



MEMO december 2024

**Opsturen van medische gegevens en/of materiaal voor erfelijkheidsonderzoek:
toestemmingsformulier niet nodig**

Voor het opsturen van medische gegevens en/of materiaal voor erfelijkheidsonderzoek bij een patiënt hoeft aan de afdeling c.q. het laboratorium dat over die medische gegevens, respectievelijk dat materiaal beschikt (bv. de afdeling pathologie of klinische genetica), geen door de betrokkene ondertekend toestemmingsformulier te worden overlegd.

De afdeling mag ervan uitgaan dat de patiënt aan diens behandelaar* al (mondelinge) toestemming heeft gegeven voor het opvragen van diens gegevens en/of het gebruik van diens materiaal voor het door hem of haar gewenste erfelijkheidsonderzoek. De verantwoordelijkheid voor het informed consent ligt bij de zorgprofessional (die de genetische diagnostiek bij de patiënt heeft aangevraagd). In de dagelijkse praktijk wordt soms echter om een ondertekend toestemmingsformulier verzocht, maar dat is dus niet nodig en levert onnodige administratieve handelingen en vertragingen op.

Het bovenstaande geldt ook voor de situatie waarin de afdeling wordt gevraagd medische gegevens en/of materiaal van een overleden familielid op te sturen. Ook dan hoeft er geen door de adviesvrager ondertekend toestemmingsformulier te worden overlegd. Overigens is het vragen naar een toestemmingsformulier in die situatie juridisch ook niet juist. Medische gegevens en materiaal worden door de overledene niet 'nagelaten' aan diens nabestaanden en die mogen er dus ook niet zelf over beslissen. De medische gegevens en/of het materiaal van de overledene kan onder bepaalde voorwaarden echter wel voor de behandeling (erfelijkheidsonderzoek) van nabestaanden worden gebruikt. Die voorwaarden zijn dat:

1. De nabestaande (in casu: de adviesvrager) bij dat gebruik (van medische informatie en/of analyse van materiaal) een zwaarwegend gezondheidsbelang heeft;
2. Het erfelijkheidsonderzoek zonder deze medische gegevens en/of dit materiaal niet (goed) kan worden uitgevoerd;
3. Er geen aanwijzingen zijn dat de overledene tegen het delen van diens gegevens en/of gebruik van diens materiaal na overlijden door zijn nabestaanden bezwaar zou hebben gehad.

** rechtstreeks betrokken bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst, zie art 1.4.1. KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens.*

Memo opgesteld naar voorbeeld van de memo van de multidisciplinaire projectgroep tumor- en erfelijkheidsdiagnostiek, na aanvullend overleg met Prof. Mr. Dr. Corrette Ploem