

13-10-23



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

Minister VWS

Deadline: 13 oktober
2023

TER BESLISSING

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Strategie en Organisatie

Opgesteld door

nota

Brief Tweede Kamer 'Inzet DNA-technologie voor zorg en
preventie'

Datum
12 september 2023

Kenmerk

Uw kenmerk

Zaaknummer

Bijlage(n)
0

1. Aanleiding

In de staf van 13 maart 2023 heeft u besloten om in het najaar de Tweede Kamer per brief te informeren over de stand van zaken met betrekking tot de inzet van DNA-technologie in Nederland. Dit naar aanleiding van de publicatie van het RIVM-rapport 'DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking, een veldconsultatie', Europese investeringen in een DNA-data infrastructuur en de resultaten van een quickscan over de voor- en nadelen van het farmacogenetisch profiel. Met deze brief doet u drie toezeggingen en een motie af, zie onderdeel 4g van deze nota.

In de staf van 25 september 2023 is een concept van deze brief met u besproken. Naar aanleiding hiervan is de indeling van de brief gewijzigd, is de brief aangevuld met informatie over de stand van zaken van het gebruik van DNA voor diagnostiek. En is de wijze waarop het gesprek met burgers (over de nieuwe mogelijkheden die DNA-technologie biedt) wordt vormgegeven aangepast.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd akkoord te gaan met verzending van bijgevoegde Kamerbrief.

3. Kernpunten

- De Kamerbrief is een beleidsreactie op de door het RIVM uitgevoerde veldconsultatie en de in het rapport genoemde randvoorwaarden.
- U noemt dat gentherapie buiten de reikwijdte van deze brief valt.
- In deze Kamerbrief gaat u in op de huidige inzet op het gebied van DNA voor zorg en preventie. U beschrijft u de stand van zaken m.b.t. de inzet van DNA-technologie voor moleculaire diagnostiek en u presenteert het resultaat van een quickscan naar de voor- en nadelen van brede implementatie farmacogenetisch profiel.
- U beschrijft het gebruik van DNA en genomdata voor onderzoek en beleid. Daarbij gaat u in op de Europese ontwikkelingen op dit gebied
- In deze Kamerbrief vertelt u dat de Nederlandse overheid participeert in het EU-initiatief 'More than one million genomes' (1+MG), maar vooralsnog niet heeft besloten om een nationaal genomprogramma te starten. Hiervoor zijn in voorgaande coalitieakkoorden geen middelen vrijgemaakt.



- U geeft aan ZonMw gevraagd te hebben om enkele gesprekken te organiseren tussen de burgers, professionals en de overheid, zoals voorgesteld door de veldpartijen.
NB. We laten een voorstel voor onderwerpen en doelgroepen voorbereiden door ZonMw en leggen deze aan u voor.

Datum
12 september 2023
Kenmerk

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

Er is in de afgelopen vijf jaar een aantal keer politieke aandacht geweest voor het onderwerp DNA-technologie in Kamerbrieven, het beantwoorden van Kamervragen of door moties.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

De mogelijkheden die DNA-technologie biedt voor diagnostiek breiden zich snel uit. Evenals de (technologische) innovatie ten behoeve van het gebruik van genetische en genoomgegevens in de (publieke) gezondheidszorg. Het is zaak om deze vorm te geven op een manier die recht doet aan de ethische, juridische en sociale kaders die gelden. Waar deze nog niet duidelijk zijn faciliteert het ministerie het gesprek tussen burgers, professionals en de overheid.

Veldpartijen zijn niet tevreden met het afhouden van overheidsinvesteringen voor het verzamelen van genoomdata en expliciete Nederlandse deelname in activiteiten die voortvloeien uit 1+MG. Deze investeringen zouden nodig zijn om de Nederlandse wetenschappelijke en economische positie te waarborgen en regie te nemen in de aansluiting op de Europese infrastructuur voor genoomdata. Zie ook het artikel dat hierover verschenen is in het AD van 30 september jl. In dit artikel wordt de Nederlandse overheid opgeroepen om bij te dragen aan de 'Genome of Europe'-call binnen het 'Digital Europe Programme' van de Europese Commissie.

Het is aan een volgend kabinet om te besluiten al dan niet te investeren in een nationale genoomdatabank.

c. Financiële en personele gevolgen

De voorgestelde beslispunten hebben geen financiële of personele gevolgen voor VWS. ZonMw is bereid middelen vrij te maken voor de organisatie van gesprekken tussen burgers, professionals en de overheid, zoals voorgesteld door veldpartijen.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

N.v.t.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

De brief is intern afgestemd met PG ethiek en bevolkingsonderzoek, GMT, PZo, DICIO, IZ.

f. Gevolgen administratieve lasten

N.v.t.

g. Toezeggingen



In 2021 heeft de minister van Medische Zorg en Sport in een beleidsreactie op een advies van ZiN over moleculaire diagnostiek toegezegd waar nodig verbindingen te leggen tussen de verschillende DNA-initiatieven in preventie, zorg en (secundair) datagebruik. Met deze brief doet u deze toezegging af.

Datum
12 september 2023

Kenmerk

Tijdens de begrotingsbehandeling 2023 heeft u toegezegd bezig te zijn met de eerste stappen om te komen tot een DNA-visie, waar het farmacogenetisch paspoort onderdeel van is, en de Kamer hier in 2023 weer over te informeren. Met deze brief doet u deze toezegging af.

In het commissiedebat Geneesmiddelenbeleid op 22 maart 2023 heeft u toegezegd om vóór de VWS-begrotingsbehandeling 2024 de resultaten te delen van een quickscan naar de voor- en nadelen van een farmacogenetisch profiel. Met deze brief doet u deze toezegging af.

Tijdens de VWS-begrotingsbehandeling 2023 is een motie van lid Den Haan aangenomen waarin wordt gevraagd om in samenspraak met veldpartijen te komen tot een nationaal genoomprogramma. Deze Kamerbrief dient als reactie op deze motie.

h. Fraudetoets
N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.