

Vergaderjaar 2000–2001

27 543

Toepassing van genetica in de gezondheidszorg

Nr. 1

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 5 december 2000

Hierbij heb ik het genoegen u de Beleidsnota «De toepassing van genetica in de gezondheidszorg» aan te bieden.

De wetenschap en technologie op het gebied van genetica ontwikkelen zich stormachtig. Dat brengt de komende jaren voor de gezondheidszorg, als het gaat om de toepassing van genetica, zowel een sterk toenemend als een geheel nieuw aanbod met zich mee. Ik noem de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen, genterapie, voorspellende diagnostiek en preventie. Deze ontwikkelingen roepen vragen op naar de betekenis, wenselijkheid en nut ervan en naar de mogelijke gevolgen ervan voor individu en samenleving.

Met bijgaande nota informeer ik u over mijn beleid op dit gebied. Ik beschrijf daarin de huidige stand van de wetenschap over de toepassing van genetische technologie in de gezondheidszorg en wat er naar verwachting vanuit de wetenschap de komende pakweg vijf jaar op ons af komt. U vindt daarin mijn visie op de kansen en risico's van deze ontwikkelingen voor individu, gezondheidszorg en samenleving en hoe om te gaan met bepaalde ethische, juridische en maatschappelijke aspecten. Ik geef daarbij aandacht aan de positie van de patiënt en van de zorgverlener, de organisatie, kwaliteit en doelmatigheid van de zorg, alsmede aan het overheidsbeleid in internationaal perspectief. Ik beoog daarmee een bijdrage te leveren aan het ook vanuit de Kamer gevraagde samenhangende beeld.

Bij het opstellen van de nota heb ik kunnen beschikken over adviezen en signaleringen van de Gezondheidsraad en het Rathenau Instituut, die hebben geprobeerd de nieuwe ontwikkelingen inzichtelijk te maken, te duiden en de mogelijke consequenties ervan te doordenken. De voorliggende nota bevat tevens mijn reactie op die rapporten.

De nota is omvangrijk geworden. Omdat we aan de vooravond staan van een «genetische revolutie» waarvan het thans onzeker is, waar die ons

uiteindelijk zal brengen, is de inhoud ten dele beschrijvend en zoekend van karakter. Dat acht ik ook passend in dit stadium. Waar mogelijk en aan de orde worden in de nota concrete beleidsuitspraken gedaan en regelingen aangekondigd.

Soms volsta ik met het noemen van beleidsuitgangspunten en maatregelen waarvan ik verwacht dat ze voorlopig voldoende houvast bieden en bijdragen aan de verdere ontwikkeling van beleid.

Het onderwerp «de toepassing van genetica in de gezondheidszorg» is in technisch-wetenschappelijke zin complex. Dat geldt ook voor de ethische, juridische en maatschappelijke dimensie. Simpele antwoorden zijn in dit verband moeilijk te vinden. De toepassingen zijn veelsoortig en worden maatschappelijk zeer verschillend beleefd.

De voorliggende nota moet deels worden gezien als een nadere invulling van het beleidskader voor de gezondheidszorg, zoals dat in de recent verschenen Integrale Beleidsnota Biotechnologie (IBB) is geschetst. De trefwoorden van de IBB zijn ook hier van toepassing: kansen benutten, zorgvuldigheid, transparante besluitvorming, zelfbeschikking en keuzevrijheid voor de patiënt/consument.

De complexiteit van de onderhavige thematiek maakt het ondoenlijk de nota kort samen te vatten. Wel hecht ik eraan de rode lijn van de nota in termen van uitgangspunten voor het beleid te schetsen.

Voor de toepassing van genetica in de gezondheidszorg gelden op zich dezelfde regelgeving en instrumenten als voor andere toepassingen in de gezondheidszorg: de rechtspositie en bescherming van de gezondheid van de patiënt moeten met waarborgen zijn omgeven en er moet sprake zijn van een goede toegankelijkheid, kwaliteit en doelmatigheid van de zorg.

Een ander belangrijk uitgangspunt is het streven om ieder in onze maatschappij, ongeacht zijn genetische constitutie en onvolkomenheden, voldoende ontplooiingsmogelijkheden te geven. Het gaat hier om het recht op volwaardig burgerschap. Daarbij moet voldoende aandacht zijn voor het voorkomen van een mogelijke ongelijke positie van bijvoorbeeld gehandicapten. Dat laat onverlet dat ieder de keuzevrijheid heeft op zijn eigen wijze met de kansen om te gaan en, in geval van genetisch onderzoek, zelf te bepalen al of niet van medisch aanbod gebruik te maken. Genetisch onderzoek is alleen dan zinvol als het bijdraagt aan de gezondheid van het individu en aan de volksgezondheid; het mag nooit tot dwang of tot uitsluiting van maatschappelijk belangrijke voorzieningen leiden.

De uitgangspunten van zelfbeschikking en keuzevrijheid dienen belangrijke aandachtspunten te zijn bij de toepassing van genetica. Zij betreffen onder meer het recht om te weten en het recht om niet te weten. Slechts in uitzonderlijke gevallen kan er aanleiding zijn om zelfbeschikking en keuzevrijheid in te perken, bijvoorbeeld in het belang van derden (familieleden).

Deze uitgangspunten zijn bijvoorbeeld aan de orde bij de regel dat goedkeuring van de betrokken persoon nodig is om diens genetische data en lichaamsmateriaal al of niet te laten opslaan en te benutten voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek. Het vastleggen, bewaren en verwerken van lichaamsmateriaal en van persoonsgegevens brengt immers het risico mee van aantasting van de persoonlijke levenssfeer en het recht op privacy. Uitgangspunt voor het gebruik van erfelijkheidsgegevens en lichaamsmateriaal buiten de individuele behandelingssituatie blijft de expliciete, in vrijheid gegeven toestemming van de betrokkene.

De vragen op ethisch, juridisch en maatschappelijk vlak zijn hiermee niet uitputtend aangegeven. Met name de vragen rond de positie van de patiënt en diens familie en vragen rond dwang en uitsluiting van werk en verzekeringen zijn weerbarstig. In het kader van het programma evaluatie

regelgeving gezondheidszorg zal aan deze problematiek nader aandacht worden besteed.

Omdat niet precies bekend is wat de genetische revolutie ons brengt, is het ook onmogelijk thans alle risico's te kennen. Een voortdurend open oog voor mogelijke risico's is dan ook vereist. Eén van de risico's is een medicalisering en geneticalisering van de samenleving die meer afbreuk doet aan het welzijn van de burger, dan dat deze een als weldadig ervaren gezondheidswinst oplevert. Of en wanneer er (naast het in deze nota aangegeven beleid) nog corrigerende overheidsinterventies zijn geboden moet blijken uit de resultaten van het monitoren van ontwikkelingen, rapportages van adviesinstanties en interactieve beleidsvorming. Een goede communicatie tussen beroepsbeoefenaren, verzekeraars, patiënten- en consumentenorganisaties en overheid is op dit gebied dan ook geboden.

Het is van belang dat de burger als patiënt en consument de eigen verantwoordelijkheid neemt, daarin ondersteund door voldoende voorlichting en informatie. Ik verzoek de beroepsbeoefenaren te komen tot landelijke – evidence based – protocollen en genetica in de reguliere praktijk van de gezondheidszorg alleen op die basis toe te passen. Tevens acht ik het van belang, dat de werkgevers en verzekeraars hun selectie-instrumenten gebruiken binnen de daarvoor geldende regels en ingeval betrokken partijen hieromtrent knelpunten signaleren hierover met elkaar overleg voeren.

Ik acht het noodzakelijk, dat alle betrokken partijen actief deelnemen aan een uitwisseling van informatie, afstemming en noodzakelijke discussie om de veiligheid, kwaliteit en effectiviteit van de zorg waar nodig te verbeteren. Eén van de mogelijkheden daartoe is het Forum Genetica, Gezondheid en Gezondheidszorg dat zeer binnenkort zal worden opgericht.

Beschikbaarheid van goede informatie en adequate voorlichting van burgers is een conditio sine qua non voor verantwoorde omgang met kennis over menselijke genen in de praktijk van de gezondheidszorg. Daartoe heb ik o.a. de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) subsidie verleend voor de oprichting van een ERFO-centrum, een voorlichtings- en documentatiecentrum ten behoeve van een breed publiek.

Een goede uitvoering van de toepassing van de genetica kan niet worden gevoerd zonder goed en breed opgeleide beroepsbeoefenaren, die op de hoogte zijn van de jongste ontwikkelingen, de praktijk kennen waarin deze (moet) worden toegepast en in staat zijn burgers op adequate wijze over de toepassing en de mogelijke consequenties ervan voor te lichten en te begeleiden. De Gezondheidsraad signaleert in zijn advies inzake DNA-diagnostiek, dat de huidige kennis over genetische aspecten in de medische beroepsgroep, ook in Nederland, in het algemeen onvoldoende is voor een goede voorlichting, indicatiestelling en advisering. Ik acht dit een zorgelijke situatie.

Omdat de toepassing van genetica binnen de gezondheidszorg de komende jaren van steeds groter belang zal worden, acht ik het noodzakelijk dat aan dit onderwerp in de desbetreffende basisopleidingen, vervolgopleidingen en na- en bijscholingen (onderwijscontinuüm) voldoende aandacht wordt besteed.

Ik heb daarom de partijen die zijn betrokken bij het medisch- en verpleegkundig onderwijscontinuüm gevraagd na te gaan of dit het geval is en zonodig actie te ondernemen ter verbetering van het onderwijsaanbod.

Ik reken het overigens tot mijn taak, met inachtneming van de verantwoordelijkheid van de partijen die betrokken zijn bij de opleiding van medici en verpleegkundigen, bij te dragen aan een kennis- en opleidingsinfrastruc-

tuur die voorziet in een adequaat scholingsniveau van alle betrokken beroepsbeoefenaren.

Na deze nota zullen op gezette tijden nieuwe beleidsnota's over deel-terreinen verschijnen. Immers, voortdurend voortschrijdend inzicht, zowel wetenschappelijk als beleidsmatig, veranderende maatschappelijke percepties en beleidsontwikkeling in internationaal verband zullen aanleiding blijven geven tot discussie en wellicht tot aanvullend beleid.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers