

Vergaderjaar 2012–2013

**29 447**

## **Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening**

**Nr. 23**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 juni 2013

Begin 2013 zond ik u mijn reactie op een brief van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN).<sup>1</sup> In deze brief maakte de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) bezwaar tegen het beleid van Sanquin om geen personen als donor te accepteren die zelf belang hebben bij hun eigen bloeddonatie. Onderdeel van de behandeling van patiënten met erfelijke hemochromatose is namelijk het regelmatig laten afnemen van bloed. Op deze manier vindt er geen stapeling van ijzer in het lichaam plaats. Deze bloedafnames vinden bij Sanquin plaats, zij het dat deze niet als bloeddonatie worden beschouwd en derhalve niet voor transfusiedoel-einden worden aangewend. Wel gebruikt Sanquin het afgenomen bloed voor andere doeleinden.<sup>2</sup> De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) zou het bloedgebruik op dit punt graag aangepast zien worden.

In mijn eerdere brief heb ik aangegeven dat Sanquin en de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) in overleg met elkaar waren getreden over de mogelijkheden om het selectiebeleid voor donors te wijzigen zodat bloed dat is afgenomen bij hemochromatosepatiënten voor transfusie gebruikt kan worden. Door middel van deze brief wil ik u informeren over de uitkomsten van dit overleg. Sanquin stuurde mij hierover een nadere toelichting (zie bijlage bij deze brief<sup>3</sup>).

Sanquin heeft tijdens het overleg met het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) aangeboden haar Medische Adviesraad (MAR) te vragen een afweging te maken of personen met erfelijke hemochromatose inmiddels wel als reguliere bloeddonor kunnen worden toegelaten. De Medische Adviesraad (MAR) heeft zijn advies uitgebracht en geeft aan dat er op het moment onvoldoende informatie

<sup>1</sup> De vereniging voor mensen met erfelijke hemochromatose, ook wel ijzerstapelingsziekte genoemd.

<sup>2</sup> Hierbij valt onder andere te denken aan het ijken van apparatuur en onderzoeksdoeleinden.

<sup>3</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

beschikbaar is over de motieven van en risicoperceptie bij personen met hemochromatose die bloeddonor willen worden. Daarom adviseert de Medische Adviesraad (MAR) onderzoek te doen naar deze aspecten en personen met hemochromatose vooralsnog niet toe te laten als bloed-donor.

Op grond van dit advies heeft de Raad van Bestuur van Sanquin besloten hiernaar onderzoek te laten doen en worden hiertoe voorbereidingen getroffen. In afwachting van deze resultaten wordt het selectiebeleid niet gewijzigd.

Zodra de resultaten van het onderzoek bekend zijn, zal ik u hierover berichten in mijn jaarlijkse actualiteitenbrief op het terrein van de bloedvoorziening.

Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E.I. Schippers