

## Nederland Tweelingen Register: Beleid Incidentele Bevindingen

Opgesteld door het NTR-managementteam:

Prof. dr. Meike Bartels

Prof. dr. Dorret Boomsma

Prof. dr. Eco de Geus

N. Stroo

Prof. dr. Gonneke Willemsen

Het Nederlands Tweelingen Register (NTR) is in 1987 opgericht aan de Vrije Universiteit in Amsterdam voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek. Meerlingen en hun familieleden kunnen zich aanmelden bij het NTR. Het onderzoek is longitudinaal. Adolescenten en volwassenen worden gedurende de hele levensduur gevolgd door middel van regelmatige uitnodigingen voor zelfrapportage. Jonge tweelingen worden gevolgd door middel van hun ouder- en leerkrachtrapportages. Daarnaast kunnen tweelingen en hun familieleden worden uitgenodigd voor specifieke onderzoeksprojecten. Het doel van het NTR is om de bijdrage van genetische variatie aan fenotypische uitkomsten te onderzoeken.

Het verzamelen van gegevens omvat de mogelijkheid van incidentele bevindingen: "een bevinding betreffende een individuele onderzoeksdeelnemer die potentieel gezondheids- of reproductiviteitsbelang heeft en die wordt ontdekt tijdens het uitvoeren van onderzoek, maar buiten de doelstellingen van de studie valt". Dit betekent dat er incidentele bevindingen zijn op variabelen die niet direct binnen het onderzoek vallen en mogelijk niet worden verwacht in het onderzoeksprotocol (Wolf, Managing Incidental Findings in Human Subjects Research, J Law Med Ethics, 2008).

Op basis van het advies van verschillende internationale panels (bijvoorbeeld National Bioethics Advisory Committee, 1999; National Heart, Lung and Blood Institute, 2004; National Human Genome Research Institute, 2003), is het NTR-beleid om deskundigen te raadplegen over 'of' (rapporteert het NTR terug of niet) en 'hoe' (bijvoorbeeld aan wie) terug te rapporteren over de bevinding, als de incidentele bevinding potentieel schadelijk is voor de deelnemers volgens de volgende criteria:

1. de bevinding is wetenschappelijk valide
2. de bevinding is van belang voor de gezondheid
3. er is behandeling of actie mogelijk