

## 2016Z21819

Vragen van het lid **Dik-Faber** (ChristenUnie) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het bericht dat Gendia medische gegevens misbruikt bij de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT)* (ingezonden 22 november 2016).

Vraag 1

Kent u het bericht «Bedrijf achter NIPT-test misbruikt medische gegevens»?<sup>1</sup>

Vraag 2

Kunt u aangeven hoe vaak het voorkomt dat vrouwen na het uitvoeren van de NIPT bij Gendia een aanbod krijgen voor vervolgonderzoek? Krijgen zij dit aanbod direct na de NIPT, of veel later? Om wat voor vervolgonderzoek gaat het? Gebeurt dit bij alle Nederlandse vrouwen die bij Gendia de NIPT uitvoeren?

Vraag 3

Klopt het dat geen van deze vrouwen expliciet toestemming is gevraagd voor het uitvoeren van dit onderzoek, en dat zij dus ook geen toestemming hebben gegeven? Klopt het dat vrouwen op verzoek medische gegevens hebben verstrekt die niet allemaal relevant zijn voor het uitvoeren van de NIPT, met het oog op het vaststellen van chromosomale afwijkingen bij de foetus?

Vraag 4

Klopt het dat hier sprake is van «koppelverkoop» en schending van de privacy; zaken die niet zijn toegestaan op basis van Europese en nationale regels en wetgeving? Wat gaat u doen om hier tegen op te treden?

Vraag 5

Deelt u de mening dat vrouwen op deze manier, soms veel later nog, nodeloos ongerust worden gemaakt, en worden verleid tot onderzoeken die zij anders waarschijnlijk niet zouden ondergaan? Vindt u de handelwijze van Gendia ook buitengewoon onzorgvuldig, en indruisen tegen het medische beroepsgeheim?

<sup>1</sup> <https://www.bnr.nl/nieuws/zorg/10313634/bedrijf-achter-nipt-test-misbruikt-medische-gegevens>

Vraag 6

Wat vindt u ervan dat twee Nederlandse ziekenhuizen (het OLVG in Amsterdam en het Westfries Gasthuis in Hoorn) hebben aangekondigd de samenwerking met Gendia te beëindigen? Zouden andere ziekenhuizen en verloskundigenpraktijken dat niet ook moeten doen? Is het niet zo dat het aanbieden van de NIPT buiten de TRIDENT-studie/UMC's (Universitaire Medische Centra) nog helemaal niet is toegestaan?

Vraag 7

Wat gaat u doen om te voorkomen dat vrouwen die reeds bloed hebben afgestaan, alsnog geconfronteerd worden met vervolgonderzoek? Wat gaat u doen om te voorkomen dat in de toekomst vrouwen direct door Gendia, of indirect via Nederlandse zorgprofessionals, gevraagd worden naar medische gegevens die niet relevant zijn voor het NIPT-onderzoek?