

Belangenverklaring

behorend bij de Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling

In het kader van de Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling wordt alle beoogd betrokkenen bij de totstandkoming van wetenschappelijke adviesrapporten en richtlijnen voor de gezondheidszorg in Nederland gevraagd onderstaande verklaring in te vullen, te ondertekenen en te retourneren.

De verklaring bevat vragen over uw huidige werkkring en nevenfuncties en over directe en indirecte belangen die kunnen leiden tot oneigenlijke beïnvloeding. Bij de beoordeling speelt mede een rol of de schijn van belangenverstremgeling kan ontstaan. Dat kan namelijk zowel beschadigend zijn voor het gezag van het advies of de richtlijn als voor uw eigen reputatie. Als u twijfelt of u een bepaalde affiliatie moet melden, vraagt u zich dan af hoe deze op het algemene publiek zou overkomen. Uitgebreidere toelichting is te vinden in de code.

U wordt verzocht alle vragen te beantwoorden. Is het gevraagde voor u niet van toepassing, geef dat dan aan. Bij gebrek aan invulruimte in de tekstvakken kunt u gebruik maken van de ruimte op pagina 7.

Het formulier zal na beoordeling openbaar worden gemaakt.

Persoonlijke gegevens aanvrager

Commissie Screening rond zwangerschap en geboorte (068)

Naam lid prof. dr. Lidewij Henneman

Hoofdfunctie(s)

Graag functienaam en werkgever vermelden en bij meerdere functies de omvang per functie.

- Hoogleraar op leerstoel Vrije Universiteit getiteld: 'Het patiënten perspectief bij de ontwikkeling van genetische testen rondom zwangerschap en geboorte'.

De leerstoel is ingebed bij de afdeling Humane Genetica van Amsterdam UMC
<https://www.amsterdamumc.org/en/research/researchers/lidewij-henneman.htm>

- Co-directeur onderzoeksinstituut Amsterdam Reproduction and Development, Amsterdam UMC
www.amsterdamresearch.org/web/reproduction-and-development/home-1.htm

Nevenwerkzaamheden

Graag kort per functie de werkzaamheden vermelden en of deze betaald of onbetaald zijn.

- Lid dagelijks bestuur/kerngroep NIPT Consortium, onbetaald.
- Lid landelijke werkgroep Preconceptie Dragerschapscreening van de beroepsorganisatie Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN), onbetaald.
- Docent jeugdartsen TNO afdeling onderwijs en professie, betaald.
- Samenwerking met VSOP patiëntenkoepel zeldzame & genetische aandoeningen. Deze stelt voor de periode 2020-2025 jaarlijks een bedrag van 1.250 euro ter beschikking aan de sectie Community Genetics van de afdeling Humane Genetics Amsterdam UMC ter ondersteuning van de activiteiten in het kader van de leerstoel.
<https://vsop.nl/actueel/nieuwe-leerstoel-voor-onderzoek-patientenperspectief-bij-genetische-testen-rond-zwangerschap-en-geboorte/>

Persoonlijke financiële belangen

Hierbij gaat het om de vraag of (een bepaalde uitkomst van) het advies of de richtlijn u op welke manier dan ook financieel voordeel kan opleveren.

Voorbeelden:

- *Dienstverband bij een bedrijf dat opereert op het gebied waar het advies/de richtlijn zich op richt.*
- *Betaald adviseurschap in het bedrijfsleven of bij een belangenorganisatie.*
- *Directe financiële belangen in een bedrijf (aandelen of opties).*
- *Eigendom van een patent of product.*

geen

Persoonlijke relaties

Zijn er mensen uit uw directe omgeving die baat kunnen hebben bij een bepaalde uitkomst van het advies? Denk bijvoorbeeld aan eerstegraads familieleden, partner, vrienden en naaste collega's.

Ik ben verbonden aan een instelling (Amsterdam UMC) die (zonder winstoogmerk) preconceptionele dragerschapsscreening voor 50 aandoeningen beschikbaar stelt voor paren met kinderwens uit de algemene bevolking: www.dragerschapstesten.nl

Extern gefinancierd onderzoek

Hier gaat het om deelname aan onderzoek dat wordt gefinancierd door (semi)overheid, fondsen of industrie, tot 3 jaar terug. Lever voor elk onderzoek de gevraagde informatie aan in de onderstaande tabel. Mocht u niet voldoende ruimte hebben in de tabel, dan kunt u aanvullen op de laatste pagina van dit formulier (bij Nadere toelichting relaties en belangen (optioneel)).

Financier	Inhoud onderzoek (titel, steekwoorden)	Rol als projectleider (ja/nee)
ZonMw (programma Ethiek en Gezondheid3) Amsterdam	Preconceptionele dragerschapsscreening: Onderzoek naar de opbrengsten en gevolgen van dragerschap, de (ethische) kaders en het maatschappelijk draagvlak	ja
Reproduction and Development	Evaluatie aanbod preconceptionele dragerschapsscreening op 50 aandoeningen via een universitair medisch centrum:reproductieve besluitvorming	ja
ZonMw (programma Zwangerschap en Geboorte)	TRIDENT-2 studie: Proefimplementatie van de niet-invasieve prenatale test als eerste screeningstest voor de detectie van foetaal trisomie 21, 13 en 18	nee, wel penvoerder
ZonMw (programma Zwangerschap en Geboorte)	PANDA studie: Psychosocial aspects of newborn bloodspot screening: evaluating perspectives on the current program and ongoing expansion	ja
ZonMw (programma Vroege Opsporing)	ERUDIGIT studie: Empowering citizens for responsible use of direct to consumer genetic testing. DNA-zelftesten. Loopt tot 2026	nee, projectlid
ZonMw (programma Ethiek en Gezondheid3)	DNA-screening; onderzoek naar de morele aanvaardbaarheid, voorwaarden en rol van de overheid. Loopt tot 2024	nee, projectlid
ZonMw (programma Zwangerschap en Geboorte)	AFFIRM studie: Prediction of Adverse pregnancy outcome by Fetal Fraction Measurement in NIPT. Loopt tot 2023	nee, medeaanvrager
ZonMw (programma Zwangerschap en Geboorte)	PRESAGE studie: Public Realm Entrance and Societal Alignment of Germline Editing. Deliberatie en Public Engagement bij Kiembaanmodificatie. Loopt tot 2026	nee, medeaanvrager
ZonMw	Interviewstudie met OCTN2 moeders (onderdeel PANDA studie), samenwerking met ODIN studie	ja, PANDA
ZonMw	IMITAS studie: onderzoek naar implementatie van de 13 wekenecho	nee, projectadviseur

Intellectuele belangen en reputatie

Hiervan kan sprake zijn als u baat hebt bij (een bepaalde uitkomst van) het advies of de richtlijn, zonder dat die financieel van aard is. Denk bijvoorbeeld aan intellectueel gewin of erkenning.

Voorbeelden:

- *Intellectueel eigendom dat meer bekendheid krijgt door het werk van de commissie.*
- *Bescherming van de eigen reputatie/positie, positie van de werkgever of andere belangenorganisaties of verwerven van erkenning.*
- *Bijzondere en unieke expertise op (deel)gebied waar het advies/richtlijn zich op richt die mogelijkheden biedt voor 'vermarketing'. Dit kan een medisch product, procedure of interventie zijn, maar ook een nieuw theoretisch concept of model, of vernieuwde aanpak van organisatie en logistiek.*
- *Boegbeeldfunctie bij een patiënten- of beroepsorganisatie.*

- Onderzoeker op het gebied van o.a. preconceptie dragerschapsscreening, prenatale screening en hieprisk screening.

<https://www.amsterdamumc.org/en/research/researchers/lidewij-henneman.htm>

- Boegbeeldfunctie VSOP patiëntenkoepel zeldzame & genetische aandoeningen.

<https://vsop.nl/actueel/nieuwe-leerstoel-voor-onderzoek-patientenperspectief-bij-genetische-testen-rond-zwangenschap-en-geboorte/>

Overige belangen

Zijn er voor het overige bij u of in uw omgeving nog belangen die, als ze bekend worden u, uw omgeving of de organisatie in verlegenheid kunnen brengen?

- Ik was lid van de werkgroep van de in 2020 verschenen Stichting Kwaliteitsgelden Medische Specialisten (SKMS) Richtlijn Preconceptie Dragerschapsscreening voor hoog-risico groepen.

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/preconceptie_dragerschapsonderzoek_pdo_voor_hoogrisicogroepen/startpagina_-_pdo.html

- Ik ben betrokken geweest bij het vormgeven, monitoren en evalueren van verschillende initiatieven van dragerschapsonderzoek binnen Amsterdam UMC (locaties AMC en VUmc), waaronder:

-- brede dragerschapstest voor consanguine paren (>2022)

-- kinderwensspreekuur en dragerschapsonderzoek Volendam (>2022)

-- online aanbod dragerschapstest voor cystic fibrosis (gestopt in 2018)

-- eerder genoemde brede dragerschapstest voor de algemene bevolking op 50 aandoeningen (>2016)

Ondergetekende

- I. Verklaart kennis te hebben genomen van de Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling;
- II. Verklaart naar eer en geweten hierboven een opsomming te hebben gegeven van alle relevante relaties en belangen die hij/zij heeft;
- III. Verklaart het direct te zullen melden indien er tussentijds sprake is van wijzigingen in de gemelde belangen.

Handtekening beoogd commissielid

Datum

22-09-2023

Oordeel (in te vullen door verzoekende organisatie)

Naam lid

Prof. dr. Lidewij Henneman

Commissie

Screening rond zwangerschap en geboorte (068)

- geen belemmeringen voor deelname aan commissie.
- deelname aan commissie onder de volgende voorwaarde: dat betrokkene zich uit de beraadslaging terugtrekt bij behandeling en besluitvorming van
- deelname aan commissie onder een andere voorwaarde, namelijk zie toelichting hieronder bij *)
- geen deelname aan commissie mogelijk, maar inbreng van gewenste expertise in commissie mogelijk door middel van hoorprocedure bij de behandeling en besluitvorming van het dossier.
- geen deelname aan commissie mogelijk in verband met inschatting van te hoog risico op oneigenlijke beïnvloeding.

Naam

Prof. dr. B.J. Kullberg; Dr. I.D. de Wolf

Functie

Voorzitter Gezondheidsraad; Algemeen Secretaris Gezondheidsraad

Datum

Getekend door het bestuur op 26 september 2023

Paraaf

Toelichting (optioneel)

*) dat betrokkene actief melding maakt van belangen zoals vermeld bij "hoofd- en nevenfunctie en extern gefinancierd onderzoek" als in een vergadering onderwerpen aan de orde zijn waarbij deze belangen een rol zouden kunnen spelen. De commissievoorzitter bepaalt desgewenst in overleg met het bestuur van de Gezondheidsraad, of de betreffende belangen gevolgen hebben voor de positie van betrokkene bij het betreffende advies.

Nadere toelichting relaties en belangen (optioneel)
