

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

1440

Vragen van het lid **Terpstra** (VVD) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het zonder toestemming bewaren van bloed door het RIVM*. (Ingezonden 31 mei 2000)

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?

2

Is 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?

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 statistisch 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».

4

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

Toelichting:

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van de leden Hermann, ingezonden 25 mei jl. en Arib, Wagenaar en De Wit, ingezonden 29 mei jl.

Antwoord

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

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

Zie mijn antwoorden op vraag 7 van het lid Hermann (Aanhangsel Handelingen nr. 1437, vergaderjaar 1999–2000) en op vraag 1 van het lid De Wit (Aanhangsel Handelingen nr. 1439, vergaderjaar 1999–2000).

3

Artikel 7:467 BW is enkel van toepassing indien het lichaamsmateriaal aan de bron is ontstaan van identificerende kenmerken. In dat geval geldt een bezwaarregeling. In alle overige situaties is toestemming vereist 4.

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.