



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Soest, 6 september 2021

Reactie VSOP Derdenbesluit BRP

Om familieleden te kunnen benaderen waarvan de adresgegevens onbekend zijn, wordt in de richtlijn [Informereren van familieleden bij erfelijke aandoeningen](#) geadviseerd de BRP te raadplegen. De VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen - was lid van de werkgroep die deze richtlijn heeft opgesteld en onderschrijft deze volledig. Bij het opstellen van de aanbevelingen in de richtlijn is nadrukkelijk rekening gehouden met de ervaringen, wensen en het perspectief van (familieleden van) patiënten. Ook werd een omvangrijk burgerpanel geraadpleegd, zodat ook het perspectief van mensen die niet vooraf bekend zijn met een erfelijke aandoening, is meegenomen.

Familieleden die dezelfde erfelijke aanleg dragen als de index patiënt en hiervan vroegtijdig op de hoogte zijn, kunnen vaak gezondheidswinst behalen door extra controles of preventieve maatregelen waardoor een aandoening vroegtijdig kan worden herkend of zelfs voorkomen. Dit leidt tot een verbetering van kwaliteit van leven en/of overlevingskansen. Bij patiënten die hun familie hierover willen informeren maar dit niet kunnen omdat adresgegevens ontbreken, kan dit dus ten koste gaan van preventieve mogelijkheden, gezondheidswinst en overlevingskansen.

De klinisch genetische centra kunnen nu reeds gegevens over familieleden van de patiënt uit de BRP opvragen die bij het opstellen van een stamboom voor een erfelijkheidsonderzoek noodzakelijk zijn. De VSOP is er groot voorstander van om de klinisch genetische centra tevens toestemming te geven voor het verstrekken van gegevens uit de BRP ten behoeven van het informeren van familieleden bij patiënten bij wie een erfelijke aandoening is geconstateerd.

Met het oog op het mogelijke grote belang voor familieleden is de VSOP feitelijk voor een verdere verbreding van de mogelijkheid de BRP te raadplegen, namelijk voor die zeldzame gevallen waarin de indexpatiënt zijn/haar familieleden niet wil informeren. In bovengenoemde richtlijn staat namelijk beschreven dat familieleden direct vanuit de klinisch genetische centra geïnformeerd kunnen worden indien de indexpatiënt zijn/haar familieleden niet wil informeren¹. De positie van de VSOP is dus in overeenstemming met de richtlijn: ook indien het noodzakelijk is familieleden direct te informeren vanuit de klinisch genetische centra zonder toestemming van de indexpatiënt, moet het met het oog op de belangen van familieleden mogelijk zijn de benodigde gegevens van de at-risk familieleden op te vragen in de BRP.

Dr. Cor Oosterwijk

Directeur VSOP

¹ In de [module 'Wijze van informeren familieleden'](#) alinea 'bijzondere situaties' wordt dit aldus geformuleerd: *Indien de indexpatiënt geen toestemming wil geven voor het informeren van zijn familieleden, dient een redelijke inspanning gepleegd te worden om de indexpatiënt op andere gedachten te brengen. Blijft de indexpatiënt bij zijn standpunt dan informeert de klinisch geneticus eventueel na overleg met de huisarts van de indexpatiënt alleen die familieleden die een zwaarwegend belang hebben om daarover geïnformeerd te worden (zie voor de afwegingen hiervoor de module 'Registratie familiegegevens bij erfelijkheidsonderzoek'). Wanneer deze afweging (tussen de belangen van de patiënt (doorbreken beroepsgeheim) en de belangen van de at-risk familieleden (kans op schade/ ernstig leed bij niet informeren) gemaakt is, en besloten wordt de familieleden direct te informeren vanuit de klinisch genetische afdeling, dan kan de klinisch geneticus de benodigde gegevens van de at-risk familieleden opzoeken in de Basisregistratie Persoonsgegevens. De indexpatiënt dient geïnformeerd te worden over deze afweging en het feit dat de at-risk familieleden direct geïnformeerd worden.*