

Vergaderjaar 2007–2008

27 428

Beleidsnota Biotechnologie

Nr. 114

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 9 september 2008

Etniciteit in de zorg is vorig jaar aan de orde gesteld in de Trendanalyse Biotechnologie 2007 (TK 2006–2007, 27 428, nr. 96). In paragraaf werd hierover het volgende opgemerkt:

«De genetische aanleg voor bepaalde aandoeningen verschilt tussen etnische groepen. Ook de effectiviteit van de behandeling van ziekten met geneesmiddelen wordt beïnvloed door de genetische achtergrond van de patiënt. Echter etniciteit is in Europa een beladen onderwerp, zeker in relatie tot genetica. Thans wordt etnische achtergrond van patiënten en van proefpersonen bij medisch onderzoek in ons land in de regel niet geregistreerd. Het ontbreken van deze gegevens belemmert de genetische diagnostiek, het bevolkingsonderzoek en het wetenschappelijk onderzoek. De overheid staat voor de keus of registratie van etniciteit moet worden toegestaan, en zo ja voor welke doeleinden en onder welke voorwaarden.» Vervolgens wordt het thema uitgewerkt voor wetenschappelijk onderzoek, genetische diagnostiek en bevolkingsonderzoek. Daarbij komen de volgende aandachtspunten aan de orde:

- Meer inzicht in de «etnisch bepaalde» aanleg kan voordelen bieden bij de behandeling van patiënten. De genetische achtergrond bepaalt soms hoe patiënten reageren op medicatie, en voor welke aandoeningen een verhoogd risico bestaat.
- Tevens kan in het wetenschappelijk onderzoek sneller resultaat worden geboekt bij de genetische ontrafeling van veel voorkomende aandoeningen als men etniciteit als variabele meeneemt. Ook bij het opzetten van biobanken is etniciteit van patiënten en controles (niet-patiënten) van belang.
- Ook bij het diagnostisch onderzoek en bevolkingsonderzoek zal een keuze gemaakt moeten worden of etniciteit wel of geen rol mag spelen en er wel of niet breed getest moet worden.
- Registratie van etniciteit kan voordelen hebben maar is ook omstreden. Sommigen vrezen dat de registratie van etniciteit niet alleen beperkt zal blijven tot de bovengenoemde medische doeleinden

maar zich ook zal uitbreiden naar andere (maatschappelijke) terreinen. Hierbij is het risico dat etniciteit een discriminerende associatie krijgt.

In zijn reactie schrijft de minister van VROM mede namens de betrokken bewindslieden het volgende: «De verschillende voorbeelden die de Trendanalyse geeft maken duidelijk dat er uiteenlopende consequenties en gevoeligheden kunnen zijn. Ik onderken met de opstellers van de analyse dat zich in de toekomst problemen zouden kunnen gaan voordoen bij de toepassing van kennis over genetische variatie tussen mensen resulterend in het maken van onderscheid. Er kan echter ook een meerwaarde zijn van het gebruiken van etnische gegevens om onnodig testen te voorkomen, als er een verwaarloosbaar risico is. De staatssecretaris van VWS zal dan ook de beroepsgroep vragen om meer informatie over de praktijk. Daarbij gaat het dan om vragen als waaruit het maken van onderscheid precies bestaat en met welke gevoeligheden men wordt geconfronteerd.»

Bij de bespreking in de Kamer van de Trendanalyse 2007 november 2007 (TK 2006–2007, 27 428, nr. 96) wezen enkele leden op de mogelijke gevaren van het registreren van etniciteit. Deze leden vroegen de regering om met het veld, de samenleving en de Kamer te zoeken naar betere concepten voor etniciteit.

Ik heb mij inmiddels nader geïnformeerd, onder andere bij de Vereniging van Klinische Genetica Nederland (VKGN) (zie bijlage)¹ inzake een mogelijke betekenis – zoals verondersteld in de Trendanalyse – voor de gezondheidszorg van een eventuele relatie tussen genetica en etniciteit. De VKGN komt tot de conclusie dat etniciteit een factor kan zijn bij wetenschappelijk onderzoek, genetische diagnostiek en genetisch bevolkingsonderzoek. Aan de hand van een aantal concrete situaties uit de klinisch-genetische praktijk waarbij etnische verschillen een rol spelen en toont de VKGN aan dat het zinvol zou zijn van die gegevens – zo die bekend zijn – gebruik te maken. Zo werken medicijnen soms verschillend bij mensen van verschillende herkomst, hebben vele ziekten een verschillende kans om voor te komen bij mensen van verschillende herkomst en komen sommige erfelijke eigenschappen in de ene groep vaker voor dan in een andere. Zo komt sikkelcelanemie vaker voor bij mensen afkomstig uit gebieden rond de Middellandse zee.

Het komt mij voor dat het voor individuele patiënten zinvol kan zijn als hun behandelaar in bepaalde situaties op de hoogte is van hun herkomst, met name als die gegevens een rol spelen bij de beoordeling van de gezondheidstoestand van die patiënt, zoals bijvoorbeeld de onlangs in Rotterdam geopende polikliniek voor Hindoestanen met fragiel vaatstelsel.

Hier ligt ook een rol weggelegd voor de beroepsgroepen om hun leden op deze relatie te attenderen onder andere tijdens de opleiding en bij de na-nen bijscholing van beroepsbeoefenaren.

In het algemeen worden medische gegevens als gevoelige gegevens beschouwd. Strenge regels in de Wgbo en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) voorkomen dat deze gegevens zonder toestemming van betrokkenen buiten de gezondheidszorg gebruikt worden.

De regels voor het registreren van etniciteit zijn nog strenger. Op grond van de Wbp is het verwerken van persoonsgegevens van iemands ras, gezondheid, etc. verboden, behalve in specifieke situaties (Wbp art. 16). Zo staat de wet verwerking van persoonsgegevens betreffende iemands ras wel toe als dat geschiedt met het doel personen van een bepaalde etnische of culturele minderheidsgroep een bevoorrechte positie toe te kennen, mits voldaan is aan een drietal voorwaarden (Wbp art. 16 b). Het verbod van artikel 16 is ook niet van toepassing voor zover dit noodza-

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

kelijk is in aanvulling op de verwerking van persoonsgegevens betreffende iemands gezondheid met het oog op een goede behandeling of verzorging van betrokkene (Wbp art. 21, lid 3). De laatste uitzondering op het verbod van art. 16 staat in Wbp art. 23; naast uitdrukkelijke toestemming en algemeen belang wordt wetenschappelijk onderzoek uitdrukkelijk genoemd. Hierbij wordt onder andere de eis gesteld dat bij de uitvoering is voorzien in zodanig waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van betrokkenen niet onevenredig wordt geschaad. Verzekeraars zijn derhalve niet bevoegd om etniciteitgegevens die in de zorg gebruikt worden te registreren en te verwerken. Zouden ze dat wel doen dan handelen ze daarmee onrechtmatig.

Het registreren van etniciteit betreft een gevoelige zaak. Enerzijds wordt het voordeel van meer bekendheid van specifieke ziekten of klachten bij een bepaalde bevolkingsgroep ten voordele van de kwaliteit van behandeling gezien. Anderzijds speelt de privacy een rol die op gespannen voet kan staan met deze problematiek. Ik acht het in het belang van de volksgezondheid dat er over de relatie tussen gezondheid en herkomst meer duidelijkheid komt. Ik zie vooralsnog geen aanleiding om maatregelen te treffen. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid is voornemens aan dit onderwerp een studie te wijden. Ik hoop dat deze studie meer licht op deze gevoelige zaak werpt en aanleiding zal zijn voor een verder debat. Een verdere discussie zal ik graag stimuleren.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. Bussemaker