

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Ons kenmerk
DBO-K-U-2078579

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag

Onderwerp
Kamervragen

Bijlage(n)
1

Uw brief
31 mei 2000

Hierbij zend ik u, mede namens de Minister van Justitie, de antwoorden op de vragen, gesteld door het lid van uw Kamer Terpstra (VVD) over het zonder toestemming bewaren van bloed door het RIVM (2990011810).

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

dr. E. Borst-Eilers

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief

Internetadres:
www.minvws.nl

Antwoorden op kamervragen van Terpstra over het zonder toestemming bewaren van bloed door het RIVM.
(2990011810)

1.

Op wiens verzoek werd 7 jaar geleden besloten de hielprik-bloedmonsters bij het RIVM in een databank ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek te bewaren? Wie nam formeel het besluit het verzoek te honoreren? Is in het kader van bijvoorbeeld de wet op het bevolkingsonderzoek advies terzake van de Gezondheidsraad vereist? Zo ja, is dat advies gevraagd en in het openbaar verschenen? Zo neen, waarom niet?

1.

De landelijke begeleidingscommissies PKU en CHT hebben hiertoe zelf besloten. Vervolgens is het RIVM verzocht de opslag van de bloedmonsters te verzorgen. In het kader van de wet op het bevolkingsonderzoek is alleen advies nodig van de Gezondheidsraad indien een bevolkingsonderzoek vergunningplichtig is. Dit is in geval van de hielprik niet aan de orde.

2.

Is er voor iedere inzage van de databank ten behoeve van medisch-wetenschappelijke doeleinden toestemming nodig van een begeleidingscommissie? Is een dergelijke begeleidingscommissie ingesteld, zo ja, door wie en met welke opdracht?

2.

Zie mijn antwoorden op vraag 7 van het lid Hermann (2990011480) en op vraag 1 van het lid De Wit (299001160).

3.

Is in dit geval artikel 467 ex. Burgerlijk Wetboek boek 7 titel 7 afdeling 5 van toepassing waarbij in het eerste lid wordt bepaald dat: "Van het lichaam afgescheiden anonieme stoffen en delen kunnen worden gebruikt voor medische statistische of ander medisch wetenschappelijk onderzoek voor zover de patiënt van wie het lichaamsmateriaal afkomstig is, geen bezwaar heeft gemaakt tegen zodanig onderzoek en het onderzoek met de vereiste zorgvuldigheid wordt verricht".

3.

Artikel 7:467 BW is enkel van toepassing indien het lichaamsmateriaal aan de bron is ontdaan van identificerende kenmerken. In dat geval geldt een bezwaarregeling. In alle overige situaties is toestemming vereist

4.

Bent u van plan om alle ouders individueel alsnog toestemming achteraf te vragen voor het geanonimiseerd opslaan van de hielprikmonsters van hun kind(eren)? Zo neen, welke stappen denkt u dan wel te nemen?

4.

De persoonsgegevens met betrekking tot het bewaarde lichaamsmateriaal worden blijkens mijn informatie maximaal vijf jaar in de laboratoria bewaard voor gezondheidsdoeleinden. Voor de opslag van hielprikmonsters (die overigens niet als anoniem is aan te merken) wordt geen termijn gehanteerd. Het ligt in de rede dat voor het bewaren daarvan voor gezondheidsdoeleinden van betrokkene eveneens een termijn van maximaal vijf jaar wordt gehanteerd. Voor overige doeleinden (wetenschappelijk onderzoek) zal ik het RIVM vragen een voorstel te doen om zowel voor de toekomst als voor de huidige bestanden een voorstel te doen om dit in overeenstemming te brengen met de betreffende wet- en regelgeving, inclusief de rechten van de ouders op grond van de Wgbo. Ik zal u hierover nader informeren.