

Inbreng KNMG schriftelijk overleg Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal

Op 1 oktober is het schriftelijk overleg over het Wetsvoorstel Zeggenschap Lichaamsmateriaal. Vanuit artsenfederatie KNMG geven we graag onze visie op het voorstel, en vragen wij u deze punten mee te nemen bij de schriftelijk vragenronde. Patiëntenfederatie Nederland ondersteunt deze reactie.

Lichaamsmateriaal is van steeds grotere waarde voor wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsbewaking. Het is dan ook goed dat het zeggenschap van de patiënt en nabestaanden hierover wordt versterkt in wetgeving. Om dit zorgvuldig vorm te kunnen geven, vragen wij uw aandacht voor de volgende drie knelpunten:

1. [Justitiële doeleinden in wet ondermijnt vertrouwen om lichaamsmateriaal af te staan voor wetenschappelijk onderzoek en behandelingen](#)

In het wetsvoorstel staan uitzonderingen wanneer er geen toestemming nodig is van de patiënt voor het gebruik van lichaamsmateriaal. Een van deze uitzonderingen is het gebruik van lichaamsmateriaal voor de opsporing en vervolging van strafbare feiten.

De minister geeft aan dat het wetsvoorstel aansluit bij de leer van de 'zeer uitzonderlijke omstandigheden' zoals ontwikkeld in de rechtspraak door de Hoge Raad. Die heeft alleen betrekking op de inbeslagname van medische dossiers. Lichaamsmateriaal bevat ook nieuwe en extra gevoelige informatie, zoals DNA, en kan dus niet gelijk worden gesteld aan persoonsgegevens in een medisch dossier.

De KNMG pleit er dan ook voor deze uitzondering uit het wetsvoorstel te halen, omdat anders het gevaar dreigt dat patiënten hun lichaamsmateriaal niet langer willen laten bewaren. Er bestaat dan namelijk de mogelijkheid dat afgenomen lichaamsmateriaal ook voor andere doeleinden wordt gebruikt dan wetenschappelijk onderzoek of kwaliteitsbewaking. De wet schiet hiermee zijn doel voorbij.

- > De KNMG wil graag van de minister weten of hij bereid is deze uitzondering op de toestemmingseis -voor het gebruik van lichaamsmateriaal voor het uitvoeren van een strafrechtelijk onderzoek door justitie- uit het wetsvoorstel te schrappen, om zo het doel van de wet, meer zeggenschap over lichaamsmateriaal voor het gebruik voor wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsbewaking, te kunnen verwezenlijken?
- > Zo niet, dan wil de KNMG graag van de minister weten hoe hij het vertrouwen van de Nederlandse bevolking gaat winnen om lichaamsmateriaal, waaronder DNA, te laten bewaren terwijl politie en justitie dit materiaal in beslag kan nemen? En hoe de minister kan garanderen dat er ook in de toekomst zorgvuldig met dit lichaamsmateriaal wordt omgegaan?
- > De KNMG wil graag van de minister weten hoe hij aankijkt tegen het verschil in gevoeligheid van informatie die wordt verkregen via lichaamsmateriaal en persoonsgegevens?

2. [Opname Wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal in WMO](#)

Het afnemen van lichaamsmateriaal voor een medisch-wetenschappelijk onderzoek is geregeld in de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Voor de praktijk zou het dus logisch zijn om de voorgestelde regels over het zeggenschap van lichaamsmateriaal ook in deze wet op te nemen. Versnippering leidt tot onduidelijkheden als de zeggenschap in een nieuwe wet is geregeld, terwijl de overige handelingen straks terug zijn te vinden in de WMO.

- > In de MvT geeft de minister heel summier aan waarom niet is gekozen om de voorgestelde regels op te nemen in de WMO. De KNMG zou graag een nadere toelichting aan de minister willen vragen waarom niet is gekozen voor opname in de WMO?
- > De KNMG zou de minister willen vragen of hij bereid is om de voorgestelde regels onder te brengen bij de WMO, zodat het in de praktijk duidelijk is aan welke wet- en regelgeving artsen moeten voldoen?

3. Beperk administratieve lasten voor artsen bij voorlichting aan patiënten

De informatieverplichting aan patiënten moet zorgvuldig gebeuren en brengt daardoor veel administratieve lasten met zich mee. Het gaat dan om de verplichting om donoren te informeren over de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, de uitoefening van de zeggenschap, ook na overlijden, en de contactgegevens van de organisatie of persoon tot wie men zich kan wenden om zeggenschap over het eigen lichaamsmateriaal uit te oefenen.

Vaak zijn het de (huis)artsen die rechtstreeks contact hebben met patiënten, en dan komt de informatieverplichting bij hen te liggen met alle nieuwe administratieve lasten die daarbij horen. Het lijkt niet wenselijk en niet praktisch dat een dergelijke verplichting bij de artsen wordt neergelegd, omdat het bijvoorbeeld voor een (huis)arts lastig te achterhalen is of lichaamsmateriaal door een beheerder in de toekomst wordt gebruikt. Ook indien een beheerder adequaat informatie verstrekt zal de zorgverlener verantwoordelijk zijn voor het verifiëren hiervan (art. 14 lid 2).

Op p. 7 MvT staat specifiek benoemd dat "lichaamsmateriaal ook bewaard kan worden door artsen, bijvoorbeeld in een huisartsenpraktijk", wat eveneens tot nieuwe administratieve lasten leidt.

- > De KNMG vraagt van de minister hoe hij ervoor gaat zorgen dat de administratieve lasten die het gevolg zijn van het informeren van patiënten door artsen tot een minimum worden beperkt?