

2015Z15142

Vragen van het lid **De Lange** (VVD) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het informeren van familie bij erfelijke aanleg voor kanker* (ingezonden 28 augustus 2015)

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van het artikel van de heer Klaassen op de site van Medisch Contact «De Kwestie – Familiair kankerrisico: actief opsporen of niet?» en het bericht «Een levensgevaarlijk gen» in NRC next?¹

Vraag 2

Wat is uw reactie op deze berichten? Wat vindt u van het feit dat risicodragende familieleden niet zijn geïnformeerd door het betreffende klinisch genetische centrum over de aanwezigheid van de voor borst- en eierstokkanker risicovolle BRCA1-genmutatie?

Vraag 3

Wat is uw oordeel over het feit dat op dit moment de verantwoordelijkheid om familieleden te informeren wordt neergelegd bij de kwetsbare «indexpatiënt» waar de aanwezigheid van de risicovolle gen-mutatie als eerste is aangetroffen?

Vraag 4

Zou er in het geval van erfelijke ziekten, zoals de BRCA1-genmutatie, geen sprake moeten zijn van actieve cascadescreening in plaats van de thans toegepaste passieve cascadescreening? Kunt u uw antwoord toelichten?

Vraag 5

Heeft u inzicht in hoe vaak het voorkomt dat risicodragende familieleden niet worden geïnformeerd over het bestaan van erfelijke ziekten, zoals de BRCA1-genmutatie? Zo ja, bent u bereid de Kamer hierover te informeren? Zo nee, bent u bereid hiernaar een onderzoek uit te laten voeren? Is het mogelijk om daarbij in te gaan op de potentiële gezondheidswinst die kan ontstaan

¹ <http://medischcontact.artsennet.nl/Opinie/De-Kwestie/De-Kwestie/150832/De-Kwestie-Familiair-kankerrisico-actief-opsporen-of-niet.htm> 'Een levensgevaarlijk gen», NRC next, 27 augustus 2015, pagina 4–5; <http://www.nrc.nl/next/van/2015/augustus/27/een-levensgevaarlijk-gen-1526344>

wanneer mensen in staat worden gesteld om risico's weg te nemen door vroegtijdig preventief in te grijpen?

Vraag 6

Wat is uw oordeel over de resultaten van het onderzoek van het Academisch Medisch Centrum (AMC) dat 40% van de belanghebbenden via de passieve cascadescreening wordt bereikt? Hoe vindt u dit in verhouding staan tot het aanzienlijk verhoogde risico op borst- en eierstokkanker bij dragers van het BCRA-gen?

Vraag 7

Hoe kijkt u aan tegen de resultaten van het AMC onderzoek waaruit blijkt dat 90% van de betrokken familieleden wordt bereikt wanneer de actieve cascadescreening wordt toegepast? Deelt u de mening dat genetische centra meer een centrale rol moeten nemen in de informatievoorziening aan de familie?

Vraag 8

Wat is uw reactie op de berichtgeving in de radiouitzending van Argos dat vier van de negen klinisch genetische centra de screeningsmethodiek en het informeren van familieleden niet volgens de geldende richtlijn uitvoeren?²

Vraag 9

Wat vindt u van de toezegging van de voorzitter van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) in NRC next dat alle klinisch genetische centra in Nederland de «indexpatiënt» actief willen gaan nabellen? Bent u bereid om met de VKGN in gesprek te gaan over welke maatregelen genomen kunnen worden om dit ook daadwerkelijk te realiseren en te kijken wat er verder nodig is om de informatievoorziening aan de familie te optimaliseren?

Vraag 10

Biedt de geldende richtlijn over het informeren van familie bij erfelijke aanleg voor kanker hiervoor voldoende handvaten?

Vraag 11

In reactie op het artikel op de site van Medisch Contact schrijft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) dat het «de taak van het veld is om de richtlijn en de daarin vermelde normen tijdig aan te passen aan de veranderende omstandigheden en mogelijkheden binnen het vakgebied»; bent u bereid om met de VGKN te bespreken of zij ervoor open staan om de werking van de huidige richtlijn te evalueren en waar nodig deze aan te passen?

Vraag 12

Kunt u in uw antwoord aangegeven op welke wijze in de richtlijn, die gericht is op het informeren van familieleden die risico's lopen op gezondheidsschade, rekening wordt gehouden met het schenden van het recht op niet-weten?

Vraag 13

Deelt u de mening dat het voor genetici juridisch mogelijk moet zijn om het absoluut beroepsgeheim te doorbreken als sprake is van een situatie waarin er een groot risico is op ernstige gezondheidsschade voor een familielid, er preventieve, effectieve behandelopties zijn en een klinisch geneticus weet dat de «indexpatiënt» de familie niet zal informeren? Zou dit binnen bestaande wet- en regelgeving mogelijk gemaakt kunnen worden? Zo nee, bent u bereid om dit mogelijk te maken?

² http://www.radio1.nl/item/168521-Het%20recht%20om%20te%20weten?_html