

Datum 16 maart 2017

Referentie IKNL

Onderwerp Steunbetuiging Brief 12 september 2016 BBMRI,
PSI, Federa, Coreon

Postbus 19079 3501 DB Utrecht

Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Mevrouw drs. E. Schippers
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen
Mevrouw dr. M. Bussemaker
Postbus 16375
2500 BJ Den Haag

Minister van Economische Zaken
De heer H. Kamp
Postbus 20401
2500 EK Den Haag

locatie Utrecht
Godebaldkwartier 419
3511 DT Utrecht
Postbus 19079
3501 DB Utrecht

t 088 234 60 00
www.iknl.nl

Excellenties,

IKNL heeft kennis genomen van de brief zoals deze op 12 september 2016 aan uw Ministeries is verzonden vanuit de volgende organisaties: BBMRI, PSI, Federa en Coreon (bijlage 1).

IKNL onderschrijft het daarin geschetste beeld waarbij barrières zo veel als mogelijk dienen te worden beperkt om de verdere ontwikkeling van personalized medicine te kunnen bespoedigen. Synchronisatie van wet- en regelgeving betrekking hebbende op wetenschappelijk onderzoek kan daarbij gezien worden als een belangrijk uitgangspunt.

Meer specifiek geldt voor IKNL dat groot belang wordt gehecht aan gebruik van (een gepseudonimiseerde vorm van) het Burgerservicenummer ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Momenteel is dat - kort gezegd - nog slechts voorbehouden aan 'zorgaanbieders' in de zin van de Wkkgz.¹ Diverse organisaties die zich momenteel bezighouden met wetenschappelijk onderzoek en statistiek voldoen niet aan deze omschrijving, met alle gevolgen van dien. Synchronisatie en verruiming van de wet - en regelgeving hieromtrent draagt bij aan de unieke identificatie van natuurlijke personen hetgeen op haar beurt de betrouwbaarheid en kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek en statistiek ten goede komt.

IKNL licht indien gewenst graag de inhoud van deze brief toe in een onderling overleg.

Met vriendelijke groet,



Prof. dr. P.C. Huijgens
raad van bestuur IKNL

cc BBMR-NL, prof. dr. G.A. Meijer, prof. dr. R.P. Stolk
Parelsnoer Instituut, prof. dr. G.A. Zielhuis
COREON, prof. dr. ir. Burdorf

¹ [Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg](#);