



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



PERSBERICHT

Soest, 16 oktober 2014

Hoe wordt omgegaan met genetische gegevens in medische databanken?

Patiëntenorganisatie VSOP en de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) ondertekenden recent een 'Gezamenlijke verklaring betreffende de omgang met genetische gegevens in databanken'. Daarin benadrukken zij zowel het belang van genetische gegevens die zijn opgeslagen in medische databanken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, als het belang van privacy en bescherming van deze gegevens.

Met de toenemende (digitale) opslag van genetische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en in elektronische patiëntendossiers – van belang voor het oplossen van veel medisch-wetenschappelijke vragen –, is het van belang dat burgers er op kunnen vertrouwen dat er zorgvuldig wordt omgegaan met deze gevoelige gegevens. Deze kunnen immers niet alleen gevolgen hebben voor patiënten en deelnemers aan de wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor hun familieleden. Om die reden willen genetici en patiëntenorganisaties met deze gezamenlijke verklaring voor een breed publiek het belang van genetisch onderzoek benadrukken en toelichten wat daarover in de huidige wet- en regelgeving is toegelicht.

Klik [hier](#) om de Verklaring te raadplegen.

Dit is een gezamenlijk Persbericht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Hebt u vragen? Neemt u dan contact met mw. Prof. Dr. Nine Knoers (voorzitter VKGN) via 030-686 87 69 of v.v.a.knoers@umcutrecht.nl of dhr. dr. Cor Oosterwijk (directeur VSOP) via 035-603 40 40 of c.oosterwijk@vsop.nl.

Voor medeondertekening van de Verklaring kunnen patiëntenorganisaties en medische organisaties contact opnemen met het VSOP-secretariaat.