

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 1437

Vragen van het lid **Hermann** (GroenLinks) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het zonder toestemming bewaren van bloed door het RIVM*. (Ingezonden 25 mei 2000)

1

Hebt u kennisgenomen van het bericht «RIVM bewaart zonder permissie bloed»?<sup>1</sup>

2

Wat is het doel van het bewaren van de hielprikgegevens van tot nu toe zo'n 2 miljoen kinderen?

3

Op welke wijze worden ouders geïnformeerd ten aanzien van het bewaren van bloedmonsters en de daarbij horende persoonsgegevens?

4

In hoeverre wordt aan ouders gericht toestemming gevraagd voor deze bewaarprocedure?

5

Wat is de werkwijze wanneer ouders deze toestemming weigeren?

6

Kunt u de Kamer informeren over het overleg ter zake tussen het RIVM en de Registratiekamer?

7

Kunt u de Kamer informeren over de taken en bevoegdheden van de begeleidingscommissie?

8

Is de Kamer tijdens de invoering van de hielprik, dan wel in de periode daarna, geïnformeerd over het feit dat deze bloeddatabank zou worden aangelegd? Zo ja, wanneer? Zo nee, waarom niet?

9

Deelt u de mening dat het moet worden uitgesloten dat het OM op haar verzoek gebruik mag maken van dit bestand?

<sup>1</sup> Teletekst, p. 112, 23 mei jl. en ANP-bericht van 23 mei jl.

### Antwoord

Antwoord van minister **Borst-Eilers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport), mede namens de minister van Justitie. (Ontvangen 22 juni 2000)

1

Ja.

2

Voor de goede orde meld ik allereerst dat het in totaal gaat om ongeveer 1,4 miljoen kinderen.

Het bewaren van de gegevens gebeurt afhankelijk van de screeningsuitslag op twee verschillende manieren.

a. In ongeveer 2% is er sprake van een niet-negatieve screeningsanalyse. In dat geval worden de persoonsgegevens opgenomen in een geautomatiseerd bestand bij het desbetreffende screeningslaboratorium. Dit bestand

heeft ten doel om na te gaan of het screeningsprogramma volledig wordt afgewerkt. In de meeste gevallen betreft dit controle op de ontvangst van een tweede hielprikmonster ter bevestiging van de uitslag van de eerste analyse-uitslag. Op dit bestand is het privacy-reglement van het betreffende laboratorium van toepassing. De gegevens worden maximaal 5 jaar in de laboratoria bewaard.

b. De restanten hielprikbloed van zowel de positieve als negatieve screeningsanalyse worden gedurende het eerste jaar opgeslagen bij het desbetreffende screeningslaboratorium. Daarna worden ze opgeslagen bij het RIVM. Het doel hiervan is het mogelijk maken van nader wetenschappelijk onderzoek. De bijbehorende persoonsgegevens worden bewaard bij de entadministraties. Het onderzoek genoemd onder b) is in twee soorten te onderscheiden, namelijk anoniem prevalentie-onderzoek, en diagnostisch onderzoek van individuele kinderen. Dit laatste gebeurt bijvoorbeeld als de gezondheidstoestand van het kind het teruggrijpen op het hielprikbloed als eerste afgenomen bloedmonster noodzakelijk of gewenst maakt. In dat geval wordt altijd toestemming gevraagd aan de ouders. In overleg met de Registratiekamer wordt nog nagegaan of de opslag van de

bloedmonsters bij het RIVM wel is aan te merken als een persoonsregistratie. In ieder geval betreft het naar mijn mening een verzameling van afgenomen lichaamsmateriaal met daaraan verbonden een gegevensbestand van degenen van wie het materiaal afkomstig is.

3

Alle ouders ontvangen bij de geboorteaangifte een folder met informatie over de PKU/CHT-screening. Dit betreft een verstrekking op grond van de AWBZ die aan alle pasgeborenen wordt aangeboden.

In de folder is expliciet vermeld dat wanneer de ouders geen bezwaar hebben, het kind wordt onderzocht door het afnemen van bloed door de hielprik. Vermeld wordt dat het bloed voor het onderzoek naar het screeningslaboratorium gaat. Aan het einde van de folder wordt de hoop uitgesproken dat toestemming wordt gegeven voor dit onderzoek.

Voor zover mij bekend worden de ouders niet geïnformeerd over het bewaren van de bloedmonsters en de daarbij behorende persoonsgegevens.

4

Zie ook het antwoord op vraag 3. Ouders wordt niet om toestemming gevraagd voor het bewaren van de bloedmonsters en de bijbehorende persoonsgegevens.

5

Gezien de beantwoording van vraag 4, is dit niet van toepassing.

6

De registratiekamer heeft het RIVM per brief van 24 mei jl. om opheldering gevraagd. Het Instituut heeft de Registratiekamer op 31 mei jl. geïnformeerd over de opslag van het hielprikbloed. Ik zal u als dat overleg hierover is afgerond, informeren over de resultaten.

7

De huidige landelijke begeleidingscommissies (LBC's) voor PKU en CHT zijn bij de invoering van de screeningsprogramma's voor PKU in 1974 en voor CHT in 1981 ingesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Zij bewaren het overzicht over de verschillende onderdelen van de screening en de daarop volgende diagnostiek. De LBC's adviseren voorts de instanties die betrokken zijn bij de uitvoering

van de screeningsprogramma's, namelijk de Provinciale Ent Administraties, het RIVM, TNO-Preventie en Gezondheid, de Landelijke Huisartsen Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Bij het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) is ingesteld de Commissie pre- en postnatale screening (Cpps).

De Cpps heeft met mijn instemming als primaire opdracht gekregen om werkzaamheden te coördineren en begeleiden voor de uitbreidingen die aan de preventie van zwangerschapsimmunisatie zijn gegeven. Het voornemen bestond dat de Cpps zich zou gaan buigen over de gewenste coördinatiestructuur voor de screeningsprogramma's voor PKU en CHT, inclusief de gewenste taken en bevoegdheden van de verschillende partijen. Ik zal het CVZ vragen dit met voorrang op te pakken.

8

De kamer is niet over het opslaan van het bloed geïnformeerd. Het ligt ook niet voor de hand de kamer automatisch te informeren over iedere verzameling van lichaamsmateriaal die wordt aangelegd. Desgevraagd wordt vanzelfsprekend wel gerichte informatie verstrekt.

9

In zijn algemeenheid kan worden opgemerkt dat indien er sprake is van een persoonsregistratie in de zin van de Wet persoonsregistraties gegevens kunnen worden doorgegeven aan derden. Meer in het algemeen kunnen gegevens uit een persoonsregistratie slechts in een beperkt aantal gevallen aan derden worden verstrekt zonder toestemming van de betrokkene, bijvoorbeeld wanneer een dergelijke verstrekking vereist is volgens een wettelijk voorschrift of wanneer dat gebeurt met de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de geregistreerde. Het RIVM kan gegevens verstrekken aan het Openbaar Ministerie voorzover het Openbaar Ministerie die gegevens behoeft voor de uitvoering van zijn taken en de persoonlijke levenssfeer van de geregistreerde niet onevenredig wordt geschaad. Een dergelijke verstrekking dient achterwege te blijven indien een

geheimhoudingsplicht daaraan in de weg staat. Voorts kan een officier van justitie gebruikmaken van de bevoegdheden tot inbeslagname die hem in het Wetboek van strafvordering worden toegekend. In casu vallen het opgeslagen lichaamsmateriaal en de bijbehorende gegevens onder het beroepsgeheim en het verschoningsrecht, waardoor de bevoegdheid van het OM om gegevens op te vragen wordt gestuit.