

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

850

Vragen van de leden **Bouwmeester** en **Wolbert** (beiden PvdA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *marketing rondom de NIPT-test* (ingezonden 6 december 2016).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 22 december 2016).

Vraag 1

Herinnert u de eerdere vragen over «koppelverkoop» en marketing rondom de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT-test)?¹

Antwoord 1

Ja, die zijn mij bekend.

Vraag 2

Bent u bekend met het bericht «PvdA zinspeelt op opzeggen samenwerking GENDIA»?²

Antwoord 2

Ja, ik heb kennisgenomen van het bericht.

Vraag 3

Wat vindt u van het feit dat Gendia gekoppeld aan de NIPT-test andere screeningstesten blijvend probeert te verkopen?³

Antwoord 3

Ik vind het van belang dat de Europese Privacyrichtlijn en de in Nederland hieruit voortvloeiende Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) worden nageleefd. Dat betekent dat voor het verwerken van medische gegevens voor een ander doel dan de NIPT, uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene nodig is. Daarbij is van belang dat deze toestemming een vrije, specifieke en op informatie berustende wilsuiting is. Hiervoor vind ik het van belang dat de zwangere vrouw goed geïnformeerd wordt over wanneer, welke gegevens, voor welke screeningstest gebruikt worden. Zonder deze informatie acht ik

¹ Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2016–2017, nr. 648

² Bnr.nl, 1 december 2016

³ <https://www.patientenfederatie.nl/nieuws/bedrijf-achter-nipt-test-nog-steeds-moreel-onethisch-bezig>

het onwenselijk dat een vrouw op een algemene wijze om toestemming wordt gevraagd de medische gegevens voor een ander doel te gebruiken. Het is aan de toezichthouder om hierop toe te zien. In Nederland is dat de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) en in België de Privacycommissie.

Vraag 4

Deelt u de mening dat als zwangere vrouwen voor de NIPT-test bloed afgeven het niet wenselijk is dat ze via marketing wordt gevraagd meer tests af te nemen, ongeacht of dit mag of niet?

Antwoord 4

Mits er aan de privacyregels wordt voldaan en er door zwangere vrouwen uitdrukkelijk toestemming is gegeven, dan is het toegestaan om de medische gegevens te verwerken. Ik acht het onwenselijk als de privacyregels niet worden nageleefd en medische gegevens oneigenlijk worden gebruikt.

Vraag 5, 6

Bent u ervan op de hoogte dat Gendia nu, via het toevoegen van een zin, op een onduidelijke wijze mensen om toestemming vraagt om te informeren over andere tests? Deelt u de mening van de patiëntenfederatie dat dat moreel onethisch is?

Bent u bereid de Autoriteit Persoonsgegevens ook naar de nieuwe zinsopbouw te laten kijken en te laten toetsen in hoeverre het in strijd is met de wet?

Antwoord 5, 6

Bedrijven en organisaties zijn zelf verantwoordelijk voor de naleving van privacywetgeving. Gendia is dus zelf verantwoordelijk dat het aanvraagformulier voor de NIPT in overeenstemming is met de privacywetgeving. Als er aan de privacyregels wordt voldaan en zwangere vrouwen uitdrukkelijk toestemming geven, dan is het toegestaan om de medische gegevens te verwerken. In België is de Privacycommissie van deze casus op de hoogte gebracht. Desgevraagd geeft de Belgische Privacycommissie aan dat zij, in overleg met de Autoriteit Persoonsgegevens, actie onderneemt op de eventuele privacy-schending door Gendia.

Vraag 7

Is het een mogelijkheid dat u het bedrijf vraagt de markering via de NIPT-test te schrappen of anders ziekenhuizen oproept geen samenwerking meer aan te gaan?

Antwoord 7

De keuze om de samenwerking met Gendia te beëindigen is aan ziekenhuizen zelf. Iedereen die zich laat behandelen of testen in het buitenland valt onder de wetgeving en het toezicht van het betrokken land. Vrouwen moeten echter op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) – door de zorgverleners in Nederland die bloed afnemen en dit voor de vrouwen opsturen naar België – wel gewezen worden op het feit dat zij door het gebruik van de België-route niet onder de Nederlandse wet- en regelgeving vallen voor het uitvoeren van de NIPT wat betreft het afgenomen bloed.