

Aan de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
Aan de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen
CC: De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Churchillaan 11-6
3527 GV Utrecht
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
030 297 03 03
info@patiëntenfederatie.nl
www.patiëntenfederatie.nl

IBAN NL47FVLB0227222156
BIC FVLBNL22
BTW-nr. NL801406134B01
KVK 40482340

datum Utrecht, 10 november 2016
ons kenmerk 2016-184
voor informatie Dianda Veldman
uw kenmerk
onderwerp **misbruik patiëntengegevens**

Geachte heer/mevrouw,

Patiëntenfederatie Nederland vraagt uw aandacht voor het volgende. Radiostation BNR meldde 10 november dat Nederlandse vrouwen die in België een Nipt-test hebben laten doen, later vaak door het bedrijf worden benaderd voor ander onderzoek. Bijvoorbeeld omdat ze op het intake-formulier voor de Nipt-test hebben aangegeven dat er in de familie bepaalde soorten van kanker of chronische ziekten voorkomen.

Patiëntenfederatie Nederland is onaangenaam verrast door deze handelswijze, waarbij vrouwen soms vele maanden nadat de Nipt-test is gedaan nog mail krijgen (zie bijlage) waarin overbodig en duur aanvullend onderzoek wordt aangeboden.

Deze vrouwen hebben daarvoor geen toestemming gegeven. Ze hebben hun medische gegevens alleen verstrekt ten behoeve van de Nipt-test. Aan hen is niet gevraagd of deze gegevens ook voor andere doeleinden mogen worden gebruikt.

Een deel van de betrokken vrouwen is rechtstreeks naar het bedrijf Gendia gegaan, maar een groot deel heeft de Nipt-test via leden van uw organisatie laten doen. Zij hebben slechts bloed afgestaan in een ziekenhuis en daar het aanvraagformulier ingevuld. Uw organisatie heeft de test vervolgens bij het Belgische bedrijf laten doen.

Wij vragen u met klem uw patiënten er op te wijzen dat ze moeten aangeven dat hun medische gegevens niet voor andere doeleinden mogen worden gebruikt. En wij vragen u tevens om bij het betrokken bedrijf kenbaar te maken dat uw organisatie niet wil dat deze medische gegevens onterecht worden gebruikt om mensen nader onderzoek aan te smeren.

In afwachting van uw reactie, met vriendelijke groet,

Met vriendelijke groet
Patiëntenfederatie NPCF



Dianda Veldman
directeur-bestuurder