

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-2077445

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag

Onderwerp
Kamervragen

Bijlage(n)
1

Uw brief
29 mei 2000

Hierbij zend ik u, mede namens de Minister van Justitie, de antwoorden op de vragen, gesteld door de leden van uw Kamer Arib en Wagenaar (beiden PvdA) over het zonder toestemming bewaren van bloed door het RIVM (2990011590).

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 Arib en Wagenaar over het zonder toestemming bewaren van bloed door het RIVM.
(2990011590)

1.
Hebt u kennis genomen van het bericht "RIVM zamelt DNA van jonge kinderen in"?

1.
Ja.
Voor de juistheid wijs ik er op dat het RIVM bloedmonsters afkomstig van de hielprik bewaart. Een DNA-bepaling verrichten op de bloedmonsters is niet aan de orde.

2.
Hoe beoordeelt u het feit dat, zonder toestemming van de ouders deze bestanden worden aangelegd?

2.
Er moet een onderscheid gemaakt worden tussen de verzameling bloedmonsters en de daaraan verbonden persoonsgegevens. Wat betreft de verzameling bloedmonsters merk ik het volgende op. De aanleg van bestanden voor andere doeleinden dan de directe aanleiding waarvoor het bloed met toestemming is afgenomen en onderzocht behoeft de toestemming van betrokkenen. Dit vloeit met name voort uit de algemene beginselen van het recht alsmede de Wgbo. Dat deze procedure is nagelaten betreur ik. Ik heb het RIVM inmiddels verzocht de procedures terzake aan te passen. Dit laat overigens onverlet dat het RIVM voor het overige bij de opslag van de bloedmonsters zorgvuldig tewerk is gegaan. Wat betreft de persoonsgegevens merk ik het volgende op. Het gebruik van persoonsgegevens voor andere doeleinden dan waarvoor de registratie is aangelegd is toegelaten indien deze doeleinden verenigbaar zijn met het doel waarvoor de persoonsregistratie is aangelegd of wanneer de toestemming van betrokkenen is verkregen. Dit vloeit voort uit de Wet persoonsregistraties. Overigens is ook de bepaling inzake de dossierplicht in de WGBO op de onderhavige materie van toepassing.

3.
Is over deze werkwijze overleg met u gepleegd? Zo ja, waaruit blijkt dit?

3.
Nee, dit lag echter ook niet voor de hand, het betreft immers reguliere uitvoeringswerkzaamheden.

4.
Is het voor het wetenschappelijk onderzoek en de medische doeleinden van belang de persoonsgegevens te kunnen koppelen aan de bloedmonsters? Zo ja, kunt u uiteenzetten welk belang dit is? Zo neen, kunt u uiteenzetten waarom het RIVM die mogelijkheid tot koppeling dan laat bestaan?

4.

Zie het antwoord op vraag 2 van mevrouw Hermann (2990011480).

Zoals al aangegeven bij antwoord vraag 2 van mw. Hermann is het voor medische doeleinden ten behoeve van degene van wie het bloedmonster is afgenomen van belang dat het lichaamsmateriaal tot de betreffende persoon is te herleiden in verband met de zgn. nacontrole. Dit ligt anders voor wetenschappelijk onderzoek. Het hangt af van de aard van het onderzoek of herleiding tot de bron nodig is, bijvoorbeeld ter verkrijging van nadere medische gegevens. Ook kan het feit een rol spelen dat uit het onderzoek nieuwe medische gegevens naar voren komen die van belang kunnen zijn voor betrokkene. Volledigheidshalve teken ik hierbij aan dat ook indien uit het bestand zoals dit nu is aangelegd gegevens of lichaamsmateriaal aan de onderzoeker in niet herleidbare vorm worden verstrekt, dat wil zeggen in dusdanige vorm dat deze zelf niet de gegevens of het lichaamsmateriaal direct aan de persoon kan relateren (door toepassing van coderingstechnieken), herleiding toch mogelijk is en wel via de houder van de sleutel van de code waaronder een en ander aan de onderzoeker is verstrekt. Wil van anonimiteit sprake zijn, dan moeten zowel het lichaamsmateriaal als de gegevens aan de bron van identificerende gegevens zijn ontdaan.

5.

Is deze handelwijze niet strijdig met de EU-richtlijn over de bescherming van persoonsgegevens en met de daaruit voortvloeiende Wet Bescherming Persoonsgegevens, waarin juist voor medische gegevens een zeer strikt regime wordt gehanteerd?

5.

Zoals moge blijken uit beantwoording van vraag 2 is de handelwijze met betrekking tot het verzamelen van de bloedmonsters niet conform de algemene en specifieke eisen van Nederlandse recht.

Wat betreft mogelijke strijd met de EU-richtlijn inzake de bescherming persoonsgegevens en de daaruit voortvloeiende Wet bescherming persoonsgegevens merk ik het volgende op. Zowel Richtlijn 95/46/EG als het voorstel tot Wet bescherming persoonsgegevens zijn uitsluitend van toepassing indien er sprake is van de verwerking van persoonsgegevens. Indien een verzameling gegevens geen persoonsgegevens bevat zijn noch de Richtlijn noch de wet van toepassing. De vraag of dat het geval is wordt momenteel bezien in het kader van een door de Registratiekamer ingesteld onderzoek. De Registratiekamer verwacht dit onderzoek in augustus af te kunnen ronden. Over de uitkomst ervan zal ik u nader berichten. Overigens merk ik op dat ook de bepaling inzake de dossierplicht in de WGBO op de onderhavige materie van toepassing is.