

Voorzitter

De vergadering wordt van 18.25 uur tot 18.30 uur geschorst.

Voorzitter: Glasz

Aan de orde is de behandeling van:

- **het wetsvoorstel Regels betreffende bijzondere verrichtingen op het gebied van de gezondheidszorg (Wet op bijzondere medische verrichtingen) (24788).**

De beraadslaging wordt geopend.



De heer **Van den Berg** (SGP):
Mijnheer de voorzitter! Ik zal het woord voeren namens de fracties van de SGP, de RPF en het GPV.

Het voorliggende wetsvoorstel beoordelen wij positief. Het is naar de mening van de fracties waarvoor ik mag spreken, een noodzakelijke poging om meer grip te krijgen op de ontwikkelingen in de medische wetenschap – ontwikkelingen die belangrijke maatschappelijke, ethische of juridische consequenties kunnen hebben. Voorkomen moet worden dat dergelijke ontwikkelingen zich onttrekken aan elke democratische controle. Dat dit problemen geeft, blijkt uit de opschudding die ontstond, toen enige tijd geleden in Utrecht een kliniek werd geopend. Mensen met een kinderwens konden daar, in Utrecht, zelf bepalen of ze een jongetje of een meisje zouden krijgen. Op een dergelijke voorziening zat de samenleving niet te wachten. Wij wijzen zo'n ontwikkeling op principiële gronden af. Het onderhavige wetsvoorstel biedt de mogelijkheid dergelijke activiteiten direct te kunnen verbieden. Dat juichen wij toe.

Wat ons wat teleurstelt, is – we hebben dat in de voorbereiding op deze plenaire behandeling reeds opgemerkt – dat dit wetsvoorstel inhoudelijk heel erg weinig regelt. Het wetsvoorstel geeft wel aan, wanneer de minister kan ingrijpen, maar niet in welke gevallen dat zal gebeuren. De minister bestreed onze opvatting dat het wetsvoorstel weinig inhoud heeft, door te wijzen op het regime dat door deze wet kan worden toegepast. Ik citeer uit de memorie van antwoord: "Weliswaar geeft het voorstel niet aan op welke concrete verrichtingen het betrekking heeft, maar het regime dat op

verrichtingen kan worden toegepast, liegt er niet om: dat kan variëren van financiële stimulering tot een algeheel verbod." Dat laatste kan alleen gebeuren bij een verrichting die vanwege de maatschappelijke, ethische of juridische aspecten ongewenst is en als een wet in formele zin niet kan worden afgewacht.

Dit antwoord neemt ons bezwaar dat het wetsvoorstel tot rechtsonzekerheid zou kunnen leiden, niet geheel weg. De minister wijst op de voorwaarden waarmee het verbodsregime is omgeven. Deze voorwaarden geven wel een waarborg voor een zorgvuldige procedure en dat is, gezien vanuit het oogpunt van rechtszekerheid, niet onbelangrijk; maar naar onze mening lossen zij het probleem niet op. Immers, het blijft onduidelijk in welke situaties de wet zal worden toegepast. De minister heeft opgemerkt in haar beantwoording van de vragen, dat deze onzekerheid een gevolg is van de aard van de te regelen materie. De ontwikkelingen op het terrein van de medische techniek zijn moeilijk voorspelbaar. De medische techniek ontwikkelt zich steeds meer en steeds sneller en daarom is, zoals de minister heeft opgemerkt, een noodrem nodig om te kunnen ingrijpen waar dat nodig is. Dat doet echter niet af aan het feit dat rechtszekerheid noodzakelijk en wenselijk is. En wij vragen ons af of de minister niet meer zekerheid kan bieden dan ze middels dit wetsvoorstel doet. Zou de wet bijvoorbeeld niet een signaleringsinstrument dienen te bevatten, waarmee nieuwe ontwikkelingen kunnen worden geconstateerd? Volgens artikel 3, lid 2, wordt een algemene maatregel van bestuur, die genomen is krachtens artikel 3, lid 1, aan de beide Kamers overgelegd. De algemene maatregel van bestuur treedt in werking op een tijdstip dat vier weken na de overlegging bij Koninklijk Besluit wordt vastgesteld. Binnen die vier weken kan door een van de Kamers of door ten minste een vijfde van het grondwettelijk aantal leden van een van de Kamers de wens worden geuit dat het onderwerp van de algemene maatregel van bestuur bij wet wordt geregeld. In dat geval wordt een daartoe strekkend wetsvoorstel zo spoedig mogelijk ingediend.

Het is en blijft mogelijk dat de rechter in de termijn van vier weken

die de Staten-Generaal krijgen om zich over de algemene maatregel van bestuur te beraden een uitspraak moet doen, bijvoorbeeld omdat een partij zich benadeeld acht en een kort geding aanspant. Na de termijn van vier weken kan men naar de rechter stappen, ook als het parlement zich niet daarover heeft uitgesproken. De kans dat de rechter een beslissing zou moeten nemen, lijkt ons al met al reëel aanwezig.

Wanneer dit zich zou voordoen, moet de rechter op de stoel van de politiek gaan zitten. Dat dit een onwenselijke zaak is, behoeft naar onze mening geen betoog. Is de minister dit met ons eens en, zo ja, hoe denkt zij deze situaties te kunnen voorkomen? Zij kan de rechter immers niet dwingen zijn uitspraak op te schorten?

Mijnheer de voorzitter! In het regeerakkoord wordt gesproken over een wet op de topzorg. Topzorg omvat de topklinische zorg en de topreferentiezorg. De zogenaamde topklinische zorg was tot op heden geregeld in artikel 18 van de Wet Ziekenhuis Voorzieningen (WZV). Deze materie wordt in het voorliggende wetsvoorstel opnieuw geregeld. Met topklinische zorg worden specifiek benoembare handelingen bedoeld. De zogenaamde topreferentiezorg is echter nog niet geregeld. Topreferentiezorg is de "last resort"-functie in de curatieve gezondheidszorg. Bij deze zorg is de hoogste graad van deskundigheid vereist. De topreferentiezorg sluit aan bij de onderwijs- en onderzoekstaak van academische ziekenhuizen en is uitsluitend daar beschikbaar. Deze zorg is zeer arbeidsintensief en mede daarom ook duur.

Topreferentiezorg onderscheidt zich van bijzondere medische verrichtingen doordat niet een handeling op zichzelf bijzonder is, maar wel het samenspel van handelingen dat wordt toegepast op een bepaalde patiënt. Bijzondere verrichtingen hebben er slechts zijdelings mee te maken. De minister en de academische ziekenhuizen sloten in 1995 een Hoofdlijnenakkoord, waarin diverse afspraken zijn gemaakt over de rol en de functie van academische ziekenhuizen voor de topzorg, de ontwikkelingsgeneeskunde en de opleiding van medisch specialisten en de aanstuuringsrol van de overheid daarbij. Bovendien zijn afspraken

Van den Berg

gemaakt over de wijze waarop wetgeving hiervoor tot stand zou komen. De minister heeft toen toegezegd "bereid te zijn aan de hand van vervolgonderzoek na te gaan of een nadere markering van de topreferentiezorg in de gezondheidswetgeving nodig is. Hierbij geldt als uitgangspunt dat deze zorg en de concentratie ervan in stand gehouden wordt. Bij de vormgeving van de toekomstige regelgeving rond de topzorg zullen de academische ziekenhuizen worden betrokken."

De topreferentiezorg is, zoals gezegd, niet in het voorliggende wetsvoorstel opgenomen. Daarmee is het spoor naar een wet op de topzorg naar de mening van onze fracties verlaten. Het is, zo vinden wij, bij de beoordeling geboden na te gaan op welke wijze de topreferentiefunctie dan wel wettelijk wordt verankerd. Kan de minister hierop antwoorden? Nu wordt gesteld dat de topreferentiezorg bij voorkeur zou moeten worden geregeld in de nieuwe Wet Bouwbeheersing Zorginstellingen, de WBZ. De WBMV mag daarom naar onze mening niet los worden gezien van de nieuwe Bouwwet. Onze fracties zijn van mening dat nu al geregeld had moeten worden dat de topreferentiezorg geconcentreerd is in academische ziekenhuizen en dat daarvoor aanvullende middelen beschikbaar gesteld dienen te worden. Secundair dient de bijzondere positie van de academische ziekenhuizen in de toekomstige Wet bouwbeheersing zorginstellingen te worden geregeld. Maar nu deze wet, naar verluidt, voorlopig op zich laat wachten, achten wij een specifieke financieringsregeling voor de topreferentiefunctie noodzakelijk. Kan de minister toezeggen dat deze specifieke financieringsregeling er komt? Of kan de minister toezeggen dat er op een andere wijze aan wordt gewerkt?

Voorzitter! Met belangstelling wachten wij de beantwoording van de minister af.

□

De heer **Dees** (VVD): Voorzitter! Het wetsvoorstel op bijzondere medische verrichtingen heeft een zeer ruime reikwijdte. Het wetsvoorstel biedt een instrumentarium waarmee de overheid ontwikkelingen in de geneeskunde kan stimuleren,

concentreren, afremmen of verbieden.

Voor een groot deel zijn de voorstellen niet nieuw. Bij de topklinische zorg en de ontwikkelingsgeneeskunde worden reeds bestaande wettelijke regels in een andere, betere vorm gegoten. Nieuw is de bepaling – en wij juichen deze toe – dat de minister naast de topklinische zorg ook andere verrichtingen beleidsmatig en financieel kan stimuleren, zoals de pijnbestrijdingscentra.

Nieuw is ook de bevoegdheid van regering en Staten-Generaal om respectievelijk bij algemene maatregel van bestuur of bij formele wet een bepaalde medische verrichting te kunnen verbieden. Dat onderwerp vraagt om een beschouwing in deze Kamer.

Hoewel de fractie van de VVD de noodzaak van een verbod op bepaalde medische verrichtingen onderschrijft, zien wij ook potentiële gevaren in de zeer ruime strekking van de desbetreffende wetsbepaling en wel in tweeledige zin: de verbodsbepaling kan niet alleen betrekking hebben op alle medische verrichtingen die maatschappelijk, ethisch of juridisch ongewenst worden geacht, het verbod kan ook bij algemene maatregel van bestuur worden geëffectueerd, zij het dat deze wettelijke bepaling via aanvaarding van een amendement in de Tweede Kamer is genuanceerd en de invloed c.q. zeggenschap van de Eerste en Tweede Kamer is vergroot.

Risico van een ontwikkeling waarbij de overheid verboden kan opleggen, kan zijn dat de ontwikkeling van wetenschap en hulpverlening in de knel komt en dat eventuele ruimte in de zo essentiële arts/patiëntrelatie wordt beknot. Wat de ontwikkelingen op het gebied van de wetenschap betreft, wijs ik op de jaren zeventig toen Nederland vanwege een buitengewoon stringent beleid ten aanzien van het recombinant DNA-onderzoek, door het opleggen van een moratorium een relatieve achterstand heeft opgelopen op dit belangrijke terrein.

Op de tweede plaats is er nog een ethisch bezwaar. Zeker als ethische opvattingen over een medische verrichting divergeren, ligt een interventie van de wetgever eigenlijk niet voor de hand omdat dan men dan het risico loopt dat een bepaalde ethische opvatting aan artsen wordt opgelegd, terwijl deze buitengewoon

legitiem een andere opvatting kunnen hebben. Ik denk bijvoorbeeld aan prenatale diagnostiek in relatie tot het gecompliceerde vraagstuk van afbreking van zwangerschap.

Op de derde plaats wijst de Raad van State erop, dat maatschappelijke, ethische of juridische gevolgen hele vage toetsingscriteria zijn die kunnen leiden tot zeer grote tegenstellingen. Deze risico's en bezwaren zijn onzes inziens te ondervangen of in ieder geval te minimaliseren door voor een buitengewoon restrictieve toepassing van het desbetreffende wetsartikel te kiezen, waarbij de volgende elementen een rol moeten spelen.

In de eerste plaats een advies van de Gezondheidsraad, waarbij getoetst aan de stand van de wetenschap een oordeel wordt gegeven. Ook zou de raad een belangrijke signaleringsfunctie kunnen vervullen voor de maatschappij en de politiek.

In de tweede plaats, nadat de stand van de wetenschap is weergegeven, de aanwezigheid van een brede consensus over een verbod tot een bepaalde medische verrichting, zowel nationaal als, bij voorkeur, internationaal. Wanneer een verbod niet internationaal geldt, heeft het natuurlijk te weinig effect.

In de derde plaats regeling van het verbod ten principale via een internationaal verdrag en bij formele wet in plaats van bij algemene maatregel van bestuur.

Deze kritische benadering, die wij ook aantreffen bij gerenommeerde gezondheidsjuristen als Leenen en Hermans, laat onverlet dat de VVD-fractie met overtuiging voorstander is van een verbod op bepaalde handelingen, zoals het klonen van mensen. Bij dit voorbeeld wordt overigens ook recht gedaan aan de randvoorwaarden die ik noemde: wetenschappelijke rapporten, maatschappelijke discussie en een grote mate van consensus. Uit de debatten in de Raad van Europa, zowel op het niveau van het comité van ministers als binnen de parlementaire vergadering, is gebleken dat er brede overeenstemming bestaat over de opvatting dat klonen van mensen in strijd moet worden geacht met de menselijke uniciteit en de waardigheid van het leven en dat het derhalve verboden moet worden.

Onze fractie heeft de zorg dat deze opvatting onvoldoende snel en

Dees

effectief in wet- en regelgeving wordt vertaald, hetgeen vooral in landen zonder een democratische rechtsorde risico's met zich kan brengen. Hoewel het nieuwe Europese verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde al op 4 april 1997 ter ondertekening is opengesteld, hebben op dit moment slechts ongeveer twintig van de ruim veertig lidstaten van de raad van die mogelijkheid gebruikgemaakt. Ik vind dat een teleurstellend cijfer in zo'n essentiële problematiek. Kan de minister ingaan op de algemene aspecten van dit onderdeel van mijn betoog? Kan zij mededelingen doen over de ratificatie van het verdrag in Nederland? Hoe snel gaat dat en op welke termijn kunnen wij in Nederland een wettelijke regeling op een verbod van klonen van mensen tegemoet zien? Wil de minister zich bovenal in haar internationale contacten inspannen om brede steun voor dit verdrag en in het bijzonder voor het verbod op klonen van mensen te verkrijgen?

Het tweede onderdeel van mijn betoog is meer van praktische aard en betreft de positie van de academische ziekenhuizen. Door een aantal bezuinigingen op de academische ziekenhuizen, alsmede door een aantal bepalingen in dit wetsvoorstel of juist het ontbreken daarvan, is er een risico van erosie van de topfuncties die de academische ziekenhuizen op het gebied van onderzoek en topzorg vervullen. Ik noem twee voorbeelden die verband houden met dit wetsvoorstel. In de eerste plaats de wijziging in het wetsvoorstel tijdens de behandeling in de Tweede Kamer, waarbij het ook buiten de academische ziekenhuizen om mogelijk wordt om projecten in de ontwikkelingsgeneeskunde gefinancierd te krijgen. Mijn fractie betreurt die wijziging in het wetsvoorstel, niet zozeer uit twijfel aan de kwalitatieve vermogens in sommige algemene topziekenhuizen, als wel omdat dit onbedoeld op termijn de kernfuncties van academische ziekenhuizen kan aantasten. Wij hebben in ons land relatief veel academische ziekenhuizen. Ik ben indertijd voorstander van Maastricht geweest, dus mijn opmerking moet niet als ontkrachting van dat eerdere standpunt worden gezien. Wij hebben veel academische ziekenhuizen. Laten wij de topfuncties daar concentreren. Daar mag geen erosie plaatsvinden.

In de tweede plaats heeft dit wetsvoorstel het nadeel dat de topreferentiezorg, dus de zorg op de grens van het medische kennen en kunnen, niet beleidsmatig en niet financieel in het voorliggende wetsvoorstel wordt verankerd. Dat betreuren wij. Maar ook de argumenten van de minister op dit punt vinden wij niet overtuigend en zelfs hier en daar tegenstrijdig. In de nota naar aanleiding van het verslag stelt de minister, dat een wettelijke verankering in dit wetsvoorstel niet mogelijk is, omdat het wetsvoorstel is toegespitst op afzonderlijke medische verrichtingen en de definitie van topreferentiezorg daarmee niet te verenigen valt. Mijn reactie daarop is: als het niet onder de considerans of de definitie van het wetsvoorstel valt, had de minister in de definitiebepalingen, in aanvulling op de begrippen "medische verrichting" en "ontwikkelingsgeneeskunde", een derde definitie inzake de topreferentiezorg moeten opnemen. Dan had de reikwijdte van dit wetsvoorstel ook de topreferentiezorg kunnen omvatten. Dat is een eerste legislatieve opmerking. De minister stelt verder in de nota naar aanleiding van het verslag, dat het niet past binnen de definities van het wetsvoorstel, zodat het niet kan. Enkele alinea's verder staat echter: "Voor topreferentiefuncties die zeer kostbaar zijn en een extra financiering behoeven, biedt evenwel de bepaling in artikel van dit wetsvoorstel een goede basis." Waar de minister eerst zegt dat dit niet in het wetsvoorstel kan worden opgenomen, omdat het in strijd is met de considerans en de definities, zegt zij dus een paar alinea's verder: als het gaat om topreferentiefuncties die zeer kostbaar zijn en een extra financiering behoeven, past het wel in artikel 8. Het is toch het één of het ander? Of de topreferentiezorg past wél in de wet en dan regel je dat, óf het past er niet in. Maar het kan er toch niet half in passen?

Voorzitter! In de nota naar aanleiding van het verslag duidt de minister overigens wel op een alternatieve weg voor een wettelijke verankering van de topreferentiezorg: "deze verankering hoort thuis in de sectorale zorgvisie, zoals die in de Wet bouw zorgvoorzieningen zal worden geregeld". Maar dat wetsvoorstel kennen wij niet, omdat het niet is ingediend. Zal het nog

worden ingediend? Ook ik heb namelijk horen verluiden dat er enige problemen zijn. Als het daarin wordt verankerd, hoe gebeurt dat dan? Ik moet zeggen dat ik dan toch enige twijfels heb. Als je iets af weet van het karakter van zo'n wet bouwbeheersing, lijkt het mij toch wel erg moeilijk om de topreferentiezorg daarin goed en adequaat op te nemen. Een bouwwet is toch minder geschikt om dit soort zaken te regelen dan bijvoorbeeld een planningswet, zoals de Wet op de ziekenhuisvoorzieningen. Voor een deel intuïtief sprekend, zou ik kiezen voor de Wet bijzondere medische verrichtingen.

Intussen hebben wij uit de stukken van de regering begrepen, dat er op het terrein van de topreferentiezorg nog een aantal studies lopen over de vraag, of een aparte financiering noodzakelijk is, hoe de inbedding moet worden ingevuld en hoe een en ander precies moet worden gedefinieerd. Ik kan mij voorstellen dat die definitiekwestie heel rechtstreeks te maken heeft met de vraag, in welke wet het uiteindelijk wordt ingebed. Ik wil minimaal de principiële toezegging van de minister hebben dat er een stevige wettelijke inbedding en een garantie voor de topreferentiezorg komen. Verder vraag ik om de toezegging dat na ommekomst van de resultaten van de lopende studies een definitief besluit over de inbedding wordt genomen, waarbij de optie van opneming in de Wet op de bijzondere medische verrichtingen open zou moeten blijven. Ik wil dat met kracht bepleiten, zodat we niet alleen in de verhouding tussen regering en parlement, maar ook tussen regering, parlement en academische ziekenhuizen en ministerie de dialoog open kunnen houden. Deze problematiek is namelijk te belangrijk om nu al uitkomsten daarvoor te blokkeren.

□

De heer **Boorsma** (CDA): Mijnheer de voorzitter! Ik dank de minister voor haar antwoorden op de schriftelijke vragen van mijn fractie. Dat heeft geleid tot grote overeenstemming op het punt van de topreferentiezorg. Ik wil graag de woorden van de heer Dees onderschrijven. Ook in onze ogen moet er een wettelijke verankering komen en ook wij vinden dat het voorliggende

Boorsma

wetsvoorstel daarvoor het geëigende medium is. Evenals de heer Dees verzoeken wij de minister om op korte termijn te komen met een aanpassing van het wetsvoorstel. Op dat punt krijgen wij graag een toezegging van de minister.

□

Minister Borst-Eilers: Mijnheer de voorzitter! Het wetsvoorstel dat voorligt biedt de overheid een instrumentarium op maat om de ontwikkelingen op het terrein van de medische technologie en van de ontwikkelingsgeneeskunde te stimuleren, te faciliteren, te verbieden of te concentreren in enkele centra. Dit wetsvoorstel is in belangrijke mate gestoeld op de ervaringen die wij in de afgelopen jaren hebben opgedaan met de Wet ziekenhuisvoorzieningen, met name met artikel 18 van die wet. De bedoeling van dit wetsvoorstel is om het instrumentarium te moderniseren en in overeenstemming te brengen met de eisen van de tijd. Dit wetsvoorstel richt zich vooral op het topsegment van onze gezondheidszorg. De medische technologie heeft, zoals wij allen weten, een eigen dynamiek. Ik kan daar vrij kort over zijn, omdat de heer Van den Berg heel duidelijk uiteen heeft gezet wat daar de problemen zijn. Evenals de heer Van den Berg vraag ik mij af of alles mag en moet wat nu en in de toekomst mogelijk is. Behalve deze remmende werking biedt het wetsvoorstel ook de mogelijkheid om bepaalde ontwikkelingen extra te stimuleren. Ik doel op aspecten van zorg die anders onvoldoende van de grond zouden komen. Ten slotte is er de mogelijkheid van een volledig verbod. Dit alles is in één regeling neergelegd.

Mijnheer de voorzitter! De heer Van den Berg heeft gesproken over de rechtsonzekerheid, een heel fundamentele kwestie. Naar zijn mening is nog steeds onduidelijk in welke situaties deze wet, met name de verbodsbepaling, wordt toegepast. Uit de wet is inderdaad niet af te leiden om welke concrete voorbeelden het zou kunnen gaan. Dat is echter inherent aan de materie, want wij hebben het over toekomstige ongewenste ontwikkelingen die wij een halt willen toeroepen. Wij weten nog niet welke dat zijn. Daarbij spelen ook maatschappelijke, ethische of juridische

aspecten een rol. Een en ander is moeilijk voorspelbaar. Dat wil niet zeggen dat in een concreet geval, als ingrijpen echt aan de orde is, die rechtszekerheid te wensen over zal laten. Ik zal straks een aantal voorbeelden geven. De voorliggende procedure, die mede na amendering in de Tweede Kamer tot stand gekomen is – dus niet alleen advisering door de Raad van State, maar een sterkere parlementaire betrokkenheid – geeft waarborgen voor zorgvuldigheid bij een absoluut verbod. Ik geef de heer Van den Berg graag toe dat het feit dat het parlement met de maatregel heeft ingestemd geen volledige garantie is dat de rechter de maatregel ook rechtmatig zal oordelen. De rechter heeft en houdt natuurlijk een eigen verantwoordelijkheid. Dat op zichzelf bevordert ook weer de rechtszekerheid. Maar ik denk wel dat je mag zeggen dat een maatregel in principe als rechtmatig beschouwd moet worden, wanneer je als uitgangspunt neemt dat de Raad van State is gehoord en het parlement heeft ingestemd. Het blijft echter een kwestie van "vertrouwen".

De heer Van den Berg heeft verder gesproken over het vergunningstelsel. Als er reden is voor een absoluut verbod, dan is het gebruik van het vergunningstelsel niet het juiste instrument. Bij een vergunningstelsel blijft er altijd ruimte voor, zij het dan misschien een geconcentreerde toepassing van een medische verrichting. Dat spoort dus niet met de wens om een verrichting te verbieden. Ik denk dat de verbodsbepaling op zich op zijn plaats is. Het wetsvoorstel regelt natuurlijk ook zaken waarbij je wel zou kunnen spreken van een vergunningstelsel. Het is namelijk mogelijk dat er een beperkte toestemming wordt verleend onder voorwaarde om bepaalde medische verrichtingen op een beperkt aantal plaatsen te verrichten. En nogmaals, ook nog onder beperkte voorwaarden. Dat is in de artikelen 2, 5 en 6 gelegd.

In artikel 2 staat dat het verboden is zonder de vergunning van de minister medische verrichtingen van een bij regeling aangegeven aard uit te voeren. Als die vergunning er is, dan kan dit wel.

In artikel 5 wordt het oude planningsidee uit de Wet ziekenhuisvoorzieningen overgenomen. De minister bepaalt de omvang van de

behoefte aan de verrichtingen, alsmede de wijze waarop in die behoefte kan worden voorzien. Daar kunnen ook voorwaarden gesteld worden.

In artikel 6 staat ten slotte heel duidelijk dat een vergunning onder beperkingen kan worden verleend en aan een vergunning kunnen voorschriften worden verbonden.

Voorzitter! Zoals ik zonet al zei, zal ik nog een enkel concreet voorbeeld geven, in de hoop dat de heer Van den Berg een wat levendiger beeld krijgt van waar het om zou kunnen gaan. Het eerste voorbeeld is ook al door de heer Dees genoemd. Het is een heel aansprekend voorbeeld. Het betreft het klonen van menselijke individuen.

Een ander voorbeeld is een van de nieuwere kunstmatige voortplantingstechnieken, de zogenaamde ICSI, waarbij spermatozoën in een menselijke eicel worden geïnjecteerd. Daar zijn dan weer een aantal varianten op hoe die spermatozoën verkregen worden, bijvoorbeeld direct uit de testis. De Gezondheidsraad heeft gezegd dat hij een klinische toepassing van die wat verdergaande technieken op dit moment niet verantwoord acht. Ik heb met de beroepsgroep van gynaecologen een vrijwillig moratorium kunnen afspreken. In de tijd van dat moratorium wordt natuurlijk nog onderzoek gedaan. We komen er dan misschien over enige tijd achter of dit onder bepaalde voorwaarden of met een bepaalde toepassing van die techniek wel verantwoord zou zijn. Het moratorium houdt tot nog toe stand, maar het is een goed voorbeeld. Het is namelijk niet ondenkbaar dat iemand dat moratorium op een gegeven moment toch eenzijdig zou openbreken, op een ogenblik dat de Gezondheidsraad nog steeds de mening niet herroepen heeft dat het onverantwoord is. Ik heb nu geen middelen om effectief te reageren. Met artikel 3 van het onderhavige wetsvoorstel zou dat wel mogelijk worden. Je kunt natuurlijk ook de toepassing tijdelijk verbieden in afwachting van het nader analyseren van de risico's.

Op grond van artikel 4 zou het mogelijk zijn, als de risico's zo gering lijken dat er in een onderzoekssetting verkend zou kunnen worden, hiervan een ontwikkelingsgeneeskunde-project te maken.

Borst-Eilers

Het tweede voorbeeld is de genderkliniek. We spreken daar over een permanent verbod. Ik begrijp dat men ook in dit huis veel gevoel heeft voor die stellingname. Het gaat dan om geslachtskeuze om niet medische redenen. De opvatting dat dit verboden zou moeten worden, is sinds kort ook neergelegd in het Verdrag inzake de mensenrechten en de biogeneeskunde, het verdrag van de Raad van Europa waar ook de heer Dees al over sprak. Artikel 14 van dat verdrag gaat over selectie op geslacht. In de onofficiële Nederlandse vertaling – want de officiële vertaling is er nog niet – luidt dat artikel: Het gebruik van kunstmatige voortplantingstechnieken om daarmee het geslacht van het toekomstige kind te kiezen, is niet toegestaan behalve ter voorkoming van een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening. Tenzij wij op die bepaling een voorbehoud zouden willen maken bij de ratificatie van het verdrag, is om die reden al duidelijk dat wij hier met een permanent verbod van doen hebben.

Het laatste voorbeeld is een voorbeeld uit het verleden, maar wie weet of het verleden zich nog eens zal herhalen. Er zijn in het verleden enkele malen hersenchirurgen geweest die vrij onverhoeds bepaalde ziekten, zoals epilepsie, begonnen te behandelen met chirurgische ingrepen in de hersenen, waarbij de ingreep zodanig was dat de persoonlijkheid van de patiënt werd beïnvloed. Mocht er ooit in deze contreien weer een chirurg opstaan die dat gaat doen, dan zou ik sterk de behoefte hebben om onmiddellijk artikel 3 in werking te stellen en een AMvB te slaan om dat te verbieden.

De heer Dees heeft terecht aandacht gevraagd voor de restrictieve toepassing. Ik ben het helemaal met hem eens dat wij de verbodsbepaling van artikel 3 heel restrictief moeten hanteren en dat er ook sprake moet zijn van het bekende traject. De Gezondheidsraad brengt een advies uit. Die adviezen zeggen al veel, omdat de Gezondheidsraad ook de beraadsgroep gezondheidsethiek en gezondheidsrecht bij dit soort onderwerpen van nieuwe medische technologie inschakelt. Zij zeggen al veel over de medische en ethische aanvaardbaarheid. Zij liggen ten grondslag aan het overheids-optreden. Overigens heeft de

Gezondheidsraad hierbij ook duidelijk een signalerende functie, zoals de heer Dees al zei. Dat is een wettelijke taakopdracht aan de Gezondheidsraad. Die signaleringsfunctie heeft dus een wettelijke verankering gevonden.

Meestal volgt daarop een maatschappelijk debat. Het is ook belangrijk voor de overheid om goed te luisteren naar wat daar gezegd en gedacht wordt. Ik denk dat wij in beginsel altijd moeten streven naar regeling bij formele wet en een AMvB alleen in uitzonderingsgevallen, als een formele wet niet kan worden afgewacht, zoals bij de voorbeelden die ik net heb genoemd. De heer Dees noemde zelf het voorbeeld van het klonen.

De heer Dees vroeg een reactie op de ratificatie van het Europees verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde, waarover ik net sprak. De Gezondheidsraad zou mij nog adviseren over de vraag of de stand van de wetenschap zodanig is dat sommige bepalingen een belemmering zouden kunnen vormen voor nieuwe ontwikkelingen die naar zijn mening wenselijk zijn, en dat moeten wij dan nog met elkaar onderschrijven. Afhankelijk van dat advies van de Gezondheidsraad zou eventueel nog ergens een voorbehoud geformuleerd kunnen worden. Zodra dat is gebeurd, zal dat voorstel van wet ter ratificatie van het verdrag worden voorgelegd aan de Tweede en Eerste Kamer. Ik zeg heel graag toe dat ik mij in internationale contacten zal inspannen om bredere steun voor dit verdrag te krijgen. Ik ben het met hem eens dat twintig van de veertig landen te mager is voor zo'n ongelofelijk belangrijk onderwerp.

Mijnheer de voorzitter! Het tweede hoofdpunt dat door de heren Van den Berg, Dees en Boorsma aan de orde is gesteld, is de kwestie van de topreferentie. Het gaat dan om de wettelijke verankering en om een financieringsregeling. Ik heb ook aan de overkant betoogd dat die topreferentie in de systematiek van deze wet naar mijn mening niet thuishoort. Dat zou wat onnatuurlijk zijn. De systematiek van dit wetsvoorstel gaat uit van categorieën verrichtingen. Bij topreferentiezorg heb je het over categorieën patiënten, die aan alle mogelijke aandoeningen kunnen lijden, maar bij wie het ziektebeeld zo gecompliceerd is dat het eigenlijk alleen

mogelijk is om ze te behandelen in een centrum waar men werkt aan de grenzen van het kennen en kunnen, zoals het wel eens mooi wordt gezegd, en waar men dus wetenschappelijk onderzoek combineert met zeer geavanceerde patiëntenzorg. Dit vindt overigens niet alleen plaats in academische ziekenhuizen. Wie het revalidatiecentrum Het Roesing wel eens heeft bezocht, zal met mij geconstateerd hebben dat wat daar gebeurt op het punt van het ontwikkelen van nieuwe technologieën om, bijvoorbeeld, mensen met verlamde benen toch te laten lopen via allerlei elektronica en technologische snuffjes, zonder meer topreferentiezorg genoemd mag worden. Hetzelfde geldt, maar dan voor een ander type aandoeningen, bij een instelling als het Nederlands Kanker Instituut, dat ook een niet-academisch ziekenhuis is.

In het algemeen is het zonder meer waar dat dit een functie is die bijna alleen in academische ziekenhuizen wordt aangetroffen. Omgekeerd is het ook een door mij erkende taak van academische ziekenhuizen. Wat dat betreft onderschrijf ik volledig de brochure die zij een keer hebben geschreven onder de titel Bepaald betaalbaar. Daarin staat duidelijk dat men routinezorg verricht, reguliere patiëntenzorg, zoals die ook in alle andere Nederlandse ziekenhuizen plaatsvindt. Dat doet men met name ook vanwege de onderwijstaak. Verder doen de academische ziekenhuizen aan topklinische zorg. Ook die is buiten de academische ziekenhuizen te vinden. Dat is het bekende rijtje van de huidige artikel 18-voorzieningen die nu in de voorliggende wet geregeld gaan worden. Ten slotte is er de toch wat geheimzinnige topreferentiefunctie. Die is geheimzinnig, want moeilijk te pakken of in te kaderen. Het is ook moeilijk om er een prijskaartje aan te hangen. Het gaat in het algemeen om een multispecialistische en vaak ook een multidisciplinaire benadering en een groot aantal verschillende niet op voorhand nader te definiëren patiëntencategorieën. Het gaat vaak om mensen met een heel ingewikkelde pathologie. Het gaat soms om mensen die aan meerdere aandoeningen tegelijk leiden en waarvoor de speciale infrastructuur van een academische setting nodig is om met succes behandeld te

Borst-Eilers

worden. Het betreft trouwens ook diagnostiek. Op al dat soort details hoeven wij hier niet in te gaan. Die zijn de Kamer heel goed bekend.

Hoe willen wij nu verder met de topreferentiezorg? Ook ik ben van mening dat de topreferentiezorg ergens wettelijk verankerd moet worden, juist omdat het een essentiële taak is van de academische centra. Het rapport Bepaald betaalbaar bracht nog niet de definitieve uitkomst. Ik hoop dat wij de functies nu helder in kaart kunnen brengen en vooral in kunnen kaderen en afgrenzen. Een en ander speelt zich immers al af sinds het begin van de jaren zeventig.

Wij zijn nu bezig met een onderzoek van het Nederlands ziekenhuisinstituut. Dat instituut probeert om de meerkosten van de topreferentiefunctie van de academische ziekenhuizen in beeld te brengen. Daar gaat het immers om bij de bekostigingssystematiek. Wat kost het nu meer dan behandeling van patiënten in het kader van routinezorg of topklinische zorg? De interdepartementale beleids-onderzoekwerkgroep academische ziekenhuizen heeft ook een rapport gemaakt, dat net klaar is en ook net aan het kabinet is aangeboden. Ook de werkgroep heeft geprobeerd om zijn vinger achter het begrip te krijgen. Die werkgroep bekijkt de topreferentiefunctie in de context van ingezet beleid en heeft met name gekeken naar de mogelijkheden van afwentelgedrag tussen algemene en academische ziekenhuizen. Zodra er iets gemarkeerd wordt dat meer geld oplevert, weten wij allemaal hoe de mensen reageren. Iedereen wil daar dan graag aan meedoen en van de pot profiteren. Ik denk dat, met uitzondering van de genoemde voorbeelden, dit punt in zoverre praktisch niet zo belangrijk is omdat de academische ziekenhuizen in principe de acht centra zijn waar dit plaatsvindt.

Maar goed, laten wij aannemen dat door deze twee onderzoeken eindelijk de vereiste helderheid verkregen wordt. Met de topreferentiefunctie moet dan, ook naar mijn mening, twee dingen gebeuren. Ik doel dan op de wettelijke verankering enerzijds en de financiële aspecten en de bekostiging anderzijds. Die wettelijke verankering zou kunnen plaatsvinden in de opvolger van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen, namelijk de Wet

Bouw Zorgvoorzieningen, omdat daar sprake zal zijn van sectorale zorgvisies. Een sector is bijvoorbeeld de ziekenhuissector en in de sectorale zorgvisie voor die sector wordt dan vastgelegd dat de ziekenhuiszorg bestaat uit de drie compartimenten routinezorg, topklinische zorg en topreferentiezorg, waarbij de topreferentiezorg dan aan bepaalde centra kan worden toegewezen. Vervolgens kan jaarlijks in het kader van het hoofdlijnenakkoord met de academische ziekenhuizen ook de financiering worden geregeld.

De heer Dees heeft gesteld dat ik mijzelf zou hebben tegengesproken door te zeggen dat artikel 8 voor bepaalde topreferentiefuncties een goede basis zou bieden, terwijl ik anderzijds zeg dat die topreferentiefunctie niet in de aan de orde zijnde wet geregeld kan worden. Het had inderdaad misschien wat helderder geformuleerd kunnen worden. Het gaat hier om topreferentiefuncties die vanuit de invalshoek van verrichtingen te benoemen zijn, dus bijvoorbeeld geavanceerde pijnbehandeling. Die technologie kan als zodanig worden gepositioneerd binnen de Wet bijzondere medische verrichtingen. Gaat het echter om patiënten met diabetes en verschillende complicaties, die met het oog hierop uitsluitend bij het hoogste ressort terecht kunnen, dan hoort dat niet in dit wetsvoorstel thuis.

Er is op dit moment nog steeds geen helderheid over de vraag, hoe het met de bekostiging moet. De topreferentiefunctie is uiteraard nauw verweven met de onderzoeksfunctie en als zodanig weer met de werkplaatsfunctie, voor welke functie een rijksbijdrage van de minister van OCW wordt ontvangen. Dat is echter zeker niet het hele verhaal, want ook de patiëntenzorg vormt hier een belangrijk aspect.

Al deze overwegingen leiden mij ertoe dat ik graag bereid ben toe te zeggen, dat de topreferentiezorg wettelijk verankerd zal worden. Na ommekomst van de resultaten van de beide nog lopende onderzoeken die ik zojuist heb genoemd, en na overleg met de Vereniging van Academische Ziekenhuizen wil ik nog deze kabinetsperiode een besluit nemen over de vraag, in welke wet de principiële verankering het beste plaats kan vinden. Ik ben ook bereid om de mogelijkheid open te houden dat dit toch de Wet bijzondere

medische verrichtingen zal zijn, hoewel mijn voorkeur op dit moment duidelijk uitgaat naar de Wet Bouw Zorgvoorzieningen. Dat kan dan echter nog onderwerp van discussie zijn, zowel met de Tweede Kamer als hier.

De heer Dees heeft gezegd het te betreuren dat projecten ontwikkelingsgeneeskunde ook mede buiten de academische ziekenhuizen kunnen plaatsvinden. Ik merk eerst op dat er volgens de wet wel altijd een samenwerking moet zijn met een academisch ziekenhuis of een vergelijkbare onderzoeksinstelling. Verder merk ik op dat ontwikkelingsgeneeskunde tegenwoordig méér is dan alleen het onderzoeken van nieuwe, ingewikkelde en vaak ook zeer kostbare technologieën. Vaak betreft het ook een terugkijken op veel eenvoudiger zaken, zoals de bekende rugoperatie of chemonucleolyse voor hernia. Het nog eens evalueren van bepaalde behandelingen voor dit soort veelvoorkomende aandoeningen valt ook onder ontwikkelingsgeneeskunde en in die gevallen zijn grote aantallen patiënten nodig. Zeker bij veelvoorkomende ziekten zijn die echter maar gedeeltelijk in academische ziekenhuizen te vinden en is het dus nodig om de netten wat wijder uit te gooien en derhalve het project zich ook te laten uitstrekken tot niet-academische ziekenhuizen. Het principe blijft dan echter wel dat ervaren onderzoekers de leiding behoren te hebben.

Ik meen, mijnheer de voorzitter, dat ik hiermee de belangrijkste vragen heb beantwoord. Ik wacht graag de reactie daarop af.

□

De heer **Van den Berg** (SGP): Voorzitter! Wij hebben na de gedegen beantwoording van de minister geen behoefte aan een tweede termijn. Namens de heren Dees en Boorsma wil ik de minister hartelijk dank zeggen voor die gedegen beantwoording en de toezeggingen.

De beraadslaging wordt gesloten.

Het wetsvoorstel wordt zonder stemming aangenomen.

Sluiting 19.23 uur

Besluiten en ingekomen stukken

Lijst van besluiten

De voorzitter heeft na overleg met het College van senioren besloten om:

a. de openbare behandeling van de volgende wetsvoorstellen te doen plaatsvinden op:
28 oktober 1997

Goedkeuring van de op 16 juli 1993 te Genève totstandgekomen Internationale Cacao-Overeenkomst 1993, met bijlagen (Trb. 1994, 135, en 1995, 11) (24059);

Wijziging van de Arbeidsomstandighedenwet en de Wet op de gevaarlijke werktuigen in verband met uitbreiding van het toepassingsgebied tot de mijnbouwsector (25030);

Wijziging van de Wet gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens (financieringsmodel) (25193);

Wijziging van de Wet op de inkomstenbelasting 1964 (aanpassing belastingheffing met betrekking tot tijdelijke genotsrechten) (25224);

Verklaring dat er grond bestaat een voorstel in overweging te nemen tot verandering in de Grondwet, strekkende tot het doen vervallen van additionele artikelen betreffende Koninkrijksaangelegenheden die zijn uitgewerkt (25316, R1591);

Wijziging van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Buitenlandse Zaken (V) voor het jaar 1997 (wijziging samenhangende met de Voorjaarsnota) (25394);

Intrekking van de wet betreffende de geldelijke aansprakelijkheid van het Rijk voor bepaalde schulden van de Nederlandse Kastelenstichting (25433);

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van de Hoge Colleges van Staat en Kabinet der Koningin (II) voor het jaar 1998 (25600 II);
4 november 1997 (was eerder geagendeerd voor 28 oktober 1997)

Regels met betrekking tot de geestelijke verzorging in instellingen in de zorgsector, in justitiële inrichtingen en in de krijgsmacht (Wet geestelijke verzorging zorginstellingen, justitiële inrichtingen en krijgsmacht) (23720);
4 november 1997

Aanpassing van de Kieswet, Gemeentewet en Provinciewet in

verband met de invoering van de Wet gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens en aanpassing aan het geïntegreerd vreemdelingenbeleid (25343);
11 november 1997 (was eerder gepland voor 4 november 1997)

Goedkeuring van het op 27 juni 1989 te Genève totstandgekomen Verdrag betreffende inheemse en in stamverband levende volken in onafhankelijke landen (Verdrag nr. 169 aangenomen door de Internationale Arbeidsconferentie in haar zesenzeventigste zitting) (25020);
11 november 1997

Aanpassing van de Spoorwegwet en de Wet personenvervoer aan Richtlijn nr. 91/440 EEG en Verordening (EEG) nr. 1893/91 (24042);

Wijziging van de Wet personenvervoer (24686);
9 december 1997

Securiteldebat;

b. het voorbereidend onderzoek van de volgende wetsvoorstellen te doen plaatsvinden op 4 november 1997 door de vaste commissies voor Justitie:

Wijziging van het Burgerlijk Wetboek en van enige andere wetten in verband met de regeling van de splitsing van rechtspersonen (24702);

Voorstel van wet van het lid Verhagen tot wijziging van de Vreemdelingenwet (wettelijke vastlegging van de machtiging tot voorlopig verblijf) (24544);
Binnenlandse Zaken en de Hoge Colleges van Staat:

Wijziging van de Wet financiële voorzieningen privatisering ABP in verband met de formalisering van de taak van het FAOP inzake de heffing ingevolge de Wet op de ondernemingsraden (25219);

Wijziging van de Wet algemene regels herindeling, de Provinciewet en de Gemeentewet (Wijziging procedure bepalingen) (25234).

Lijst van ingekomen stukken, met de door de voorzitter terzake gedane voorstellen:

1. de volgende door de Tweede Kamer der Staten-Generaal aangenomen wetsvoorstellen:

Wijziging van het Burgerlijk Wetboek en van enige andere wetten in verband met de regeling van de splitsing van rechtspersonen (24702);

Wijziging van de Wet op het basisonderwijs, de Interimwet op het speciaal onderwijs en het voortgezet

speciaal onderwijs, de Wet op het voortgezet onderwijs en de Wet medezeggenschap onderwijs 1992 inzake ouderbijdragen, sponsorgelden en stichtings- en opheffingsnormen (25177);

Regels betreffende het toezicht aan boord van schepen onder buitenlandse vlag in Nederlandse havens op de naleving van internationale voorschriften op het gebied van de veiligheid, voorkoming van verontreiniging en leef- en werk-omstandigheden (Wet havenstaatcontrole) (25254);

Wijziging van de Schepenwet in verband met de totstandkoming van de Wet havenstaatcontrole (25255, R1586);

Aanpassing van bijzondere wetten aan de derde tranche van de Algemene wet bestuursrecht (Aanpassingswet derde tranche Awb I) (25280);

Regels inzake de verstrekking van subsidies door de minister van Binnenlandse Zaken (Wet aanvullende regels BiZa-subsidies) (25299);

Aanpassing van enkele rijkswetten aan de derde tranche van de Algemene wet bestuursrecht (Aanpassingswet rijkswetten derde tranche Awb) (25319, R1592);

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van de Nationale Schuld (IXA) voor het jaar 1998 (25600 IXA);

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Financiën (IXB) voor het jaar 1998 (25600 IXB).

Deze wetsvoorstellen zullen in handen worden gesteld van de desbetreffende commissies;

2. de volgende regeringsmissives:

een, van de minister-president, minister van Algemene Zaken, ten geleide van de overzichten van wetsvoorstellen waarvan het kabinet het wenselijk oordeelt dat deze tijdig afgehandeld zullen worden (griffiennr. 120685);

een, van de minister van Buitenlandse Zaken, ten geleide van het op 28 augustus 1996 te New York totstandgekomen Verdrag tot oprichting van de Bank voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling in het Midden-Oosten en Noord-Afrika, met Schema en Bijlage (Trb. 1997, 82 en 256), alsmede een toelichtende nota bij dit verdrag (griffiennr. 120665);