

## Persbericht Nederlandse Vereniging voor Humane Genetica

Een comité van het Amerikaanse House of Representatives heeft op 8 maart jl een wetsvoorstel aangenomen (alle 22 Republikeinen voor, alle 17 Democraten tegen) dat werknemers kan verplichten om zich te laten testen op varianten in hun genetisch materiaal. De resultaten van zo'n DNA test zouden zowel aan de werkgever als de werknemer doorgegeven moeten worden in het kader van een preventieprogramma. De achtergrond van de wet is dat een groot deel van de kosten van een zorgverzekering in de VS gedragen wordt door de werkgever, en deze zo hun risico kunnen beperken. Behalve een genetische test zou het ook gaan om informatie over de gezondheid en specifieke genetische testen die reeds zijn gedaan bij werknemers zelf of diens familieleden.

Als men zich niet wil laten testen of geen informatie wil geven, kan de werkgever de werknemer een belangrijk deel van de werkgevers bijdrage aan de zorgverzekering ontzeggen.

De wetenschappelijke organisatie op het gebied van de humane genetica in Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Humane Genetica (NVHG), neemt sterk stelling tegen deze wet. Iemands genetische informatie behoort tot de strikte privacy van deze persoon, zoals vastgelegd bij wet in Nederland, door de EU Council en in de VS. Het verplichten van werknemers zich genetisch te laten testen kan leiden tot (genetische) discriminatie wat, indien verder doorgevoerd, kan leiden tot excessen.

De NVHG sluit zich aan bij het standpunt van de zusterorganisaties zoals de European en American Societies of Human Genetics, dat deze wet het basale principe van privacy van personen op een onacceptabele wijze schendt.

Nederlandse Vereniging voor Humane Genetica (NVHG): de wetenschappelijke organisatie die zich bezig houdt met zorg en onderzoek op het gebied van de humane genetica en waarin artsen en andere klinici (VKGN), onderzoekers van diverse disciplines (NACGG) en laboratorium specialisten (VKGL) vallen die binnen dit vakgebied werken <http://www.nvhg-nav.nl/>

Betreffende wet: Bill HR 1313 Preserving Employee Wellness Programs  
<https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/1313/text>

Wet in VS die verplicht genetisch testen verbiedt: Genetic Information and Non-Discrimination Act (GINA) <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm>

