



VSOP

# PERSBERICHT

Soest, 3 oktober 2016

## VSOP formuleert patiëntenrechten betreffende genetische data

Bijna dagelijks berichten de media over de revolutionaire ontwikkelingen op het terrein van de DNA-analyse: nieuwe sequencing-technieken maken het mogelijk het gehele menselijke DNA tegen steeds lagere kosten in kaart te brengen. Dat niet alleen, ook de mogelijkheden om daar op een veilige manier veranderingen in aan te brengen, nemen spectaculair toe en bieden zicht op behandeling van tot nu toe onbehandelbare aandoeningen met diverse vormen van genetische therapieën. De VSOP doet daarom voorstellen voor patiëntenrechten betreffende medezeggenschap en medebeheer van genetische data.

De VSOP is de overkoepelende patiëntenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Gezien het leed dat deze aandoeningen veroorzaken en de diagnostische en therapeutische mogelijkheden die de innovaties op het terrein van de DNA-technologie met zich meebrengen, juicht de VSOP deze ontwikkelingen zeer toe. Om deze medische vooruitgang in goede banen te leiden, vindt de VSOP het echter belangrijk dat burgers en patiënten meer betrokken worden bij het beheer van hun genetische gegevens en daarvoor beter worden toegerust.

De VSOP heeft daarom een Position paper opgesteld waarin de patiëntenorganisatie onder de noemer 'Patiëntenrechten DNA-analyse' voorstellen doet voor de rechten van burgers en patiënten betreffende medezeggenschap en medebeheer van genetische data. Ingegaan wordt onder andere op de toegang van burgers en patiënten tot hun DNA-gegevens en op de vraag of men ook actief door een medicus geïnformeerd moet worden als daaruit een nog onbekend genetisch risico blijkt.

Met het uitbrengen van een Position paper wil de VSOP bijdragen aan het benutten van de kansen door de toegenomen kennis over ons DNA en de maatschappelijke dialoog daarvoor bevorderen.

Koninginnelaan 23 I 3762 DA Soest I 035- 603 40 40 I [vsop@vsop.nl](mailto:vsop@vsop.nl) I [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

---

### Noot voor de redactie

Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met dr. Cor Oosterwijk, directeur VSOP, via [vsop@vsop.nl](mailto:vsop@vsop.nl) of 030-603 40 40.