatssecretaris achtte het in het belang van de volksgezondheid dat er over de relatie tussen gezondheid en herkomst meer duidelijkheid zou komen. Zij zag echter voornamelijk geen aanleiding om maatregelen te treffen. Ook meldde zij het voornemen van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg om aandacht aan dit onderwerp te besteden.

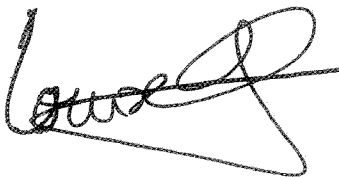
Datum
25 augustus 2011
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Kenmerk
6106.4-026
Doorkiesnummer
070-3405836
Onderwerp
Briefadvies genetische aanleg
en registratie van etniciteit/
studie CEG

Het CEG heeft de geplande studie nu afgerond.¹ Daarin is een verkenning gedaan 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. Daarbij is ook gelet op de bescherming van individuele patiëntenbelangen en de toereikendheid van mogelijkheden voor onderzoek.

Uit de studie blijkt dat op basis van de huidige wetgeving registratie van persoonlijke herkomstgegevens ten bate van individuele patiëntenzorg, bevolkingsonderzoek en wetenschappelijk onderzoek, onder voorwaarden, juridisch mogelijk is. In het geval van individuele patiëntenzorg is registratie zelfs verplicht als deze gegevens noodzakelijk zijn voor de behandeling.

Deze uitkomsten zijn besproken in de Beraadsgroep Ethiek en Recht en de Beraadsgroep Genetica van de Gezondheidsraad en in de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Beide raden zijn het erover eens dat er binnen de bestaande wettelijke kaders voldoende mogelijkheden bestaan om etnische herkomst te betrekken bij individuele patiëntenzorg, bij bevolkingsonderzoek en bij het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. In individuele gevallen biedt het medisch dossier daarvoor voldoende mogelijkheden. Voor bevolkingsonderzoek en voor het doen van wetenschappelijk onderzoek bestaat de mogelijkheid tot koppeling met de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA). Een wetswijziging is naar onze mening dan ook niet nodig.

Hoogachtend,



Prof. dr. L.J. Gunning-Schepers,
voorzitter Gezondheidsraad



Prof. drs. M.H. Meijerink,
voorzitter Raad voor de
Volksgezondheid en Zorg

¹ De resultaten worden beschreven in twee publicaties die in wetenschappelijke vakliteratuur zullen verschijnen. Deze zult u na verschijning uiteraard ontvangen.