

## Voorzitter

informerend; vandaar dat ik namens de fractie het verzoek heb dat de minister 1. ons telkens terstond schriftelijk informeert, als een nieuwe ontwikkeling zich voordoet, en 2. de Kamer ruim vóór het overleg van 2 oktober ± dat wil zeggen: ten minste een week vóór dat overleg ± ook schriftelijk informeert over de wijze van afdoening van de uitspraak van de president van de rechtbank in Den Haag.

De heer **De Graaf** (D66): Voorzitter! Om telkens als er wat gebeurt een brief te krijgen, lijkt mij wat overdreven. Dan kan de minister wel blijven schrijven. Laten we dat beperken tot wanneer het echt relevant is. Het gaat om relevante informatie aan de Kamer en dan kan ik mij heel wat voorstellen bij het verzoek van collega Gabor.

De heer **Gabor** (CDA): Ik neem toch aan dat het verlengen van buitengewoon verlof een heel belangrijke stap in dezen is geweest en dat wij daarover geïnformeerd behoren te worden. Het verandert de gehele situatie in Rotterdam.

De **voorzitter**: Ik stel voor, het stenogram van dit deel van de vergadering door te geleiden naar het kabinet.

Daartoe wordt besloten.

De **voorzitter**: Het woord is aan de heer Van Oven.

De heer **Van Oven** (PvdA): Voorzitter! De minister voor Nederlands-Antilliaanse en Arubaanse zou deze week op Curaçao node zijn gemist als hij hier had moeten komen, nu hij daar spreekt over de invulling van een bedrag van 25 mln., dat hij, volgens de media, samen met zijn collega Zalm aan de Antilliaanse regering zou hebben toegezegd. Hoewel het alleszins begrijpelijk is dat de Nederlands-Antilliaanse regering in de huidige economische omstandigheden behoefte heeft aan een dergelijk bedrag, viel het mij op dat het volgens de minister ging om een bedrag dat boven de begroting zou worden uitgekeerd. In verband daarmee vraag ik beide ministers om op korte termijn een brief te schrijven om uit te leggen hoe zij de financiering van dit bedrag hadden gedacht.

De **voorzitter**: Ik stel voor, het stenogram van dit deel van de vergadering door te geleiden naar het kabinet.

Daartoe wordt besloten.

---

Aan de orde zijn de **stemmingen** in verband met het wetsvoorstel **Wijziging van de Politiewet 1993 en de LSOP-wet in verband met de invoering van de inspectie-functie op rijksniveau en de kwaliteit van de politie, alsmede enkele aanpassingen van deze en andere wetten van technische aard (25298)**, en over: - de motie-Gabor over de samenstelling van de visitatiecommissies (25298, nr. 9).

(Zie vergadering van 3 september 1997.)

De aanhef van artikel I wordt zonder stemming aangenomen.

De onderdelen A t/m H en de aanhef van onderdeel I worden zonder stemming aangenomen.

Artikel 53a, eerste t/m vierde lid, wordt zonder stemming aangenomen.

In stemming komt het amendement-Gabor (stuk nr. 7, I).

De **voorzitter**: Ik constateer, dat dit amendement met algemene stemmen is aangenomen.

Ik stel vast, dat door de aanneming van dit amendement het andere op stuk nr. 7 voorkomende amendement als aangenomen kan worden beschouwd.

Het vijfde lid, zoals het is gewijzigd door de aanneming van het amendement-Gabor (stuk nr. 7, I), wordt zonder stemming aangenomen.

Het zesde lid, zoals het is gewijzigd door de aanneming van het amendement-Gabor (stuk nr. 7, II), wordt zonder stemming aangenomen.

Het gewijzigde artikel 53a wordt zonder stemming aangenomen.

De artikelen 53b en 53c worden zonder stemming aangenomen.

Het gewijzigde onderdeel I wordt zonder stemming aangenomen.

Onderdeel J wordt zonder stemming aangenomen.

Het gewijzigde artikel I wordt zonder stemming aangenomen.

De artikelen II t/m IX en de beweegreden worden zonder stemming aangenomen.

In stemming komt het wetsvoorstel.

De **voorzitter**: Ik constateer, dat het wetsvoorstel met algemene stemmen is aangenomen.

In stemming komt de motie-Gabor (25298, nr. 9).

De **voorzitter**: Ik constateer, dat de aanwezige leden van de fracties van GroenLinks, de SP, het GPV, de SGP, de RPF, het CDA, de groep-Nijpels, het AOV, de Unie 55+ en de CD voor deze motie hebben gestemd en die van de overige fracties ertegen, zodat zij is verworpen.

---

Aan de orde is de **stemming over een motie**, ingediend in het debat over **de departementale organisatie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**, te weten:

- de motie-Lansink c.s. over een tijdige en doelmatige politieke sturing (25473, nr. 2).

(Zie vergadering van 2 september 1997.)

De **voorzitter**: Ik constateer, dat de aanwezige leden van de fracties van GroenLinks, de SP, het GPV, de SGP, de RPF, het CDA, de groep-Nijpels, het AOV, de Unie 55+ en de CD voor deze motie hebben gestemd en die van de overige fracties ertegen, zodat zij is verworpen.

De vergadering wordt van 15.18 uur tot 15.22 uur geschorst.

---

Aan de orde is de voortzetting van de behandeling van:

- **het wetsvoorstel Regelen inzake medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen) (22588)**.



De heer Lansink (CDA)

(Zie vergadering van 4 september 1997.)

De algemene beraadslaging wordt hervat.

□

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Ik begin met mijn grote waardering uit te spreken voor de gedegen en open beantwoording van beide ministers. Dit wordt meestal wel gezegd aan het begin van de tweede termijn, maar in dit geval leg ik er echt de nadruk op. Ik heb namelijk de kans gehad om nog eens alles na te lezen, hetgeen bij sommige onderwerpen wel eens nuttig kan zijn. Na ook kennisgenomen te hebben van de reacties op de interventies tijdens het debat, meen ik te kunnen constateren dat de zorgvuldige schriftelijke behandeling een goed vervolg heeft gekregen in de eerste termijn van de Kamer en die van de regering. Dat lijkt mij van belang, want dit onderwerp vraagt eigenlijk een breed draagvlak. Ik deel die opvatting op voorhand met de minister. Medisch-wetenschappelijk onderzoek bij mensen is een noodzaak en roept tegelijkertijd vraagtekens is.

De minister is naar behoren ingegaan op mijn meer fundamentele beschouwing over de grenzen die aan wetenschap gesteld mogen en moeten worden. Dit betekent

eigenlijk dat ik nu kan volstaan met minister Borst te danken voor de algemene reactie die zij op mijn betoog heeft gegeven. Daaruit bleek ook begrip voor de moeilijke afweging waarvoor de CDA-fractie zich gesteld wist en eigenlijk nog weet. Ik weet niet of ik er dadelijk nog aan toe kom, maar misschien is het goed om tamelijk openhartig verslag te doen van onze fractievergadering van vanmorgen om te laten zien waar de knelpunten liggen en op welke punten er oplossingen te vinden zijn. Soms bekruipt mij wel eens het gevoel dat het nuttig zou zijn om ook die bijeenkomsten openbaar te maken. Het probleem is dan echter dat dan niet iedereen meer op dezelfde wijze uit zichzelf spreekt. Het kan bij sommige onderwerpen echter heel dienstig zijn en in ieder geval bij dit onderwerp.

Ik spreek ook waardering uit voor de opvattingen die van buiten tot ons zijn gekomen. Bij lezing van het stenogram viel mij overigens op dat ik in eerste termijn vergeten ben om het gedegen advies van de commissie-Meijers te noemen. Dat advies spant natuurlijk de kroon, al is en was die kroon naar mijn opvatting niet in alle opzichten verguld. Dit heeft te maken met de verschillen van opvatting die je zou kunnen krijgen, als je een integrale benadering bepleit en dan vergeet dat er

narigheden kunnen insluipen, als de grenzen van wetenschappelijk onderzoek worden overschreden. Wij discussiëren in de Kamer wel vaker over adviezen van bijvoorbeeld de Gezondheidsraad of een ander orgaan waarin zeer deskundige buitenstaanders hun zegje doen. Wij hebben dan wel eens de neiging om hen te verwijten dat zij geen oog hebben voor datgene wat bij een aantal mensen leeft, en dat zij dus geen voldoende antenne voor de samenleving hebben. Wij krijgen daarentegen juist vaak het verwijt dat wij juist de wetenschappelijke argumentatie niet goed zien. Ik spreek toch mijn waardering uit voor de benadering van de commissie-Meijers, ook al omdat zij naar behoren is ingegaan op de internationale aspecten. Als de commissie te weinig oog heeft gehad voor de risico's van het hellend vlak, dan heeft dat ongetwijfeld te maken met het feit dat het hellend vlak in een pluriforme samenleving vaak anders wordt beoordeeld onder andere omstandigheden.

Voorzitter! Ik ga niet meer op alle onderwerpen in, omdat de bewindslieden bij een aantal thema's al heel precies hebben aangegeven hoe zij de verschillende termen zien. Ik heb het dan vooral over het wetenschappelijk onderzoek. Ik heb de vraag aan de orde gesteld of het niet tot een verdere omschrijving zou moeten komen. Ik heb daarbij vijf varianten in een oplopende reeks genoemd. De minister heeft daar een helder antwoord op gegeven. Op zichzelf is het natuurlijk zo dat pas later zal blijken of de grenzen tussen experimentele behandeling en de twee vormen van onderzoek die aan de orde zijn, namelijk interventieel of observationeel, duidelijk genoeg zijn voor degenen die later een verzoek tot toelating van experimenten gaan indienen bij mensen die zelf geen oordeel meer kunnen hebben. Dat is namelijk het belangrijkste punt. Voor de andere experimenten geldt overigens ook dat ze goed moeten worden ingekaderd.

Dan een korte opmerking over de normatieve betekenis van wetgeving, wanneer er sprake is van meer en bijgevolg veelal ook een hiërarchie van waarden. Toen dat punt in eerste termijn in discussie was, reageerde de minister van Volksgezondheid niet ontkennend, maar toch enigszins terughoudend, afwijzend. Later bleek dat zij het perspectief wel zag, zeker

## Lansink

toen ik het voorbeeld van de Kwaliteitswet zorginstellingen gaf, waarbij een andersoortige afweging in het geding is. Dat punt is dus helder, ook al omdat de normatieve betekenis van het grote discussiepunt van de wilsonbekwame proefpersonen moet liggen in het woordje "neen", dat er staat. Vervolgens komt de "tenzij"-lijn.

In meer algemene zin merk ik nog op dat het verschil tussen een "ja, mits"-benadering en de "neen, tenzij"-benadering in medisch-ethische vraagstukken wel eens als volgt wordt uitgelegd: bij de "ja, mits"-benadering wordt gezegd dat alles toelaatbaar is, mits je aan zorgvuldigheidsvoorschriften voldoet, terwijl er bij de "neen, tenzij"-benadering veel meer sprake is van een sterkere inperking en soms zelfs van een limitatieve opsmoming van zaken, waarbij iets is toegelaten. Ik meen mij te herinneren dat in het wetsvoorstel over geslachtscellen en embryo's ± dat moeten wij nog steeds krijgen ± sprake is van een dergelijke richting. Daarover kunnen wij nu echter niet oordelen, want dat wetsvoorstel is er nog niet. Ik dacht even dat het misschien verstandig was, omdat het wetsvoorstel almaar uitblijft ± de verklaring daarvoor aanvaard ik overigens ± om een uitspraak over het moratorium te vragen. Het feit dat de minister heeft gezegd dat zij het desbetreffende besluit, in afwachting van de wet, aan de Kamer voorlegt, geeft mij echter voldoende ruimte om er later op terug te komen. Ik zie dus af van het vragen van een uitspraak daarover, al blijf ik betreuren dat het wetsvoorstel zo lang uitblijft. Daardoor lopen wij de kans dat wij telkens achter de ontwikkelingen aanlopen.

Dan kom ik bij een kwestie die mij doet aarzelen over de vraag of ik moet beginnen met de brief van Petrus aan de Romeinen. Collega Schutte heeft dat ook gedaan. Dat heeft grote indruk gemaakt, ook op de minister.

Minister **Sorgdrager**: Het is de brief van Paulus.

De heer **Lansink** (CDA): Natuurlijk. Ik geef eerlijk toe dat ik er niet zo goed in zit, al staan de namen Paulus en Petrus wel vaak samen op een kerk gespijkerd. De heer Schutte verwees naar hoofdstuk 14, de verzen 1 t/m 12. Hij haalde er een zin uit, die ik nu

even wil citeren, want die heb ik nodig om deze kwestie verder aan te duiden en om tot een voorlopige tussenconclusie te komen. Paulus zei: "Want niemand onzer leeft voor zichzelf, en niemand sterft voor zichzelf; want als wij leven, het is voor de Here, en als wij sterven, het is voor de Here." Die passage hield de heer Schutte mij voor. Ik heb vroeger echter geleerd dat je teksten helemaal moet lezen, want dat is van belang in verband met de context, waarin zo'n uitspraak staat ± ik maak die overigens volledig de mijne ± en voorts staat er vaak nog meer op dezelfde pagina. Ik zeg daarom tegen de heer Schutte: "Aanvaardt de zwakke in het geloof, maar niet om overwegingen te beoordelen." Als je dat letterlijk vertaalt, dan zeg ik tegen de heer Schutte: "Maak mijn overwegingen tot de uwe en zie dan hoe de zaak uitpakt." Even verder staat op dezelfde pagina: "Laten wij dan niet langer elkander oordelen, maar komt liever tot dit oordeel: uw broeder geen aanstoot of ergernis te geven." Het laatste moeten wij natuurlijk helemaal niet doen, zeker niet bij dit onderwerp. Dat is de reden dat ik wat langer bij dit punt stilsta. In dat kader kom ik namelijk terug op de betekenis van het woord "solidariteit", naast of versus "zelfbeschikking".

Het debat over de Wet op de orgaandonatie herinner ik mij heel goed. Ik wil niet allerlei parallellen trekken, maar toen ik destijds de "geenbezwaarregeling" verdedigde, als een optie met het oog op de solidariteit, en bij die gelegenheid de befaamde woorden uitsprak, naar aanleiding van de discussie met mevrouw Kamp, dat wij niet van onszelf zijn, maar van elkaar, brak er een storm van kritiek los. Toch zat daar dezelfde soort filosofie achter, in die zin dat wij iets voor elkaar moeten doen, dat wij iets voor elkaar over moeten hebben. Ik durf dat nu tegen de heer Schutte te zeggen, omdat hij mij in dat debat dan wel niet aan de schandpaal nagelde, maar mij toch zeer fors voorhield: denk aan het zelfbeschikkingsrecht! Ik wil daarmee maar zeggen dat ook hier sprake is van een soort afweging, echter op een zeer moeilijk niveau. Overigens is die worsteling door veel meer woordvoerders naar voren gebracht. De heer Van Boxtel heeft er evenals andere collega's een heel duidelijk betoog over gehouden. Het is geen schande om te moeten

erkennen dat het zich begeven op hellend vlak ± als je overgaat tot het erkennen van een stuk eigen verantwoordelijkheid, zelfbeschikking voor mensen die niet meer kunnen oordelen ± op zich een begaanbare weg is. Hiermee wordt dan automatisch een andere weg geblokkeerd.

Merkwaardig genoeg moet ik nog een parallel trekken met de behandeling van de Wet op de orgaandonatie. Dat betreft de kwestie van een uitweg. Er zijn twee uitwegen uit het vraagstuk. De ene is een procedurele waarop ik zo terugkom. De andere is een materiele, namelijk de kwestie van de wilsverklaring. Ik zou daarover graag een nadere uiteenzetting van de minister horen. Mevrouw Kamp heeft dat punt sterk naar voren gebracht, maar ik heb er zelf ook aandacht voor gevraagd. Waarom zou het niet kunnen dat een Nederlander ± in beginsel elke Nederlander ± als hij daartoe de mogelijkheid ziet, via een wilsverklaring te kennen geeft dat hij/zij later, wanneer hij niet meer tot oordelen in staat is, zich beschikbaar stelt voor bepaald wetenschappelijk onderzoek? Je zou dat ook nog kunnen inkaderen.

De minister heeft heel stellig gezegd dat dit niet de goede weg is. Ik vind dat eerlijk gezegd verrassend. Ik sta hier niet om haar ervan te overtuigen dat het wel een begaanbare weg zou zijn. Zo is mijn interventie niet bedoeld. Ik zou daar echter graag iets meer over willen weten, omdat het ten tijde van het nog kunnen oordelen een oordeel geven een bepaalde betekenis heeft, ook ten opzichte van de naaste omgeving. Ik meen dat hier een parallel ligt met de Wet op de orgaandonatie. Mijn eerste wat scherpere vraag aan de minister is dus of zij bereid is om nog eens in te gaan op de kwestie van de wilsverklaring. Ook als wij het vraagstuk oplossen langs de weg van het wetsvoorstel, kan dit toch van betekenis zijn.

Mijn volgende punt betreft de internationale aspecten rond het thema van de wilsonbekwaamheid. Ik heb daar relatief veel aandacht aan besteed. Ik moet zeggen dat dat deel van de beschouwing van de bewindslieden, ook van de minister van Justitie, zeer overtuigend was. Ook de toezending van de verdrags tekst die voorafgaat aan de ratificatie, is verhelderend. Ik vond

## Lansink

zelf overigens wel dat er enige spanning bestaat, wanneer je artikel 17, eerste lid en tweede lid, in samenhang ziet. Ik geef onmiddellijk toe dat de toelichting op de artikelen van de conventie vrijwel alle twijfels wegneemt. De stelling is inderdaad gerechtvaardigd, ook ten opzichte van degenen die kritiek hebben geuit ± en ik heb deze kritiek voor een deel de mijne gemaakt ± dat dit wetsvoorstel niet op gespannen voet hoeft te staan met wat in internationale verdragen vastligt. Dat is natuurlijk een belangrijke vaststelling, mede aan de hand van de stukken. Daarmee komt het wijzigingsvoorstel dat ik op tafel heb gelegd, in de lucht te hangen. Ik heb een procedurele uitweg gezocht voor het dilemma. Ik heb gevraagd of we nog wat meer informatie zouden kunnen krijgen over hoe dat elders zou gaan. Ik heb gevraagd of we artikel 3a tijdelijk buiten werking zouden kunnen stellen totdat er meer helderheid bestaat.

Voorzitter! Ik kondig hierbij aan dat dat wijzigingsvoorstel kan worden ingetrokken. In een interruptiedebat met de heer Van Boxtel wees deze mij al op de problematische kant van deze benadering, ook al had ik deze benadering overigens met de beste bedoelingen gedaan. Dat was al een "eerste aanval". De inhoudelijke beantwoording geeft mij de overtuiging dat de weg die ik daar voorstel, geen goede is. Het moet bij een behoorlijk debat kunnen dat men zich laat overtuigen. Ik trek het amendement dus in. Het gaat om het amendement op stuk nr. 20.

**De voorzitter:** Aangezien het amendement-Lansink (stuk nr. 20) is ingetrokken, maakt het geen onderwerp van beraadslaging meer uit.

**De heer Lansink (CDA):** Voorzitter! Ik kom nu tot de afweging zelf bij dit hoofdpunt. Ik zei al dat ik eigenlijk zin heb om een verslag te geven van de fractievergadering die wij vanmorgen over dit onderwerp hebben gehad, maar dat is niet gebruikelijk en ik zal dat ook niet doen. In die vergadering kwam wel heel scherp begrip naar voren voor de noodzaak om iets te doen. Ook was er begrip voor de "nee, tenzij"-benadering. Tegelijkertijd was er de zorg voor de gevaren, voor het hellend vlak. Bij de een leeft dat

natuurlijk veel sterker dan bij de ander.

Even afgezien van een principiële stellingname, als je iets anders wilt, als je het onderzoek niet wilt blokkeren of je wilt zorgvuldige condities, dan staat of valt toch alles met de wijze waarop je dat "tenzij" vormgeeft. Ik meen overigens dat de benadering van het wijzigingsvoorstel dat ik over het verschil tussen de therapeutische en niet-therapeutische exponent heb gedaan, een belangrijk punt is. De evaluatiebepaling is een ander punt. In het verslag werd hierop nog afhoudend gereageerd. Zo'n bepaling wordt in de Kamer bij wetgeving misschien te vaak voorgesteld. In dit geval kan het volgens mij echter wel degelijk van groot belang zijn. Als ik daarover zekerheid kan krijgen van mijn collega's, zodat de evaluatiebepaling serieus inhoud krijgt, dan is dat een geruststelling. De termijn kan nog worden ingevuld. Ik meen dat ik in het amendement vier of vijf jaar heb gezegd. Het is ook een geruststelling omdat de Kamer dan de vinger aan de pols kan houden. Dat kan nog beter wanneer wij erin slagen om in de centrale commissie, die de interventionele onderzoeken toetst en daarover een oordeel geeft, namens de minister een waarnemer te plaatsen, die gewoon snel kan terugkoppelen. Een desbetreffend wijzigingsvoorstel ligt nog niet op tafel. Daarover had ik een nota van wijziging verwacht. Over dit punt is vorige week een interruptiedebat gevoerd. Het is toch van belang om dat vast te leggen. Het is mij ontgaan wat wij daarover precies hebben afgesproken. Moest daarvoor een amendement of een nota van wijziging worden gemaakt?

**De heer Van Boxtel (D66):** Ik zat net even te schrijven, maar heb ik het goed verstaan dat de heer Lansink pleit voor een waarnemer in de centrale commissie en niet voor een commissielid afkomstig van het departement?

**De heer Lansink (CDA):** Ik sprak over een waarnemer. Ik vind de onafhankelijkheid van de commissie een groot goed. Naar ik meen, heb ik dat later gezegd. Een waarnemer kan snel terugkoppelen naar de minister en de minister kan de Kamer dan tussentijds over bepaalde zaken informeren. Wij hoeven dit proces niet van dag tot dag te volgen, maar

er moet een goede verslaggeving zijn en als er inderdaad iets gebeurt dat volgens de waarnemer op gespannen voet staat met de algemene gevoelens die in de samenleving en in het parlement leven, moet ingegrepen kunnen worden. Daarover wil ik dus graag enige zekerheid hebben van de leden die het woord hebben gevoerd. In dit geval vind ik een evaluatiebepaling van essentieel belang om mijn collega's die nog aarzelen, te kunnen overtuigen.

Hoe zit het met het type onderzoek? Ik heb al aangegeven dat ik een afbakening tussen observatief en interventief onderzoek zie. Er zijn mensen die er bang voor zijn dat, als je in dezen de deur te ver openzet, de mens ondergeschikt wordt gemaakt aan de techniek, dat puur instrumenteel gebruik gemaakt zal worden van degenen die wilsonbekwaam zijn. Dat moet op een of andere manier uitgesloten zijn. Ik vind het zeer belangrijk dat dit vastligt. Dat hoeft niet in een artikel vastgelegd te worden. Dat is heel moeilijk te omschrijven, dat zie ik wel. Het is echter een van de punten die ik naar voren wil brengen.

Voorzitter! Ik verwijs nog eens naar mijn eerste termijn en de worsteling die daaruit spreekt. Hiermee heb ik toch enigszins aangegeven dat de afweging geweldig moeilijk is. Ik heb niet vaak meegemaakt dat zoveel mensen het woord voeren over een onderwerp. Misschien speelt hierbij de ervaring die is opgedaan met de Wet op de orgaantransplantatie een rol. Hierbij ligt de zaak wel een slag anders, politiek en maatschappelijk. Het maakt verschil uit of je het hebt over het afstaan van organen of over het bij leven beschikbaar zijn voor wetenschappelijk onderzoek. Er zijn echter ook parallellen te trekken. Ik vraag de bewindslieden daarom nog eens op dit dilemma in te gaan. Ik zelf zeg dan toe om na ommekomst van de tweede termijn ± eventueel bij een korte derde termijn ± te proberen zover mogelijk in de richting van het wetsvoorstel te komen, wellicht met aanvaarding van het voorgestelde artikel.

Het andere uiterste is natuurlijk om een punt te zetten achter het verbod, zoals aan de orde is gesteld door collega Rouvoet. Dat is een weg die ook te verdedigen is, geloof ik. Daar staat tegenover dat het knap lastig is om uit te leggen dat bepaald

## Lansink

onderzoek nooit zal kunnen plaatsvinden, dat erken ik voluit.

Overigens maakt het hierbij ook verschil of je het hebt over mensen in de kracht van hun leven of aan het eind of aan het begin van hun leven. Ik heb goed geluisterd en gehoord dat de minister heeft gezegd dat de onderzoeken aan ongeboren leven niet in dit wetsvoorstel thuishoren. Zij komen in het andere wetsvoorstel. Het is van groot belang om dat vast te stellen.

Ik hoop dat de beantwoording van de resterende vragen correct verloopt. Ik heb nog amendementen ingediend die van belang zijn om dat "nee, tenzij" verder in te vullen, zoals de evaluatiebepaling. Als zij een behoorlijk onthaal krijgen, zal ik mij inzetten om degenen die nog aan het worstelen zijn, waar ik zelf ook bij hoor, te overtuigen dat dit toch een behoorlijk en zelfs noodzakelijk wetsvoorstel is.

Ik kom op een enkel klein punt, alvorens tot een afronding te komen. De verhouding tussen de centrale en de perifere commissies is in eerste termijn behoorlijk aan de orde geweest. Ik heb al gesproken over de directe lijn naar de overheid, in dit geval kabinet en Kamer, via het waarnemerschap. Ik ben er nog niet helemaal uit of je dat ook bij de perifere commissies zou moeten doen, maar ik luister graag naar wat de collega's daarover te melden hebben. Misschien is het daar niet nodig, maar je kunt zeggen dat het daar ook nodig is om een homogeen systeem te krijgen. Een deel van de taken komt bij de perifere commissies terecht.

Over het amendement van collega Van der Vlies over het bevoegd gezag, dat ik heb medeondertekend, is aardig wat gesproken. Ik geloof echt dat het van belang is om dat overeind te houden. De minister heeft gezegd dat het eigenlijk overbodig is, omdat dit vanzelfsprekend is, maar soms is het nodig om vanzelfsprekendheden vast te leggen. Ik weet niet of de heer Van der Vlies overtuigd is door de minister, maar ik zou zeggen dat hij het nog maar even vast moet houden.

Ik heb al iets gezegd over therapeutische en niet-therapeutische experimenten. Ik vraag de minister of zij dat onderscheid goed in de gaten wil houden bij het nagaan of alles wel behoorlijk klopt in de richtlijnen voor de commissies. Daar kan toch een bron van spanning liggen.

Er is nog één punt waarover wij tijdens de interruptiedebatten overeenstemming hadden. Dat is de vraag of het nuttig is om een second opinion in te laten ingeval van twijfel bij verzet. Daarover heb ik niets meer vernomen, als ik het goed heb, behalve misschien doordat door de zesde nota van wijziging de woorden "tijdens het onderzoek" zijn vervallen. Ik ben er dankbaar voor dat dit is overgenomen, maar ik meen dat het vragen van een second opinion ook nog een punt is. Ik heb dus twee wensen voor een nota van wijziging: over het vragen van een second opinion ingeval van twijfel bij verzet en over het waarnemerschap. Wij kunnen hier ook een amendement over maken.

Over het vraagstuk van de aansprakelijkheid spreek ik de minister van Justitie in zeer waarderende zin aan. Ik geloof dat haar beschouwing de toets van de kritiek voluit kan doorstaan. Het lijkt mij dat er toch ervaring moet worden opgedaan met de wijze waarop dat uitpakt. Je kunt niet voorzien of je ooit in de situatie van de echte risicoaansprakelijkheid terecht zou kunnen komen. Ik kan zeer wel instemmen met de beschouwing die de minister van Justitie hierover heeft gegeven.

Voorzitter! Ik heb nog enkele vragen gesteld over een paar punten die ik graag geregeld zou willen zien: een nadere uiteenzetting over de hiërarchie van waarden en de invulling van "nee, tenzij". Hoe kunnen wij dit zo zeker maken dat wij een geweldig groot draagvlak voor het wetsvoorstel kunnen krijgen?

**Mevrouw Swildens-Rozendaal** (PvdA): Voorzitter! Ik dank beide bewindslieden voor hun uitgebreide antwoord en voor de wijze waarop zij dat hebben gegeven. Ik sluit mij, wat dat betreft, graag aan bij de opmerkingen van de heer Lansink. De bewogenheid van het antwoord sprak ook ons zeer aan.

Ik heb in eerste termijn al uitgesproken dat de PvdA-fractie het kabinet kan volgen in de ook voor haar zeer moeilijke afweging van waarden die ten grondslag liggen aan dit wetsvoorstel. Het antwoord van de bewindslieden, met name de door de minister van VWS nogmaals neergezette uitvoerige en gedegen

motivering, heeft mijn fractie alleen maar gesterkt in het oordeel dat de gemaakte keuze een juiste is geweest. Wij hechten zeer aan de bescherming van de zwakkeren in de samenleving en aan hun recht op lichamelijke integriteit en privacy. Juist daarom willen wij de verworvenheden en kennis die beschikbaar zijn gekomen door dit soort onderzoek, ten goede laten komen aan diegenen die zelf niet kunnen opkomen voor hun belangen terzake. Juist daarom vindt mijn fractie dat medisch-wetenschappelijk onderzoek bij wilsonbekwamen onder zeer strikte voorwaarden toelaatbaar moet zijn.

Het wetsvoorstel maakt dat niet alleen mogelijk maar spoort ook met internationale regelgeving. Dat is bij herhaling bevestigd, ook in het verdrag dat wij vanmorgen ontvingen. Ik heb begrepen dat de Nederlandse inbreng daarbij constructief is geweest en wil mijn waardering daarvoor uitspreken.

Het kabinet heeft een zeer bevredigend antwoord gegeven op een aantal vragen en opmerkingen uit de eerste termijn. Ik zal daar dan ook niet meer op ingaan, maar me beperken tot die punten waar nog vragen over blijven.

Voorzitter! Ik heb toch goed begrepen dat de minister van Volksgezondheid ons oordeel deelt dat de bevoegdheid van de centrale commissie nooit zover kan gaan dat deze bij de mogelijkheid van het geven van richtlijnen als het ware op de stoel van de minister en daarmee op de stoel van de Kamer gaat zitten door bepaald onderzoek geheel te verbieden? Dat gebeurt dan misschien niet in formele zin, maar onzes inziens mag het ook niet de facto erop neerkomen dat onderzoek dan geheel onmogelijk wordt gemaakt. Dat is naar ons oordeel toch echt een aan de minister voorbehouden handeling op grond van de Wet bijzondere medische verrichtingen. In dat licht gezien is de in de centrale commissie aanwezige ambtenaar ook niet echt een adviseur van de commissie maar een waarnemer pur sang. Kan de minister dit bevestigen? Anders is het waarnemerschap immers niet bedoeld om berichten vanuit de commissie door te sluisen naar de verantwoordelijke bewindspersonen, maar zou het erop neer kunnen komen dat, vooruitlopend op een oordeel van de minister, ten minste

## Swildens-Rozendaal

het gevoelen van de minister al in de commissie doorspeelt nog voordat wij er hier in de Kamer over hebben kunnen praten. Ik zie de minister knikken. Dat stemt hoopvol.

De heer **Lansink** (CDA): Ik moet toch even nadenken over deze beschouwing. Er is een verschil tussen de Wet bijzondere medische verrichtingen en dit wetsvoorstel. Deze commissie heeft een andere taak dan de taak die de minister heeft bij de Wet bijzondere medische verrichtingen. Zou je dus een koppeling willen leggen, dan moet dat via een artikel dat die wet van toepassing verklaart. Bij een bijzondere medische verrichting is er geen sprake meer van een experiment of van een onderzoek, maar is er sprake van een medische verrichting. Dat is wel bijzonder, maar het is geen experiment.

Mevrouw **Swildens-Rozendaal** (PvdA): Dat laatste is natuurlijk wel waar, maar het overlapt elkaar voor een gedeelte. Wij hebben in eerste termijn uitvoerig gesproken over een glijdende schaal als het gaat om een experimentele behandeling die voortkomt uit onderzoek. Dat gaat als het ware geruisloos in elkaar over. De minister kan in het kader van de Wet bijzondere medische verrichtingen op voorhand al een aantal verrichtingen verbieden. En die verrichtingen zouden juist wel eens nodig kunnen zijn om het onderzoek te kunnen uitvoeren. Ik onderken de verschillende wetgevingsproducten. De minister van VWS moet echter in goed overleg met de Kamer zeggenschap hebben waar medisch handelen ophoudt. Ik heb het dan over die verrichtingen die in het kader van dit wetsvoorstel van belang kunnen zijn om überhaupt onderzoek te kunnen uitvoeren. In die zin is het goed dat de minister die verantwoordelijkheid altijd kan nemen. Het mag niet zo zijn dat via een waarnemer als het ware in de boezem van de minister levende gedachten al doordringen bij de centrale commissie, terwijl daarover in het parlement nog niet is gesproken. Ik zie veel meer een rol voor de waarnemer weggelegd om juist de minister op de hoogte te houden van de gang van zaken in die commissie.

De heer **Lansink** (CDA): Ik ben benieuwd hoe de minister straks zal

reageren op het betoog van mevrouw Swildens. Als ik moet verdedigen dat dit wetsvoorstel van belang is voor de "nee, tenzij"-formule, dan houdt dat in dat nee uitgesproken moet kunnen worden. Het maakt mij niet uit door wie het gebeurt: de minister of de commissie. De minister moet niet overdoen wat de commissie heeft gedaan. Ik meen dat onderscheid moet worden gemaakt tussen de Wet bijzondere medische verrichtingen en het onderhavige wetsvoorstel. De context is een andere.

Mevrouw **Swildens-Rozendaal** (PvdA): Inderdaad, maar er zullen momenten zijn dat beide wetten elkaar zeer dicht naderen. Op basis van de Wet bijzondere medische verrichtingen zal een halt kunnen worden toegeroepen aan bepaald onderzoek waarop het onderhavige wetsvoorstel van toepassing is. In een concreet geval moet de centrale commissie de facto kunnen zeggen: dit onderzoek is verboden en het "tenzij" komt helemaal niet aan de orde. Je hebt het dan over de beoordeling van ~~de~~ een concreet onderzoek en de vergunning-aanvraag voor het houden van dat onderzoek. Ik doel op de situatie waarin de centrale commissie in het kader van het uitvaardigen van richtlijnen zover gaat dat een bepaalde vorm van onderzoek in totaliteit absoluut is verboden. Ik meen dat er geen discrepantie tussen beide meningen bestaat, omdat het "nee, punt" en "tenzij" altijd in een individuele situatie uitgesproken kunnen worden. Daarop richtte mijn opmerking zich echter niet.

Voorzitter! In eerste termijn heb ik gesteld voor de perifere commissies een wat meer actieve rol weggelegd te zien. Met andere sprekers ben ik van mening dat de commissie geen verkapte begeleidingscommissie moet zijn. De minister neigt ertoe om artikel 16c wat ruimer in te zetten dan oorspronkelijk in de toelichting de bedoeling was, namelijk het voldoen aan de eisen van good clinical practice bij geneesmiddelenonderzoek. Zij heeft bedoeld te zeggen dat ook in andere situaties dan die ten aanzien van het geneesmiddelenonderzoek er een goede reden kan zijn om bij algemene maatregel van bestuur artikel 16c toe te passen. Commissies moeten in bepaalde situaties van

onderzoek nauwlettender letten op de gevolgen van het onderzoek. Extra bemoeienis door de commissie, namelijk tussentijdse beoordeling bij ongunstig verloop voor de proefpersoon, speelt dan ook in andere situaties. Kan de minister dit bevestigen?

Over het expliciet opnemen van de eis van instemming met het onderzoek door het management van de instelling, zoals neergelegd in het amendement op stuk nr. 16 van de heer Van der Vlies, heeft de minister gezegd dat dit overbodig is en vanzelf spreekt. Die verhoudingen zijn overigens in andere wetgeving geregeld. Zij laat het oordeel aan de Kamer over. Ik heb goed geluisterd naar de argumenten van andere collega's. Ook die spreken mij aan. Als iets overbodig is, is regelgeving niet op haar plaats. Ik ben geneigd om dat amendement niet te steunen.

De problematiek van de verzekeraar heeft ons allen in de eerste termijn beziggehouden. Met name de minister van Justitie is daar, ook in het kader van het gewijzigde voorstel ten aanzien van de aansprakelijkheid, zeer uitvoerig op ingegaan. Nu komt een en ander natuurlijk nog uitgebreid terug in de Kamer als wij over de algemene maatregel van bestuur gaan praten. Ik zou de minister nogmaals op het hart willen binden om dit snel te laten plaatsvinden, temeer omdat de wet in haar geheel pas in werking kan treden als die algemene maatregel van bestuur er daadwerkelijk is. Ik neem aan, ook na het uitvoerige betoog van de minister van Justitie, dat in het voorstel voor een algemene maatregel van bestuur onze zorg wordt weggenomen die ik in eerste termijn heb uitgesproken, namelijk dat de verzekeraars bij de limitering van de dekking in bedragen ± ik denk niet zozeer aan de dekking in bedragen per persoon als wel aan de dekking in bedragen per onderzoek en per jaar ± als het ware op de stoel gaan zitten van degenen die het onderzoeksbeleid zouden moeten bepalen. Toen ik dat uitsprak, zag ik de minister van Volksgezondheid zeer instemmend knikken. Zij knikte althans op een manier waaruit ik kon afleiden dat zij mijn zorg deelde. Ik heb in het antwoord van de minister van Justitie dat element niet teruggevonden. Ik vraag de bewindslieden daarop in te gaan. Met andere woorden: delen de bewindslieden onze mening dat

## Swildens-Rozendaal

onderzoek, waarvoor de centrale commissie dan wel de perifere commissies toestemming hebben verleend en dat dus op grond van artikel 3 al echt voldoet aan de eisen van subsidiariteit, proportionaliteit en relevantie, niet door de verzekeraars belemmerd dient te worden?

Voorzitter! Ten aanzien van onze zorgen betreffende het onderzoek bij militairen heeft de minister voorgesteld om de Kamer vertrouwelijk in te lichten voordat het KB geslagen wordt waarin een deel van deze wet buiten werking wordt gesteld. Met dit voorstel van de minister, waarvan ik aanneem dat het als het orde is nog nader wordt uitgewerkt, kunnen wij instemmen.

Met een evaluatiebepaling ± en dat ook in de richting van de heer Lansink ± in de wet zelf en met de bepaling dat zo'n evaluatie op gezette tijden herhaald zal worden, gaat mijn fractie eveneens akkoord.

Vanmorgen ontvingen wij de zesde nota van wijziging. Ook daarin is weer een aanzienlijke verbetering van het voorstel aangebracht. Wij zijn het eens met de verplichte informatievoorziening aan de proefpersoon, indien het onderzoek een ongunstige wending neemt. Ik ga ervan uit dat dit impliceert dat het amendement van de heer Rouvoet terzake daarin als het ware geïncorporeerd is, met andere woorden dat dit amendement niet overbodig is. Dat amendement sprak ons aan.

De minister heeft aangegeven een "vertrouwensarts" te willen scheppen bij wie de proefpersoon terecht kan met vragen, ook indien het onderzoek allang is beëindigd. Wij zijn het daarmee eens. Ik vind echter wel dat de minister in haar brief erg gemakkelijk uitgaat van de kans dat de proefpersoon na verloop van jaren soms de aangewezen arts nog zal aantreffen. Zij zegt: de kans dat die arts niet meer in het ziekenhuis werkt, is erg klein. Ik weet niet waarop de minister dit baseert. Het kan natuurlijk zijn dat een ander deze functie heeft overgenomen. Zeker als hetzelfde onderzoek of onderzoek in het algemeen in de instelling wordt voortgezet, zal er wel iemand zijn aangesteld als vertrouwenspersoon om dat onderzoek te begeleiden en de rol te vervullen als vertrouwenspersoon voor de proefpersoon. Het kan heel anders zijn als helemaal geen onderzoek meer plaatsvindt in de instelling. De vertrouwensarts en diens opvolger

beschikken niet over de individuele gegevens van de proefpersoon. De onderzoeker heeft die gegevens wel en hoort ze tien jaar of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goede hulpverlener voortvloeit, te bewaren. Als op termijn het risico groot is, zal de onderzoeker er goed aan doen om de gegevens langer te bewaren. Op grond van de WGBO moet hij dit ook doen omdat hij anders aansprakelijk kan worden gesteld in verband met de schade. Een probleem is echter dat wanneer de onderzoeker zelf de informatie niet meer heeft ± of wanneer de onderzoeker helemaal niet meer aanwezig is ± de informatie niet kan worden overgedragen aan degene die opdracht geeft tot het onderzoek. Bij de behandeling van de WGBO is aangegeven dat alleen gegevens aan de opdrachtgever kunnen worden doorgesluisd in geanonimiseerde vorm. Mijn vraag is dan ook: hoe komt de proefpersoon aan de relevante, op zijn persoon te herleiden individuele gegevens waarmee hij uiteindelijk eventuele schade kan aantonen? Voorzitter! Ik denk dat wij hier nog niet geheel uit zijn. Ik verzoek de minister om hierop te reageren.

Het lijkt mij voorts op z'n minst fatsoenlijk om de collega's die amendementen hebben ingediend, mee te delen wat op dit moment het oordeel daarover van mijn fractie is. Het amendement van de heer Van der Vlies, voorkomend op stuk nr. 15, spreekt ons niet erg aan. Daarmee wordt een extra waarborg ingebouwd voor degenen die niet wilsonbekwaam zijn, maar wel in een directe gezagsverhouding staan met of feitelijk onder invloed verkeren van degene die het onderzoek verricht en zich daaraan niet kunnen onttrekken. Wij menen dat dit een wezenlijk andere situatie is dan wanneer er wordt gesproken over wilsonbekwamen. Immers, uiteindelijk heeft men het zelfbeschikkingsrecht nog wel, naast de vrije wil om neen te zeggen.

Het amendement op stuk nr. 17 van de heer Lansink voorziet erin dat in het onderzoeksprotocol duidelijk wordt aangegeven dat het een onderzoek betreft dat de proefpersoon ten goede kan komen. Dit amendement spreekt mijn fractie zeer aan en wij nemen aan dat dit ook voor de minister geldt. Voorts stellen ook wij een evaluatie zeer op prijs.

Voorzitter! Wij missen nog een nota van wijziging waarin de toezegging, in eerste termijn door de minister van VWS gedaan, is opgenomen. Het gaat erom in de commissie iemand op te nemen die zich daadwerkelijk richt op de belangen van de proefpersonen.

Minister **Borst-Eilers**: Die kwestie is opgenomen in de vijfde nota van wijziging.

Mevrouw **Swildens-Rozendaal** (PvdA): Dan is dat probleem uit de wereld. Deze lijn van de minister hebben wij al eerder gesteund, voorzitter, en daarom hebben wij geen behoefte meer aan het amendement dat beoogt de patiënten- en consumentenorganisaties te doen vertegenwoordigen in de commissie.

In het amendement op stuk nr. 21 van de heer Rouvoet wordt aangegeven dat niet alleen degenen die zelf toestemming hebben gegeven maar ook degenen die als plaatsvervaarders toestemming hebben gegeven, in artikel 8 worden opgenomen. Dit amendement spreekt ons aan. De verwijzing met betrekking tot artikel 9, door de minister in de nota van wijziging opgenomen, lijkt ons een goede aanvulling.

De heer **Rouvoet** (RPF): Voorzitter! Ik maak uit het betoog van mevrouw Swildens op dat zij, naast de zesde nota van wijziging, mijn amendement niet overbodig acht. Ik begrijp niet helemaal waar zij staat. Is mijn conclusie juist dat zij beide ziet als elementen die in het wetsvoorstel moeten worden opgenomen?

Mevrouw **Swildens-Rozendaal** (PvdA): Ja! In de nota van wijziging wordt aangegeven dat het verstandig is gedurende het onderzoek niet alleen degene die zelf toestemming geeft, maar ook degene die vervangende toestemming geeft op de hoogte te houden van de ontwikkelingen. In het amendement op stuk nr. 18 wordt dat alleen toegevoegd voor degene die vervangende toestemming geeft. De verwijzing in artikel 9 gaat verder dan alleen artikel 8.

Ik hoop dat het wetsvoorstel snel het Staatsblad kan bereiken. Ik hoop dat de algemene maatregel van bestuur snel behandeld kan worden in de Kamer en dat de wet op de

## Swildens-Rozendaal

kortst mogelijke termijn in werking kan treden. Wij begrijpen dat de voorbereidende activiteiten, het instellen van de commissies, geen belemmeringen behoeven op te leveren voor een eventuele stapsgewijze invoering van de wet. Ik verzoek de minister alles in het werk te stellen om de inwerkingtreding te bevorderen als de wet het Staatsblad heeft bereikt, met name voor het belang dat gediend is bij het idee dat achter de wet schuilt, het bevorderen van de gezondheid en het welzijn van de mensen. Daar was het ons allemaal om te doen.

□

De heer **Van der Vlies** (SGP): Mijnheer de voorzitter! Allereerst zeg ik de bewindslieden dank voor hun beantwoording. De SGP-fractie heeft het debat tot nu toe als een echt debat ervaren. Dat geldt niet alleen het elkaar toespreken, dat ook wel eens nodig en nuttig is, maar ook het over en weer naar elkaar luisteren. In het verlengde daarvan worden min of meer in gezamenlijkheid constructieve stappen gezet. De fractie van de SGP waardeert dat.

Duidelijk is wat het gewicht van het wetsvoorstel is. Ik heb in eerste termijn geprobeerd dat onder woorden te brengen. Ik ga dat niet omstandig meer herhalen. De kern is dat zeker medisch-wetenschappelijk onderzoek nodig en nuttig is, maar dat er geen dingen zouden moeten kunnen gebeuren die principieel niet te verantwoorden zijn.

De formule van het wetsvoorstel, de filosofie als het ware, is "neen, tenzij". Ik geloof dat het collega Lansink was die zei dat het dan natuurlijk om het "tenzij" gaat. Ik val hem daarin bij. Hoe is dat geconditioneerd? Welke waarborgen bevat het wetsvoorstel dat bepaalde afspraken duurzaam zijn en nageleefd worden en dat de zaak niet ontspoot?

De minister van VWS heeft gezegd dat wij niet het beeld overeind hoeven te houden dat er van alles en nog wat mogelijk is, respectievelijk nog meer wordt. Nee, er is nu geen normering, geen regelgeving. De deur gaat als het ware juist een beetje dicht in plaats van open, laat staan verder open. Zeker, de deur gaat een beetje dicht, maar tegelijk op een kier. Voor de SGP-fractie was dat een punt van zorg en dat is het nog altijd. Immers, wij kennen

voorbeelden van grensverleggend en grensoverschrijdend onderzoek. In het recente verleden hebben wij daarover gesproken in de Kamer. Je kunt je dan niet losmaken van de gedachte dat de norm die wij afspreken kan uitslijten, dat er een zekere gewenning optreedt en dat er al met al over een poosje toch sprake blijkt te zijn geweest van een hellend vlak. Het gaat dan om de conditionering van het "neen, tenzij". De SGP-fractie heeft gepleit voor zoveel mogelijk waarborgen, voor het duurzame karakter van die waarborgen, de alerte toetsing ervan en de mogelijkheid tot het zo nodig aanbrengen van gezaghebbende correcties, uiteraard na een debat. De correcties moeten een draagvlak hebben.

De vraag is gesteld: wat is eigenlijk onderzoek? Bij interruptie heb ik het zo geprobeerd aan te geven: als nu een arts, een wetenschapper, denkt tien keer in ~~de~~ n geval iets te kunnen uitproberen... Nu, "uitproberen" in alle ernst, want ik ga er zonder meer van uit dat daar uiteraard een deugdelijke beweegreden achter zit. Moet, kortom, ten aanzien van "tien keer ~~de~~ n" toch niet hetzelfde verklaard worden als bij "~~de~~ n keer tien"? Dan heeft het immers echt de dimensie van een planmatig opgezet onderzoek. Toen heeft de minister mij bij interruptie geantwoord: nee, tien keer ~~de~~ n is in deze zin ook onderzoek. Ik vond dat een duidelijke uitspraak, die ik nog een keer onderstrepen wil.

Dan kom ik bij de centrale ethische commissie: onafhankelijk, oké. Maar stel nu dat zo'n centrale commissie tot een oordeel komt waarmee de overheid het oneens is: wat dan? Daar is een hele discussie over ontstaan en wij zijn uiteindelijk terechtgekomen bij het waarnemerschap. Inderdaad moet dat dan nog in deze wetgeving worden verankerd en gevraagd is: waar blijft die nota van wijziging? Ik sluit mij daarbij aan.

Maar dan nog even het karakter, het profiel van de figuur van waarnemer. Is dat nu de stem van de overheid, de adviserende stem van de overheid in de ethische commissie? Of is het de voelhoren van de overheid in die commissie, het ontvangstapparaat voor nieuwe ontwikkelingen, respectievelijk de signalering in de richting van de minister en de Staten-Generaal? Misschien kan de minister daar nog

een heldere uitspraak over doen. Overigens denk ik dat dit waarnemerschap een goede figuur kan zijn.

Een vraag die ik in het verlengde daarvan nog heb, is deze. Stel nu dat de overheid "nee" zegt, wat gaat er dan gebeuren, uiteraard op de korte termijn? De minister heeft gezegd: dan hebben wij nog de Wet bijzondere medische verrichtingen. Mijn vraag, klip en klaar, is of die wet in alle denkbare situaties voorziet in een afdoende instrument om dan tot handelen over te gaan. Misschien kan die vraag nog eenduidig beantwoord worden.

Ik sluit mij aan bij de vraagstelling van collega Lansink, betreffende perifere commissies; de centrale commissie kent het waarnemerschap van de overheid; perifere commissies ook, ja of nee? De minister heeft gezegd: de perifere commissies rapporteren aan de centrale commissie of, omgekeerd, de centrale commissie inventariseert wat er in die perifere commissies passeert. Zeker, maar de vraag doet zich dan toch vergelijkenderwijze gelden: stel nu dat er besluitvorming passeert in de periferie, waarvan de centrale commissie zegt dat dit toch eigenlijk niet kan, hoe werkt het dan vervolgens?

Terzake van de positie van de wilsonbekwamen, voorzitter, zijn diverse thema's aan de orde geweest: verzet, second opinion. Ik sluit mij daarbij aan: zou dat niet geregeld moeten worden? Gesproken is van risico's en bezwaren, respectievelijk verwaarloosbare risico's en minimale bezwaren ± jawel. De noodzaak van het onderzoek moet voorts eenduidig vaststaan en ook moet zijn vastgesteld dat er geen enkel alternatief is buiten proefpersonen om. En dan moet je dus tot een afweging komen.

De minister heeft nog eens gezegd dat de deur niet helemaal dicht kan, hoe aantrekkelijk en duidelijk zo'n positie ook zou zijn. Immers, dan onthouden wij mensen en categorieën van mensen de vruchten van de vooruitgang in de therapeutische setting. Zo heb ik haar begrepen. Nu, dat spreekt de SGP-fractie aan. Wij zien inderdaad dat dilemma en neigen er ook toe, onder stringente voorwaarden, bepaald geconditioneerd en gecontroleerd wetenschappelijk-medisch onderzoek op wilsonbekwamen toe te staan, als daarbij alle waarborgen die wij met



## Van der Vlies

elkaar hebben besproken ± de duurzame wijze waar ik net nog een keer voor pleitte; de werkbare wijze dus ook ± aanwezig zijn. Een instrument op het thema wilsonbekwamen is nog de wilsverklaring. Ik ben geneigd om daarin de redenering van de minister als correct te ervaren. Wij hebben gesproken over een wilsverklaring op andere dossiers, maar de parallel met bijvoorbeeld levensbeëindigend handelen en orgaandonatie en de situatie die zich hier voordoet, is maar betrekkelijk. Mag ik het heel kort proberen te zeggen? In die twee eerste gevallen gaat het om een uitspraak, in het leven gedaan, over wat op de grens van het leven respectievelijk na de dood kan zijn. Hier is dat anders; hier gaat het om een uitspraak, in het leven gedaan, over het leven straks, waarvan je de kenmerken niet in alle opzichten kent en waarbij je ook niet weet wat er dan precies en onder welke voorwaarden met jou gaat gebeuren. Je kunt daar in het algemeen iets over zeggen, en wel dat je onder alle omstandigheden voor welk onderzoek dan ook toestemming geeft. Je kunt ook zeggen dat je straks onder alle omstandigheden toestemming geeft voor dat en dat en dat onderzoek maar voor meer ook niet.

Maar het gaat straks toch om een concrete situatie die te voorzien is noch te beschrijven. De redenering van de minister lijkt mij daarom al met al correct, hoeveel daarover ook vanuit het begrip "solidariteit" en de bijbelse notie daarover ± ook ik ken natuurlijk Romeinen 14; ik heb het uitdrukkelijk nagelezen en de commentaren daarop nageslagen ± te zeggen valt, maar het kan natuurlijk nooit betekenen dat je een soort vrijbrief moet kunnen afgeven of carte-blanchesituaties moet gaan verdedigen. Dat hoor ik hier door niemand bepleiten, maar ik zeg het even in de finale, extreme zin.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voor de zuiverheid van de Handelingen en niet om te politiseren ± ik sluit mij namelijk aan bij de vragen van de heer Van der Vlies over de wilsverklaring ± wil ik het volgende opmerken. Hij maakte zojuist een uitdrukkelijk onderscheid tussen orgaandonatie en euthanasie, omdat er in het ene geval sprake is van het verkeren op het grensvlak tussen leven en dood. Ik wil er toch op

wijzen dat euthanasie niet per definitie altijd gekoppeld is aan de terminale fase. Ook de Hoge Raad heeft daarover herhaaldelijk zijn mening geuit.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Wij kennen de discussie over de euthanasieregelingen als geen ander en op zichzelf is dat juist, maar ik probeerde even een parallel te trekken met wat wij nu bespreken omdat wij ook daar het thema wilsverklaring hebben behandeld.

Voorzitter! Enkele amendementen, respectievelijk suggesties uit de Kamer zijn door de bewindslieden overgenomen en neergelegd in nota's van wijziging. Ik dank de bewindslieden daarvoor. Wij ervaren die als even zoveel verbeteringen. Maar het wetsvoorstel kan nog verder worden verbeterd, want er liggen nog enkele amendementen. Twee daarvan zijn van mij en een daarvan is medeondertekend door anderen.

Ik begrijp het best als een minister zegt dat de amendementen eigenlijk overbodig zijn omdat het in de praktijk al geregeld is. Ik begrijp ook het argument dat wij tot slanke wetgeving moeten geraken en niet tot een corpulente. De minister heeft in beide gevallen gezegd dat zij het oordeel over de amendementen aan de Kamer laat, echter na interventies door de indieners, welke interventies waren gestoeld op tegenargumentatie. Dan is het mij toch wat te gemakkelijk als mevrouw Swildens ± overigens met respect voor haar afweging ± daaraan geen steun geeft omdat zij eveneens van mening is dat ze eigenlijk overbodig zijn terwijl de argumenten haar wel aanspraken. Waarom wordt ons dat nu eens een keer niet vergund? Als het gaat om een maximum aan veiligheidspallen en om een maximum aan draagvlak, waarom nemen wij elkaar in onze overwegingen dan niet serieus? Het amendement op stuk nr. 15 gaat over proefpersonen in een afhankelijkheidsrelatie. Natuurlijk is dat een andere situatie dan de wilsonbekwamen, mevrouw Swildens! Echter, die proefpersonen, die in een afhankelijkheidsrelatie verkeren, maar dus wilsbekwaam zijn, moeten tegelijk wel in volstrekte, onbelemmerde vrijheid een afweging kunnen maken. Daar zit nou net het punt. Daar moeten zij zelf voor staan, althans dat kan de redenering van de geachte afgevaar-

digde zijn. Er zijn echter allerlei zaken in het geding en daarom kun je maar beter regelen wat ik voorstel te regelen. Het kan helemaal geen kwaad dat dat geregeld is. Zo willen wij het allemaal.

Voor het tweede amendement, het amendement op stuk nr. 16 dat handelt over zeggenschap over onderzoek, heb ik enkele redenen gegeven. Ik heb gezegd waarom dat amendement toch belangrijk kan zijn. Mevrouw Kamp heeft daar een reden aan toegevoegd: de werkdruk in de instelling. Het kan een instellingsbestuur niet uitkomen dat er weer een extra inspanning gepleegd moet worden. Die zou namelijk verricht moeten worden met het bestaande personeelsbestand. Mag je daar dan ook nog wat over zeggen, ja dan nee? Identiteitsvraagstukken zouden daar natuurlijk ook bij aan de orde kunnen zijn. Ook hier geldt wat ik in eerste termijn al bij interruptie heb gezegd: straks wordt de wet uit de kast gehaald als er een probleem is en dan moet die wet wel wat over het onderhavige geval zeggen. Daarom kan het voorgestelde in een bepaalde situatie verheldering brengen. Op grond van deze overweging wil ik een klemmend beroep op de Kamer doen en haar vragen in alle vrijheid en rust naar het amendement te kijken.

Voorzitter! Vervolgens wil ik nog iets zeggen over het wetsvoorstel dat niet is ingediend, maar dat oorspronkelijk wel mede in discussie was: het wetsvoorstel over embryo's en geslachtscellen. Ik heb er op zichzelf begrip voor dat het rond de jaarwisseling naar de Raad van State gaat. Hierover hebben we al eerder van gedachten gewisseld. De procedure kan niet sneller. Het staat nu nog maar zeer te bezien of de plenaire behandeling zich tijdens deze kabinetsperiode kan voltrekken. Er zijn dus onzekerheden en dat is op zichzelf erg jammer. Ook om die reden heeft mijn fractie in eerste termijn gevraagd: moeten we hier dan toch niet wat aan doen? De gedachte van het moratorium <sup>A</sup> la de woorden van de heer Lansink is geuit. De minister heeft in haar reactie gezegd: binnenkort zal een conceptplanningsbesluit met een voorlopige regeling terzake naar de Kamer worden gestuurd. Daarmee zou een gat gedicht worden, althans voorzover wij dat gezamenlijk willen. Als het in dit verband inderdaad om enkele weken gaat, is dat voor mij



Mevrouw Sorgdrager, minister van Justitie, en mevrouw Borst-Eilers, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

een termijn die ik accepteer. Op dit punt doe ik er daarom tot dat moment, dus tot over een paar weken, het zwijgen toe.

Voorzitter! Wat is mijn eindafweging? Ik heb enkele wensen ter tafel gebracht. Ik zag graag dat daarop zo royaal mogelijk werd gereageerd. Het debat tot nu toe heeft de SGP-fractie niet verder van het wetsvoorstel af gebracht. Integendeel! Dat mag dan ook best genoteerd worden. De ministers hebben een royale kans dat de SGP-fractie zich achter het wetsvoorstel zal scharen. Daarmee levert onze fractie dan een, weliswaar uiterst bescheiden, bijdrage aan de vergroting van het draagvlak voor het wetsvoorstel. We moeten verder nog maar zien wat er in tweede termijn gebeurt en, naar wij mogen hopen, gebeuren kan.

□

De heer **Rouvoet** (RPF): Voorzitter! Ook ik wil beginnen met dank uit te spreken voor de beantwoording van de kant van de ministers in eerste termijn. Dit is weliswaar een standaardfrase waarmee iedere tweede termijn behoort te beginnen en dus een beleefdheidsfrase, maar ik vind het wel van belang om hier te benadrukken dat er echt alle aanleiding is om bij die formele dank ook uiting te geven aan de materiële

waardering voor de grondigheid en de zorgvuldigheid waarmee de eerste termijn is gevoerd. Overigens geldt dat ook voor de inbreng van de kant van de Kamer, maar het is wat gek zo iets tegen jezelf te zeggen en daarom richt ik mij tot mijn collega's, maar zeker tot het kabinet. Ik meen dat dit wetsvoorstel een dergelijke behandeling ook verdient en dat die op haar plaats is. De manier waarop de eerste termijn is gevoerd, heeft mij zeer hoopvol gestemd ten aanzien van de goede afwikkeling van dit debat. In ieder geval is inhoudelijk al het nodige gewisseld.

Natuurlijk zijn er nog zaken die wij in tweede termijn moeten bespreken. Daarbij denk ik eveneens aan zware punten. Een aantal dingen wil ik nu dan nog kort aan de orde stellen. Ik begin met de opmerking waarmee ik ook mijn eerste termijn ben begonnen. Daarmee sluit ik een beetje aan bij het laatste punt van collega Van der Vlies: het punt van de embryo's.

We kennen de voorgeschiedenis en we behoeven dit onderwerp nu niet opnieuw te bespreken. In eerste termijn heb ik al in meer algemene termen gezegd wat mijn zorg is. Ik heb gezegd dat men de neiging heeft om de behandeling van wetsvoorstellen met een duidelijk zware ethische lading in de tijd vooruit te schuiven. Op dit punt heb ik mijn zorg uitgesproken. Met het kabinet

wil ik graag over de materie zelf discussiëren. Er is onvoldoende reden om nu een overhaaste beslissing te nemen en om te zeggen: laten we het onderwerp maar in deze wet regelen. Er is voor een bepaald traject gekozen. Ik hecht eraan om die kanttekening ook bij deze gelegenheid te plaatsen, mede vanwege het risico dat het heen getild zal worden over de verkiezingen, de formatie en alles wat dan weer afgesproken kan worden aan nieuwe plannen en samenvoeging of splitsing van wetsvoorstellen. Om die reden benadruk ik het nu dus nog een keer.

Voorzitter! Er is al veel gesproken over de reikwijdte van het wetsvoorstel. Collega Lansink en ik hebben in dit verband een vraag gesteld over enquêtes. Het is mij nog onduidelijk of het invullen van een enquête nu onder de werking van de wet valt of niet. Ik kan het gemist hebben, maar ik heb de indruk dat dit punt is blijven liggen in de beantwoording. Het is niet een van de kernpunten van het debat, maar ik vind het wel van belang om hier nog iets over te horen, mede omdat het een rol heeft gespeeld in de schriftelijke voorbereiding.

Een soortgelijke opmerking kan gemaakt worden over het heroïne-experiment. Dit ligt alweer iets principiëler. Gelet op het debat dat wij afgelopen woensdag elders in het gebouw gehad hebben, heb ik gevraagd in hoeverre een experiment als het heroïne-experiment ± de term is hier wel gehandhaafd ± door dit wetsvoorstel bestreken zou worden, waar het gaat om wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid. Ik heb al tegen collega Van Boxtel gezegd dat ik niet zoek naar een extra argument om mijn standpunt over het heroïne-experiment te bepalen. Dat behoef ik nu namelijk niet te doen; daar krijgen wij een aparte discussie over. Ik vind het echter wel van belang om goed zicht te krijgen op de reikwijdte van het wetsvoorstel. Valt deze zaak die maatschappelijk en politiek heel veel aandacht heeft gevraagd, nu onder dit wetsvoorstel en, zo ja, wordt die daar dan nu door gereguleerd? Het wetsvoorstel is normstellend en dat zou het dus ook zijn voor dit type experiment. Ik wil graag dat de bewindslieden daarop reageren. Als ik het goed heb, verwees de minister van Volksgezondheid in haar eerste termijn naar de brief die zij daar

## Rouvoet

apart over gestuurd had. Ze zei toen: als u denkt dat niet alle vragen beantwoord zijn, dan verwijst ik u naar de tweede termijn. Welnu, daar ben ik dan.

Ik kom op het punt van de beloning. De minister moet trouwens niet denken dat ik hiermee afbreuk doe aan mijn waardering voor de zorgvuldige beantwoording. Het was nogal wat wat er over de bewindslieden is uitgestort. De zaak nog eens nalezend, heb ik wel mijn vraag gezien of je niet op een andere manier kunt voorkomen dat het financiële element een belangrijke rol speelt bij het deelnemen aan een onderzoek, bijvoorbeeld door te stellen dat men aan meer onderzoeken tegelijkertijd moet deelnemen. De minister heeft in eerste termijn gezegd dat zij hier nog op zou terugkomen, maar die vraag is waarschijnlijk zoekgeraakt in de veelheid van onderwerpen. Misschien kan de minister nog op dit punt ingaan. Zij zou mij daar zeer mee gerieven.

Een belangrijk onderwerp in de eerste termijn was de wilsverklaring ten tijde van de wilsbekwaamheid. Dat was de discussie over informed consent. Ik heb gesteld dat iemand kan zeggen dat hij of zij zich beschikbaar wil stellen voor bijvoorbeeld onderzoek naar Alzheimer, ongeacht de risico's. De minister heeft gezegd dat dit haar een vergaande instemming leek met onderzoeken waarvan je de omstandigheden nog niet kent. Ik herinner mij dat mevrouw Kamp bij die gelegenheid heeft gevraagd of er een parallel getrokken kan worden met de stelling dat iemand niet gereanimeerd wil worden. Ik denk dat die parallel niet opgaat. Ik ben geneigd om hierin met de bewindslieden mee te gaan. Tevoren verklaren dat je iets niet wilt, is iets anders dan je van tevoren vastleggen op deelname aan een onderzoek waarvan je de precieze omstandigheden nog niet kent. Mijn fractie wil de minister in ieder geval volgen in haar stellingname dat informed consent niet in generale zin mag worden aangenomen, maar betrekking moet hebben op het onderzoek zelf. Het is goed om hieraan vast te houden, omdat het in andere debatten ongetwijfeld terug zal keren. Het onderzoek moet dan overigens gespecificeerd zijn en men moet de risico's en de omstandigheden kennen.

Voorzitter! Ik kom op de vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties. Ik heb op dit punt samen met mevrouw Oedayraj Singh Varma een amendement ingediend op stuk nr. 19. In het debat is vorige week al een nota van wijziging aangekondigd en inmiddels is die ook bij de Kamer terechtgekomen. Voor mij is dit aanleiding om het amendement in te trekken. De wijziging geeft namelijk op bredere wijze invulling aan datgene wat wij beoogden, namelijk dat speciaal vanuit de optiek van proefpersonen meegekeken wordt door zowel de centrale commissie als de perifere commissies. Dat is breder getrokken, doordat de groep belangenvertegenwoordigers niet wordt beperkt tot de patiëntenorganisaties. Het gaat er nu om dat iemand er speciaal vanuit die optiek naar kijkt. Dat betekent dat het om een huisarts kan gaan, maar ook om iemand van de patiëntenorganisaties. Dat stelde de minister expliciet, in reactie op mijn vraag. Namens mevrouw Varma merk ik voorts op dat ik minder gecharmeerd was van de vlotte reactie van de minister in de richting van de patiëntenorganisaties. De minister zei dat zij niet zo'n behoefte had aan die fanatieke belangenbehartigers. Ik zou het in ieder geval minder snel op die manier zeggen, maar ik vind het ook onjuist om die term in dit verband te gebruiken. Het werk van de patiëntenorganisaties is namelijk van niet geringe betekenis. Ik zou die dus niet zo gemakkelijk terzijde willen schuiven met de opmerking dat dit eenzijdige, oogkleppen op hebbende fanatieke belangenbehartigers zijn. Graag een reactie van de minister.

De **voorzitter**: Aangezien het amendement-Rouvoet/Oedayraj Singh Varma (stuk nr. 19) is ingetrokken, maakt het geen onderwerp van beraadslaging meer uit.

De heer **Rouvoet** (RPF): Voorzitter! Dan kom ik te spreken over mijn amendement op stuk nr. 21. Ik ben in positieve verwarring gebracht door een opmerking van mevrouw Swildens terzake. Mijn amendement was erop gericht om te bewerkstelligen dat niet alleen de betrokkene inhoudelijk zou worden geïnformeerd, maar ook degene die toestemming geeft. In artikel 9 wordt artikel 8 in de verwijzende sfeer niet

genoemd. Daarom dacht ik dat dit uitgesloten leek te worden. Toen ik vanmorgen de zesde nota van wijziging onder ogen kreeg, had ik eerst de indruk dat tegemoet was gekomen aan mijn wens. Als mevrouw Swildens niet zo scherp was geweest, dan had ik het daarbij gelaten. Dan had ik het amendement waarschijnlijk ingetrokken. Mevrouw Swildens attendeerde mij er echter terecht op dat de artikelen 8 en 9 twee verschillende spitsen hebben. In artikel 9 staat dat degene die het onderzoek uitvoert, er zorg voor draagt dat de proefpersoon tijdig wordt ingelicht over het bepaalde in de aangegeven artikelen. Dat is echter iets anders dan dat daarin de informatieplicht over de inhoudelijke situatie van de betrokken proefpersoon wordt geregeld. Daar hoeft niemand wat achter te zoeken, maar ik trek even een parallel met het Wetboek van Strafvordering. Daar geldt de bepaling dat de rechten van de verdachte worden opgesomd. Zo zit dat hier ook. De proefpersoon moet namelijk van tevoren en tijdig op de hoogte worden gesteld van het feit dat hij bepaalde rechten heeft, namelijk om geïnformeerd te worden en dergelijke.

Bij nader inzien is dus niet tegemoetgekomen aan de strekking van mijn amendement met de zesde nota van wijziging. Die nota is overigens wel noodzakelijk. Ik ben het met mevrouw Swildens eens dat de Kamer die nota moet accorderen, omdat de toevoeging aan artikel 9, die aanvulling met een verwijzing naar artikel 8, absoluut noodzakelijk is. Daarnaast is mijn amendement nog steeds van inhoudelijke betekenis, omdat dit garandeert, anders dan de nota van wijziging, dat de proefpersoon en of de toestemminggever worden geïnformeerd over de verslechtering van een onderzoek. Graag een reactie van de minister, maar mijn amendement houd ik dus overeind. Ik wil die ook graag in stemming brengen. De minister zei dat een en ander vanzelf spreekt. Zij stelde schriftelijk dat zij mijn betoog terzake sterk vond. Ik kan mij daarom niets anders voorstellen dan dat haar nota van wijziging en mijn amendement de eindstreep gemakkelijk moeten kunnen halen.

Dan kom ik op het moeilijke punt van de positie van de wilsonbekwamen. Er is breed over gedebatteerd, maar het is een

## Rouvoet

moeilijk onderdeel van het wetsvoorstel, misschien wel de hoofdmoot van het wetsvoorstel in de afweging. Ik heb in eerste termijn een theoretische vraag gesteld, om duidelijk te krijgen over wat voor onderzoek wij het hebben als het gaat om niet-therapeutisch onderzoek, dat je alleen maar met die categorie wilsonbekwamen kunt doen en waarvan de risico's verwaarloosbaar en de bezwaren minimaal zijn. Ik heb toen gevraagd of je daarvan in theorie zou kunnen zeggen dat dit een zodanig onderzoek is, bijvoorbeeld een bloedprik of enkelvoudige bloedafname, dat je de plicht tot verzekering voor schade door dood of letsel, zoals dat wordt geregeld in artikel 6 van het wetsvoorstel, inhoudelijk gezien niet nodig hebt. Daarop is door de minister van Justitie heel vriendelijk gereageerd, maar de vraag was primair gericht aan de minister van Volksgezondheid, omdat ik scherp wilde krijgen over welk type onderzoek we het hadden. Ik heb toen gezegd dat ik daar in tweede termijn graag op terug zou komen. Dat is natuurlijk van belang, omdat de keuze die je maakt tussen een beperkte inbreuk op de integriteit en het belang van voortgang van onderzoek ten behoeve van de doelgroepen, op het niveau terecht is gekomen van: over welk type ingrepen praten we? Pas tegen die achtergrond kun je finaal een afweging maken of je akkoord gaat met het wetsvoorstel, inclusief de inbreuk op de lichamelijke integriteit van wilsonbekwamen. Ik zou hier graag nog een antwoord op ontvangen.

Voorzitter! Ook samenhangend met het thema van de wilsonbekwamen is het thema van het verzet, het tweede lid van artikel 3a. Ik was erg gelukkig met de subjectivering die de minister van Volksgezondheid in eerste termijn in het debat heeft aangebracht ten opzichte van het verzet, terwijl uit de stukken een objectivering was opgeborend in de zin van: afwijkend van wat voor die groep normaal, bepalend is. Ik had daar moeite mee. Ik ben dus blij met de subjectivering. De minister zei met zoveel woorden dat het jammer is dat je de wetsgeschiedenis niet kunt uitwissen. De facto is daarmee in ieder geval de wetsgeschiedenis op dit punt overruled door haar uitspraak hier. Daarmee is namelijk de intentie duidelijk

gemaakt van de kant van het kabinet dat er geen sprake mag zijn van objectivering. De minister heeft daarmee de wetsgeschiedenis uitgewist, ook al staat het nog in de stukken. Ik houd de minister op dat punt graag aan haar woord. Ik ben daar erg blij mee.

Ik zit dan nog wel met een probleem op het gebied van de comateuze patiënten, waar het verzet op een heel andere wijze speelt, namelijk niet. Het is veel moeilijker om daar nog invulling te geven aan de wijze waarop iemand daar zelf mee omgegaan zou zijn, omdat er van verzet geen sprake kan zijn.

Voorzitter! De minister van Justitie heeft ons gediend met een grondige beschouwing over de internationaal-rechtelijke bepalingen, de verdragsbepalingen op dat punt. Zij heeft op overtuigende wijze nog eens bij ons gebracht dat de manier waarop er vorm is gegeven als zodanig niet in strijd kan worden geacht met internationaal-rechtelijke bepalingen, met name artikel 7 van het BuPo-verdrag en onze Grondwet. Dat was haar stellingname. Zij zei uiteindelijk dat het een keuze betreft tussen een zekere inbreuk op de integriteit van mensen en een op den duur wellicht ernstige vermindering van de mogelijkheden van verbetering van de zorg voor deze groepen mensen. Zij gaf daarbij vervolgens aan dat de inbreuk zoveel mogelijk wordt beperkt. In laatste instantie komt daar natuurlijk de finale afweging op neer, die ook in mijn fractie is en wordt gemaakt. Ik heb niet de neiging om te gaan citeren uit een apocriefe brief van Petrus. Ik heb evenmin als collega Lansink de neiging om een doorkijkje naar het beraad in de fractie te schetsen. Het is duidelijk geworden dat bij de RPF-fractie als zodanig een huivering bestaat tegen "nee, tenzij"-bepalingen, ook gelet op eerdere ervaringen. Hier is veel over gesproken. Ik hoef dat niet te herhalen. Het deur-op-een-kierargument, het hellendvlakargument komt daar zeker ook om de hoek kijken.

Ik moet zeggen dat de wetsgeschiedenis van dit wetsvoorstel, met name dit plenaire debat, vele waarborgen heeft aangeleverd tegen een al te gemakkelijk oprekken van het "tenzij". Ik doel op de subjectivering van het verzet, de accentuering van verwaarloosbaarheid van risico's en minimale bezwaren. Ik doel ook

op de door mij al genoemde beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit, dat in artikel 3 besloten liggen. Ik verwijs ook nog even naar het amendement van collega Lansink, dat stelt dat eerst buiten twijfel moet worden gesteld of er sprake is van therapeutisch of niet-therapeutisch onderzoek. Ook daar zou nog een opening kunnen zitten voor al te gemakkelijk oprekken van het "nee, tenzij"-principe. Dit amendement is nog niet aanvaard, maar ik hecht hier wel aan en ik breng dit met enige klem nog onder de aandacht van de bewindslieden. Daarmee is de zaak in de kern teruggebracht tot de vraag of je inderdaad iedere vorm van medisch-wetenschappelijk onderzoek inclusief bloedafname wilt verbieden of niet. De door de minister van Justitie aangegeven keuze speelt zich dan op dat niveau, tegen die achtergrond, af.

Voorzitter! Ik vind het daarbij van belang dat, zoals de minister van Volksgezondheid heeft aangegeven, dit wetsvoorstel in belangrijke opzichten waarborgen voor medisch-wetenschappelijk onderzoek aanbrengt, die nu ontbreken. Zoals de heer Van der Vlies zonet aanhaalde: de deur op een kier, maar dat hangt af van de beginstand. Was de deur aan het begin wijd open of is hij dicht geweest?

Dat zou kunnen betekenen dat we tot de conclusie moeten komen dat dit wetsvoorstel eerder een verbetering dan een verslechtering is. Dit is een wat onderkoeld statement, want ik heb ook op een heleboel andere punten mijn waardering voor het wetsvoorstel uitgesproken. Daar staat echter tegenover dat een wettelijke regeling als zodanig een normerende werking heeft en de gelegenheid biedt om absolute helderheid te verschaffen.

Over artikel 3a, over het type onderzoek, heb ik de bewindslieden nog een aantal vragen gesteld. Gelet op het onderwerp, vind ik het van belang heel goed te luisteren naar de beantwoording in tweede termijn alvorens een finale afweging te maken.

□

De heer **Schutte** (GPV): Mijnheer de voorzitter! Ik dank beide ministers voor hun beantwoording. Ik ben het eens met alle collega's die hun waardering hebben uitgesproken voor de wijze waarop de regering bij

## Schutte

de schriftelijke voorbereiding en in het plenaire debat is ingegaan op hetgeen door de Kamer naar voren is gebracht. Ik meen dat hetzelfde mag gelden voor de verschillende fracties voor het verloop van het debat tot nu toe.

In mijn eerste termijn heb ik al laten blijken dat ik op een aantal punten vragen heb, maar dat de strekking van het wetsvoorstel onze steun heeft. Op een paar van die punten kom ik nu nog even kort terug. Ik heb erop gewezen dat zich in de sector van het medisch-wetenschappelijk onderzoek altijd nieuwe ontwikkelingen zullen voordoen. Daarbij heb ik de vraag gesteld of het instrumentarium van het wetsvoorstel voldoende adequaat is om tijdig op de nieuwe ontwikkelingen in te haken of om op de rem te trappen. Het antwoord van de minister van VWS hierop was naar mijn mening wel helder. Zij heeft, behalve op het formele punt van de AMvB die in het wetsvoorstel is voorzien, gewezen op de rol van de Gezondheidsraad in de praktijk en op de relatie tussen de minister en de Gezondheidsraad. Dat lijkt mij een heel wezenlijk punt. De Gezondheidsraad heeft juist als taak nieuwe ontwikkelingen te signaleren. Hij doet dat echter niet in een puur autonome situatie, maar altijd vanuit een zekere wisselwerking met de politiek. De minister antwoordde dat zij in de commissie kan interveniëren. Zo'n interventie van de minister kan bijvoorbeeld mede veroorzaakt worden door een debat in de Kamer of door signalen die de fracties uit de Kamer aan de minister geven. Als ik het geheel overzie, meen ik dat je wel kunt zeggen dat het wetsvoorstel is toegespitst op de praktijk en voldoende mogelijkheden bevat voor het tijdig signaleren van en het inhaken op nieuwe ontwikkelingen.

Een ander punt van discussie was de vraag: centrale of decentrale commissies? Hierover heb ik nog een interruptiedebat met de heer Lansink mogen voeren. Daarbij heb ik gezegd dat voor beide mogelijkheden wat te zeggen is. Ik heb er nog eens even over nagedacht en geluisterd naar hetgeen de minister op dat punt heeft gezegd. Als ik alles bij elkaar optel, heb ik de indruk dat in het wetsvoorstel een redelijk evenwicht is gevonden. Het voordeel van de centrale commissie is onder andere de brede samenstelling. Die is ook door de minister genoemd. Die

brede samenstelling heeft niet alleen betrekking op verschillende disciplines, maar ook op verschillende levensbeschouwingen. Dat kan in zo'n breed samengestelde commissie ook wat makkelijker. De decentrale commissies zullen echter kleiner zijn. De minister merkte daarover op dat daar bijvoorbeeld een lid uit de kring van de ethici in kan zitten. Dat zegt op zichzelf heel weinig over de vraag of alle verschillende aspecten voldoende tot hun recht zullen komen. Je hebt immers ethici in alle kringen en soorten. Dat doet niks af aan hun wetenschappelijke kwaliteit, maar over de representativiteit zegt het niet zo bar veel.

De relatie die in de praktijk zal moeten bestaan tussen de decentrale commissies en de centrale commissie is belangrijk. De decentrale commissie kan belangrijke zaken voorleggen aan de centrale commissie en de centrale commissie kan kennisnemen van de verslagen van de decentrale commissies. Dat geeft al een wisselwerking tussen de verschillende geleidingen. Dat kan het voordeel hebben dat meer commissies dicht bij het veld met de zaak bezighouden. De centrale commissie moet uiteindelijk toch zorgen voor voldoende eenheid en evenwicht in het geheel. Ik ben het met de heer Lansink eens dat het belangrijk is dat een waarnemer van de minister deelneemt aan de centrale commissie. In dat geheel lijkt het mij minder belangrijk of minder zinvol dat ook na te streven voor de decentrale commissies. Dat zijn kleine commissies, maar door de verbindingen die er in de praktijk zullen zijn tussen de decentrale commissies en de centrale commissie, denk ik dat dit soort zaken toch wel de centrale commissie zullen bereiken. Daar zit de waarnemer van de minister in, als het goed is. Als wij het zo oplossen, lijkt het mij dat wij een verantwoord evenwicht kunnen aanbrengen in dit wetsvoorstel.

Het hoofdpunt in de discussie zijn de wilsonbekwamen. Ik dank de heer Lansink voor de wijze waarop hij reageerde op wat ik hierover in eerste termijn heb gezegd. Hij voelde zich in die zin aangesproken dat hij nog een keer heeft nagedacht over de voor- en nadelen van de standpunten die zijn fractie heeft ingenomen. Hij heeft duidelijk laten merken dat het niet een opwelling is

van een bepaald moment, maar dat er zeer zorgvuldig over is gesproken.

Door op mijn opmerkingen in te gaan erkent hij de relevantie van het laten zien wat je politieke inspiratiebron is, als je als christelijke partij met deze zaken bezig bent. Dat kan politiek relevant zijn. Ik neem zijn opwekking ter harte om de context van bepaalde uitspraken in rekening te brengen. Het lijkt mij dat hij ons dat zeer terecht heeft voorgehouden. Dank voor deze wijze van discussiëren. Over deze zaak kun je ook heel goed discussiëren zonder in een soort theologische discussie te vervallen, die vaak heel abstract wordt. Het gaat hier om heel wezenlijke keuzen.

Uit die context citerend zei hij dat je elkaar niet langer moet oordelen en geen aanstoot of ergernis moet geven. Dat staat, geloof ik, in de context van wat je eten en drinken kunt, maar hier gaat het om een andere zaak. Onze taak als medewetgever is om hier wel te oordelen over elkaars argumenten en standpunten. Ik denk dat je in die zin heel openhartig moet kunnen discussiëren en eventueel ook van mening moet kunnen verschillen over dit soort zaken.

Een extra reden om dit punt te benadrukken is dat de CDA-fractie dit punt in de schriftelijke voorbereiding in hetzelfde kader heeft geplaatst, waarvoor lof. Als standpunt van de CDA-fractie wordt vermeld dat men aanvankelijk geneigd was om de vraag naar de mogelijkheid van niet-therapeutisch onderzoek bij wilsonbekwamen ontkennend te beantwoorden, met verwijzing ernaar dat de mens Gods beelddrager is. Dan heb je het toetsniveau van de discussie al aangegeven.

In het verlengde daarvan kwam de opmerking dat een mens doel in zichzelf is. Toen ik dat las, kwam ik met vragen te zitten. Daarom heb ik de vraag gesteld of daarover niet wat meer en beters gezegd kan worden.

Ik noem dat ook nog even, omdat er een politiek-juridische discussie doorheen loopt. In hoeverre kan in deze discussie het zelfbeschikkingsrecht een wezenlijke rol spelen? De heer Lansink heeft het terloops en de heer Van Boxtel heeft het wat meer expliciet genoemd. Zo kennen wij elkaar ook uit andere discussies hierover. Welke waarde die er ook aan toekent, ik denk dat wij het erover eens zijn dat het nooit absoluut kan zijn. In de visie van de heer Van

## Schutte

Boxtel zal het zelfbeschikkingsrecht nooit absoluut zijn, dat hebben wij ook bij andere debatten gezien. Ik sta er nog wat gereserveerder tegenover, omdat ik denk dat een echt zelfbeschikkingsrecht voor de mens niet bestaat, met verwijzing naar de bijbelgedeelten die ik eerder heb genoemd. Het is belangrijk dat wij het met elkaar eens zijn dat je nooit kunt volstaan met een beroep daarop. Je moet je altijd afvragen of dat recht absoluut is, of het hanteerbaar is en of er grenzen aan te stellen zijn. Dan kom je weer in dezelfde afweging terecht.

De heer **Lansink** (CDA): Ik ben de heer Schutte erkentelijk voor zijn reactie op wat ik heb gezegd. Ik heb erbij gezegd dat ik op grond van dezelfde filosofie die in die teksten ligt, destijds kwam tot de "geenbezwaarregeling" bij de Wet op de orgaandonatie. Toen had hij een andere opvatting. Dat kan. Het is altijd een afweging. In de woorden die hij aanhaalde, telde voor mij het punt van de solidariteit zwaar; het betrokken zijn op de ander. Zo moet je al die woorden verstaan, maar dat geldt ook voor die andere wetsvoorstellen.

De heer **Schutte** (GPV): Daar hebt u gelijk in. Ik heb dat debat zelf niet gevoerd, maar ik heb het wel kunnen volgen. Ik herinner mij dat daar dezelfde afweging aan de orde is geweest. Ik meen mij te herinneren dat zich tijdens dat debat een zekere ontwikkeling heeft voorgedaan in uw fractie. Dat geeft al aan hoe waardevol dit soort debatten kunnen zijn. Wij moeten er gewoon de tijd voor nemen om dit soort debatten te kunnen voeren.

Voorzitter! Ik ga terug naar het wetsvoorstel. Ik kan op dit punt dus de benadering van de regering delen. Ik vind het waardevol dat op een aantal punten een duidelijke aanscherping is voorgesteld. Ik wijs bijvoorbeeld op de amendementen en wijzigingen die zijn voorgesteld op het punt van de evaluatiebepaling. Dat is waardevol, maar het doet niets af aan de hoofdlijn. Ik wil in dit verband nog op twee punten wijzen.

In de eerste plaats, als je de wilsonbekwamen echt zou uitsluiten, eigenlijk ter bescherming van het recht van die wilsonbekwamen, dan zit daar ook in dat je die wilsonbekwamen feitelijk het recht

onthoudt om goed te doen, om solidair te zijn. Dat is een element dat je moet meenemen. Je moet niet uit een soort overbezorgdheid voor wilsonbekwamen zeggen: jij kunt het zelf niet zeggen en dus moet je dat recht ook maar niet hebben.

In de tweede plaats noem ik de discussie over het hellend vlak. Wij moeten er inderdaad heel erg attent op zijn. De voorbeelden zijn ook duidelijk aan te wijzen. Maar de vraag welke uitgangspositie je daarbij hanteert, is natuurlijk heel wezenlijk. Je kunt dit debat over dit wetsvoorstel als uitgangspositie nemen. Daarin wordt de opvatting breed gedragen dat de deur niet dicht kan en dat er toch wel wat mogelijk moet zijn. Dat is een heel ander signaal richting samenleving dan wanneer je uitgaat van een materie die zeer omstreken is in de samenleving en die uiteindelijk leidt tot een compromis dat ook weer omstreken en niet echt bevredigend is. Als daar niet echt grote waarborgen in zitten, dan is het risico van het hellend vlak natuurlijk levensgroot aanwezig.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Ik hoop dat de heer Schutte het met mij eens is dat het voor een politicus, ongeacht zijn afkomst, heel gevaarlijk is om snel termen als "hellend vlak" in de mond te nemen. Dat heeft een enorm uitstralings-effect vanuit onze publieke functie. Voordat je het weet, komen er allerlei demoraliserende effecten, nog voordat je eigenlijk de grond van waarop je oordeelt, zichtbaar of kenbaar hebt kunnen maken. Er wordt wel eens makkelijk gezegd dat de parallel naar andere dossiers getrokken moet worden, bijvoorbeeld naar het abortusdossier. Ik kan mij heel goed voorstellen dat de heer Schutte zich kan opwinden over hetgeen daar allemaal gebeurt. Maar als je soms achter het eerste nieuws gaat zitten en probeert je in te leven in hetgeen er in de spreekkamer tussen arts en patiënt gebeurt, dan kom je toch vaker tot een ander oordeel dan de opvatting dat je je voordat je het weet op een hellend vlak begeeft. Dat geldt hier net zo. Ik hoop toch dat wij daar heel terughoudend mee blijven.

De heer **Schutte** (GPV): Ik ben dat in die zin met de heer Van Boxtel eens, dat ik het argument van het hellend vlak in dit verband ook zelf in het

geheel niet heb gebruikt. Ik ga in op de vraag naar de relevantie van het argument van het hellend vlak. Dan zeg ik: ik kan mij wel wat situaties voorstellen waarin het wel een relevant gegeven is. Dat is bijvoorbeeld bij het door de heer Van Boxtel aangehaalde abortusdossier in mijn opvatting wel degelijk het geval. Immers, hoe je ook over de zaak oordeelt, het was een politiek zeer omstreken zaak. Daar komt op een gegeven moment een compromis uit, waarmee men probeert twee tegengestelde stromingen toch wat tegemoet te komen. Dat is in zichzelf al iets wat risicovol is. In zo'n situatie kan er veel eerder sprake zijn van een hellend vlak dan wanneer je hier ± gelukkig ± mag constateren dat er eigenlijk een zeer breed draagvlak is voor een politieke lijn. Dat zal ongetwijfeld zijn weerslag vinden in de samenleving.

De heer **Rouvoet** (RPF): Voorzitter! De heer Schutte vraagt of je aan wilsonbekwamen het recht mag onthouden om goed te doen door te zeggen: je hebt het niet gezegd, je kunt het ook niet zeggen en je zult het wel niet willen. Vindt hij dat zelf ook niet een beetje een riskante redenering? Het is immers een redenering a contrario. Ik heb daar zelf het volgende tegenover gezet. Over de volle breedte van de samenleving is de bereidheid bij wilsonbekwamen om die solidariteit op te brengen en beschikbaar te zijn voor onderzoek tamelijk gering. Het aantal proefpersonen is immers niet omvangrijk. Dan is het natuurlijk een beetje gevaarlijk om te zeggen dat wij veronderstellen dat die bereidheid aanwezig is bij een groep die het zelf niet kan zeggen.

De heer **Schutte** (GPV): Dat is zo. Naar mijn mening bergt alles wat je veronderstelt bij een wilsonbekwame risico's in zich. Dat geldt ook voor het omgekeerde, dat zij het wel niet gewild zouden hebben of iets dergelijks. Dan moet je dus toch een afweging maken. Als redelijkerwijs aangenomen mag worden dat zo iemand, had hij zijn wil kunnen verklaren, zeker geen "nee" gezegd zou hebben, dan moet je daar de ruimte voor laten. Ik zie daar dus meer in dan in de redenering om het zekere voor het onzekere te nemen en het derhalve niet toe te staan. Maar elke benadering die je dan kiest, heeft iets in zich van een

## Schutte

poging om je te verplaatsen in een situatie van iemand die niet kan zeggen wat hij had willen zeggen.

De heer **Rouvoet** (RPF): Ik geef toe dat je in beide gevallen het risico loopt dat je niet de wil van de wilsonbekwame te pakken hebt. Hij/zij zou iets anders hebben gewild. Dat is het probleem. Je weet niet of hij/zij het zou willen. Als je veronderstelt dat het aanwezig is en dus onderzoek toelaat, dan legitimeer je daarmee de inbreuk op de grondrechten. Kies je de andere route, dan blijf je in ieder geval uit de buurt van aantasting van de grondrechten. Dan bespaar je betrokkenen een risico.

De heer **Schutte** (GPV): Ik zou het iets anders willen benaderen. Ik heb het begrip zelfbeschikking hier absoluut niet willen hanteren. Ik neem aan dat dit ook geldt voor de heer Rouvoet. Dan kom je in de sfeer van de grondrechten terecht. Grondrechten zijn niet absoluut. Zij kunnen aan beperkingen worden onderworpen. Dat geldt ook voor de onderhavige grondrechten. In die zin is het heel legitiem dat wij dit wetsvoorstel behandelen. Combineer dat nu eens met wat ik geprobeerd heb aan te geven met mijn bijbelse visie: de mens leeft niet alleen voor zichzelf, maar ook voor God en de medemens. De overheid moet dan ook durven en kunnen verklaren ± alles afwegend en omgeven met strenge waarborgen ± dat je iemand die zijn wil niet kan verklaren niet onthoudt wat anderen wel kunnen doen.

Voorzitter! Ik wil nog iets zeggen over het punt van de wilsverklaring vooraf. Ik meen dat de minister daarop een duidelijk antwoord heeft gegeven. Zij zegt: het kan hooguit een signaal zijn dat de betrokkene positief tegenover een bepaalde mogelijkheid staat. Dat is waar. Dat signaal zou ik niet weg willen poetsen. Het is wel aanwezig, maar in de praktijk is het in weinig gevallen mogelijk om zo'n signaal enige inhoud te geven. Voor een groot deel gaat het om mensen die van tevoren nooit in staat zijn geweest om hun wil te verklaren. Die categorie valt al af. Voor de andere categorie is het vaak heel moeilijk om je iets voor te stellen, tenzij je tot een brede verklaring komt: wat er ook mag gebeuren, het is altijd goed. Waar het is, vind ik het prima dat het signaal in positieve zin kan worden

opgevangen. Ik verwacht er in de praktijk niet veel van.

□

Mevrouw **Kamp** (VVD): Voorzitter! Ik dank beide bewindslieden voor de uitvoerige en zorgvuldige beantwoording in eerste termijn. Ik dank ook de collega's voor het goede debat.

Ik wil in tweede termijn herhalen dat in het wetsvoorstel een evenwicht is gevonden tussen de belangen van medisch-wetenschappelijk onderzoek ten gunste van de medische vooruitgang en de bescherming van de proefpersonen, zowel wilsbekwamen als wilsonbekwamen. Wij zullen voor het wetsvoorstel stemmen, inclusief het amendement van de heer Lansink over de evaluatie.

In de discussie over de vraag of er wel duidelijk sprake is van onderscheid tussen een experimentele behandeling en wetenschappelijk onderzoek zou ik de visie van de regering willen volgen, namelijk dat een experimentele behandeling toch in feite individuele hulpverlening betreft en dan ook niet valt onder de reikwijdte van het onderhavige wetsvoorstel. Een experimentele behandeling kan echter dan wel leiden tot een hypothese die dan weer de basis vormt voor verder medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Wat de centrale toetsingscommissie betreft, stel ik het zeer op prijs dat aansluiting wordt gezocht om gebruik te kunnen maken van de deskundigheid die aanwezig is bij de Gezondheidsraad. Ook de huisvesting in het gebouw van de Gezondheidsraad kan hieraan zeker bijdragen. De commissie moet in mijn opvatting zelfstandig tot een oordeel komen over de voorgelegde onderzoeksprotocollen. Ik zie dan ook geen formele taak weggelegd voor de overheid in deze commissie. De overheid hebben wij via de Wet bijzondere medische verrichtingen een instrument in handen gegeven voor het eventueel verbieden van een behandeling. Met interesse heb ik het interruptiedebat gevolgd tussen de heer Lansink en mevrouw Swildens. Ik heb dezelfde redenering als mevrouw Swildens. Ik hoor graag de visie van de regering, mede naar aanleiding van de interrupties. Deze opstelling betekent niet dat ik bezwaar aanteken tegen het

waarnemerschap van de overheid in deze commissie.

Dit brengt mij nog wel op de vraag of het eens per vier jaar uitbrengen van het verslag door de centrale toetsingscommissie gehandhaafd wordt of dat de frequentie wordt verhoogd tot een keer per twee of drie jaar. Ik meen dat nog niet duidelijk is of de regering ervoor kiest het bewuste artikel te veranderen.

De heer **Lansink** (CDA): Die twee zaken kunnen ook ontkoppeld worden. Men kan zeggen: een regelmatig verslag, om de vier jaar. En verder heeft de waarnemer de plicht om informatie door te geven wanneer dat nuttig en nodig is.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Ik ben niet voor het ontkoppelen. Ik heb gezegd dat de overheid een instrument heeft via de Wet bijzondere medische verrichtingen. In het wetsvoorstel staat dat de centrale toetsingscommissie een keer per vier jaar verslag doet. Ik denk erover om die termijn iets te bekorten.

De heer **Lansink** (CDA): De functie van de waarnemer houdt in dat hij daar permanent aanwezig is. Hij moet iets kunnen doorgeven, los van de vraag of hij op dat moment verslag moet kunnen uitbrengen. Dat zijn dus twee verschillende zaken. Ik meen dat degenen die gepleit hebben voor het waarnemerschap ± en dat waren toch aardig wat collega's ± dit ook zo zien. Als er elk jaar een verslag komt, is de waarnemer niet meer nodig. De waarnemer heeft een wat andere functie, een signaleringsfunctie. Ik vind die wezenlijk om te kunnen beoordelen of de "nee, tenzij"-lijn voldoende wordt nageleefd.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Ik heb al gezegd dat ik geen bezwaar heb tegen dat waarnemerschap. Ik zie daarbij dezelfde relatie die mevrouw Swildens ziet. Als de overheid iets wil verbieden, moet zij het instrument van de Wet bijzondere medische verrichtingen toepassen. Dat laat onverlet of het iets frequenter uitbrengen van verslag zinvol kan zijn.

Voorzitter! Ik wil mijn waardering uitspreken voor de creatieve oplossing die is gevonden om tegemoet te komen aan de wensen van de patiëntenbeweging om geen

## Kamp

directe vertegenwoordiger of belangenbehartiger in de commissie zitting te doen nemen, maar een persoon in de commissie te laten benoemen die het onderzoeksprotocol speciaal vanuit de invalshoek van de patiëntenbelangen bekijkt. Ik geloof dat een vertegenwoordiger namens de patiënten in een heel moeilijke situatie komt te zitten. Hij is er in wezen voor alle onderzoeken, maar je kunt je voorstellen dat hij vanuit het patiëntenbelang denkt: dit is te ingrijpend en mag eigenlijk niet.

Voorzitter! Er is uitvoerig stilgestaan bij de betekenis van wilsverklaringen. Ik heb goede nota genomen van de opvatting van beide bewindslieden dat een wilsverklaring een informed consent moet zijn. Men moet toestemming geven, terwijl men goed beseft wat er gebeurt. Het is ons bekend dat het aantal wilsverklaringen enorm toeneemt. Zowel bij de hulpverleners als bij de patiëntenorganisaties is veel belangstelling voor dit onderwerp in het algemeen en voor de juridische betekenis in het bijzonder. In de WGBO hebben wij de negatieve wilsverklaring in de zin van "ik wens geen behandeling meer" een wettelijke status gegeven. In het kader van het euthanasievraagstuk en in het onlangs verschenen KNMG-rapport over het medisch handelen rondom het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten is er weer volop aandacht voor dat vraagstuk en de juridische status van die wilsverklaringen. Dit brengt mijn fractie tot het verzoek aan de regering om een beleidsnotitie uit te brengen over de betekenis van de wilsverklaringen in het algemeen (in de verschillende situaties) en over de juridische betekenis is het bijzonder, waarbij ik denk aan de vraag: welke wettelijke status heeft zo'n verklaring voor de verschillende beleids-terreinen? Ik heb gelezen dat de KNMG een boekje heeft uitgegeven van de wijze waarop artsen kunnen omgaan met wilsverklaringen. Over dit onderwerp zou ik ontzettend graag een fundamenteel debat in de Kamer hebben aan de hand van bedoelde notitie.

De heer **Van Boxtel** (D66): In het verlengde van dit verzoek, dat ik heel goed vind, vraag ik mevrouw Kamp of zij met mij van oordeel is dat wij die notitie zouden moeten hebben vóór wij hier spreken over de AMvB

inzake euthanasie. Voorkomen moet worden dat wij in die context weer moeten wachten op dit beleidsstuk. Ik vraag het kabinet of een en ander in de tijd gezien mogelijk is.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Mij lijkt het heel zinvol om die notitie eerder te hebben, maar wij hebben al kennisgenomen van de opmerking van de minister van VWS over de belasting van haar departement. Het gaat om vraagstukken op medisch-ethisch terrein en de minister heeft al enkele malen aangegeven dat het departement juist op dit gebied zwaar is belast. Ik zou de notitie graag eerder ontvangen, maar als dat niet lukt, komt een en ander bij de behandeling van de AMvB aan de orde. Het komt in feite bij veel onderwerpen weer terug. Ook in het stuk van de KNMG over medisch handelen rondom het levenseinde is een passage opgenomen over de wilsverklaring.

Mevrouw **Swildens-Rozendaal** (PvdA): U doelt nu op een brochure van de KNMG zelf; ik acht het van wezenlijk belang dat wij hierover met het kabinet praten. Wanneer de minister van VWS minder mogelijkheden ziet om snel met die notitie te komen, zou het ministerie van Justitie wellicht hand- en spandiensten kunnen verrichten. Immers, daar heeft men de zaken inmiddels goed op orde. Als wij hierover inderdaad in de breedte willen praten, is het belangrijk dat wij dat doen vóór de AMvB ons bereikt. Ik ben overigens blij dat u heeft gezegd dat, als het niet lukt om de notitie snel uit te brengen, wij in elk geval bij de behandeling van de AMvB over euthanasie en hulp bij zelfdoding aan de hand daarvan zullen spreken over het verschijnsel wilsverklaring. Daarna volgt nog een andere mogelijkheid om over dit aspect te spreken, namelijk bij de behandeling van de AMvB over levensbeëindiging zonder verzoek. Het element "zonder verzoek" kan volgen na een situatie waarin men wel degelijk wilsbekwaam is geweest.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Ik onderschrijf uw visie. Het gaat inderdaad om verschillende onderdelen. Het zou mooi zijn wanneer wij voor de bespreking daarvan eens een algemeen debat over deze kwestie zouden kunnen hebben. In de verschillende wetten gaan de

wilsverklaring en de juridische betekenis daarvan een steeds belangrijker rol spelen.

De heer **Lansink** (CDA): Ik heb de minister gevraagd bij dit debat in te gaan op de positie van de wilsverklaring in het onderhavige wetsvoorstel. Ik heb geen enkel bezwaar tegen een beleidsnotitie waarin dieper op het hele verschijnsel en de juridische aspecten daarvan wordt ingegaan. De ene wilsverklaring is de andere niet en als een en ander op verschillende mensen wordt toegepast, wordt het helemaal ingewikkeld. Tegen die achtergrond ben ik wat verbaasd over het verlangen van collega's dat de notitie er zou moeten zijn vóór de AMvB over euthanasie zou worden behandeld. Dat kan mijns inziens niet. Als je die notitie nu niet nodig hebt, maar dan wel, is er iets gek aan de hand. Voeg daaraan nog de zware belasting van het departement toe, dan behoeft die notitie er van mij morgen niet te zijn.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Het komt mij voor dat het een het ander niet uitsluit. Wij moeten nu het onderhavige wetsvoorstel beoordelen. Het door ons verlangde fundamentele debat over wilsverklaringen vinden wij zeer belangrijk. Ik heb goede nota genomen van het feit dat in het nu voorliggende wetsvoorstel de wilsverklaring geen belangrijke geldigheid heeft omdat de regering in dit voorstel kiest voor "informed consent". Wij kunnen het wetsvoorstel steunen. Dat laat de mogelijkheid onverlet dat, na het voeren van een principieel debat, een wetswijziging plaatsvindt.

De heer **Van Boxtel** (D66): Ik voel mij geroepen, voorzitter, om even op de interruptie van de heer Lansink te reageren. Ik heb zeker niet willen zeggen dat het voor mij een *conditio sine qua non* is dat de notitie er komt voor wij de AMvB bespreken. Ik vind het prima dat dit verzoek wordt gedaan. Als het kan, is het een goede zaak dat de notitie er komt voor wij over de AMvB spreken. Als dat niet lukt, bespreken wij gewoon de AMvB. Wij gaan natuurlijk door met ons werk.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Voorzitter! Naar aanleiding van het geneesmiddelenonderzoek spreek ik mijn waardering ervoor uit dat de



## Kamp

Nederlandse zorgfederatie, ondersteund door het ministerie, werkconferenties belegt om uitleg te geven over de diversiteit aan regelingen in dezen. Ik zag een brochure om daarvoor in te schrijven. Ik vind dat een goed initiatief. De verhouding tussen de verschillende wetten is heel belangrijk voor de mensen in de praktijk. Ik vind het ontzettend goed dat het departement bereid is daar ondersteuning aan te geven.

Ik had een vraag gesteld of het in wezen wel mogelijk is humane geneesmiddelen op dieren uit te proberen. De minister heeft hier niet op geantwoord.

Ook had ik gevraagd of het voor kan komen dat mensen die deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek, in feite therapeutisch onderzoek, dit zelf moeten betalen. Soms valt het niet onder ontwikkelingsgeneeskunde in het academisch ziekenhuis. Het lijkt mij heel belangrijk dat het dan aan de patiënt in kwestie wordt meegedeeld.

In de nota naar aanleiding van het eindverslag staat dat als een instelling geen vergunning heeft voor het uitvoeren van een verrichting op grond van de Wet bijzondere medische verrichtingen, er ook geen medisch-wetenschappelijk onderzoek mag plaatsvinden waarvan deze verrichting deel uitmaakt. In eerste termijn heb ik gevraagd of er wel medisch-wetenschappelijk onderzoek mag plaatsvinden dat relevant is voor een bijzondere medische verrichting. Zo kan ik mij voorstellen dat een instelling geen vergunning heeft voor een openhartoperatie, maar toch onderzoek mag uitvoeren waarvan deze verrichting geen deel van uitmaakt, dat toch leidt tot een kennisvermeerdering inzake openhartoperaties. Volgens de tekst van het desbetreffende artikel is dat mijns inziens uitgesloten. Graag krijg ik hierop nog een reactie van de minister.

Hoewel het naar mijn mening niet onder de reikwijdte van het wetsvoorstel valt, had ik toch de visie van de regering gevraagd op de brandbrief van veertien fondsen die zeggen dat het medisch-wetenschappelijk onderzoek door het beleid van de regering in de gevarezone komt.

Ik heb goede nota genomen van de oproep van collega Van der Vlies in verband met zijn amendementen. Het amendement waarin onderscheid wordt gemaakt in de afhankelijkheids-

relaties steun ik niet. Ik ben geneigd mijn collega's te volgen in de mening dat een amendement niet gesteund moet worden als het beoogde al in de wetstekst staat. Dit betreft de overbodigheid van het instellingsmanagement. De heer Van der Vlies heeft mij aangehaald om een voorbeeld te geven.

Wij hebben nog geen oordeel van de regering gekregen over het amendement op stuk nr. 17 van de heer Lansink, om in het protocol onderscheid te maken tussen therapeutisch en niet-therapeutisch onderzoek. In beginsel komt dit amendement mij sympathiek voor. Ik heb al gesproken over de evaluatie.

Ik dacht eerst dat het amendement van de heer Rouvoet wel zou worden ingetrokken. Na lezing en na uitleg door mevrouw Swildens zie ik ook dat er een verschil is met de nota van wijziging. Ik wacht ook hier het oordeel van de regering af.

□

Mevrouw **Oedayraj Singh Varma** (GroenLinks): Voorzitter! Ook ik wil beide bewindslieden bedanken voor de uitvoerige, zorgvuldige en grondige beantwoording. Mijn collega's bedank ik voor de open en uitvoerige manier waarop wij over dit onderwerp hebben gepraat. Het is heel goed om het zo goed en zo grondig te bespreken.

Na de uitvoerige beantwoording door de bewindslieden zijn in tweede termijn nog een paar punten over tafel gegaan waarover ik iets wil zeggen. Daarna kom ik tot mijn conclusie.

Op de vragen over de registratie van personen en over dossiervorming bij onderzoeken heb ik geen antwoord gekregen. Wel heb ik antwoord gekregen over de positie van vrouwen en die beantwoording begrijp ik ook. Ik had er echter iets meer van de minister over willen horen hoe ook vrouwen betrokken zouden kunnen worden bij dit soort onderzoeken.

Het amendement op stuk nr. 16, van de heer Van der Vlies, zullen wij steunen, omdat wij in eerste termijn daar ook uitvoerig op in zijn gegaan. Het is belangrijk dat wij eraan vasthouden, dat er vanuit het managementteam duidelijk toestemming gegeven wordt.

Ik ben zeer tevreden over de vijfde nota van wijziging van de minister. Ik zal daar niet meer op ingaan. Ons

amendement is door collega Rouvoet ingetrokken en hij heeft daarbij ook opmerkingen namens mij gemaakt.

Dan kom ik bij de wilsverklaring. Dat is een punt dat hier in tweede termijn uitvoerig in discussie is: de wilsverklaring vooraf. Ik kan mij heel goed vinden in de beantwoording en in de manier waarop de minister er duidelijk en juist op heeft gereageerd. Ik denk dat het heel belangrijk is, wat betreft onze fractie, om dit punt op deze manier te behandelen. Toch vind ik het ook belangrijk wat mevrouw Kamp gevraagd heeft: een notitie, zodat wij een fundamentele discussie over de wilsverklaring kunnen voeren. Het is belangrijk dat wij dat doen. Ik zou de reactie van de minister daarop willen horen.

Het amendement op stuk nr. 18, van de heer Lansink, zullen wij steunen. Een evaluatiebepaling is belangrijk, maar er is geen tijd aangegeven. Ik denk dat vier jaar misschien wel een goede keuze is, maar het is belangrijk dat het ook aangegeven wordt.

Ook over de waarnemer in de centrale commissie is in tweede termijn gesproken; de minister heeft het in eerste termijn genoemd. Mijn fractie vindt het van groot belang dat er een waarnemer komt. Alleen zou ik toch nog in tweede termijn de minister duidelijk de rol en de taken van de waarnemer willen weten; ik vraag haar dat duidelijker aan te geven. De minister heeft het punt genoemd in eerste termijn en daar ben ik blij mee ± dank daarvoor ± maar wel vraag ik de minister waarom er niet met een nota van wijziging is gekomen.

Voorzitter! De fractie van GroenLinks zal dit wetsvoorstel steunen, uitgaande van het "nee, tenzij"-principe. Wij hebben in eerste termijn de punten aangegeven waar het voor ons moeilijk lag. Ik heb de discussie gehoord van ook mijn collega's. Er zijn wat amendementen ingediend, die wij zullen steunen, om nog meer waarborgen in te brengen. Het wetsvoorstel is een wetsvoorstel dat een weg weet te vinden in de spanning tussen het belang van de vooruitgang in de medische wetenschap enerzijds en de belangen van de individuele personen anderzijds. Het "nee, tenzij" is voor ons belangrijk, met de waarborgen die wij ingebouwd hebben in dit debat.



De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Toen ik op de lagere school zat, kreeg ik van mijn ouders een boekje dat heette: "Meten is weten". Dat is ook de kern van dit debat: als je meer wilt weten, moet je ook meten. Je moet, met andere woorden, onderzoek kunnen doen. De fractie van D66 heeft veel respect voor de wijze waarop de bewindslieden de beweegredenen en nadere aanscherpingen naar voren hebben gebracht. Dat geldt overigens ook ± anderen hebben het ook al gezegd ± voor de commissie-Meijers, hoewel de rapportering niet op alle onderdelen is overgenomen; ook haar inspanningen hebben echt bijgedragen aan de totstandkoming van een goede wet. De nota's van wijziging die tot nu toe zijn afgekomen, zullen ook onze steun kennen.

Voorzitter! Het eerste punt waarop ik nog even inga, betreft de positie van de wilsonbekwamen. De beeldspraak is: ik doe de deur op een kier en het is niet de bedoeling dat deze verder opengezet kan worden. Het is eerder een kwestie van ± om de beeldspraak door te zetten ± een kettinkje aan de achterkant, waardoor je hem wel op een kier kunt zetten, maar niet verder open kunt duwen. Dat is de redenering die, denk ik, iedereen over de streep zou moeten halen. Wij hebben overigens allemaal onze zorgen geuit over de positie van de wilsonbekwamen.

Ik heb toch nog één vraag, want in eerste termijn is er wat onhelderheid blijven bestaan bij mijn fractie op één punt. Ik heb toen enigszins expliciet gevraagd: hoe ga je nu om met het toepassen van geneesmiddelen? Laat ik een concreet voorbeeld noemen. Stel dat er een medicijn aankomt dat Alzheimerpatiënten van de progressieve ontwikkeling van die ziekte zou kunnen afhelpen, maar dat de testen van dit medicijn op dat moment bij die groep nog geen therapeutische waarde hebben, terwijl er nog wel ernstige bijverschijnselen zijn: hoofdpijn, jeuk; kortom, echt irritante klachten die erbij komen. In de eerste termijn van de minister heb ik een beetje beluisterd dat er sprake moet van een bepaalde evenredigheid. Ik vind echter dat hier de terugvalpositie gevonden moet worden in minimale bezwaren en verwaarloosbare risico's. Ik hoor graag het oordeel van de minister van VWS, of je in die

situatie door moet gaan, of dat je eigenlijk moet zeggen dat de neveneffecten zo vervelend zijn dat het niet zou moeten kunnen.

Ik vond de gedachten van mevrouw Kamp over de wilsverklaring heel interessant, maar niet zodanig dat daardoor de voortgang van andere dossiers gefrustreerd mag worden. Ik heb dat zo-even in een interruptie reeds gezegd tegen de heer Lansink. De bespreking van de AMvB inzake euthanasie moet gewoon doorgang vinden als die beleidsnotitie er nog niet zou zijn.

Wat de waarnemer bij de centrale commissie betreft, stel ik mij op het heel eenvoudige standpunt dat die waarnemer er is om waar te nemen en niet om te interfereren in een onafhankelijke oordeelsvorming. Daarbij moeten wij het ook echt laten. Ik kan mij voorstellen dat zo'n waarnemer daar zit met de voelhorrens van een bewindspersoon, maar daarbij moet het blijven.

Voorzitter! Ik heb in eerste termijn ook nog gesproken over de informatieplicht aan de huisarts en gezegd dat ik daarvoor eventueel een amendement zou indienen. Ik heb begrepen dat dit punt in de schriftelijke patiënteninformatie voldoende is geregeld. Ik hoop dan ook dat de praktijk zal bewijzen dat het proces 100% sluitend zal zijn.

Ik heb ook nog even gesproken over de mogelijke noodzaak van een wet op implantaten en andere instrumenten. De minister heeft goed uitgelegd dat dit verdragsrechtelijk op Europees niveau goed geregeld is. Daar wordt echter vaak op kwaliteit geoordeeld en niet op doelmatigheid. Ik zal daarop absoluut terugkomen tijdens het overleg over technology assessment.

Voorzitter! Ik heb in eerste termijn verwezen naar een artikel van mijnheer Dutá in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Daarin wordt vrij diepgaand ingegaan op de privacy van de onderzoekspersonen en op het versleutelen en coderen van onderzoeksgegevens. De bewindslieden hebben in eerste termijn gezegd hierop uitgebreid terug te zullen komen in een aparte beantwoording van de vragen buiten dit debat om. Ik zou nogmaals willen vragen hier heel secuur naar te kijken. Dat artikel geeft heel veel aanknopingspunten om twijfels te kunnen hebben bij de huidige praktijk. De privacy kan heel snel onderbroken worden. Als er alleen

maar gecodeerd wordt met initialen, kan men er heel snel achterkomen om wie het gaat. Ik heb gewezen op de bezwaren van de Registratiekamer. Misschien kunnen wij daarop in tweede termijn een korte reactie krijgen en anders een zorgvuldige schriftelijke beantwoording? Ook bij de herziening van de Wet op de persoonsregistratie zullen dit soort vragen absoluut terugkomen.

De minister van Justitie is uitgebreid ingegaan op de verzekeringsvragen van mevrouw Swildens en mijzelf. Ik heb gesproken over omkering van de bewijslast. Ik begrijp heel goed dat dit bij schadeverzekeringen niet gebruikelijk is. Ik wilde vooral aangeven dat in deze situaties mensen echt ten volle moeten beseffen waaraan zij gaan meedoen en dat er mogelijke gevolgen zijn. Als wij spreken over "informed consent" en stellen dat de proefpersoon moet begrijpen aan welk soort onderzoek hij gaat meedoen, moet er ook op gewezen worden dat de plicht om schade aan te tonen bij de proefpersoon ligt. Ik zou dat erg op prijs stellen. Iemand die in ingewikkelde onderzoeken stapt, moet dat ten volle beseffen. Dat neemt niet weg dat ik, zoals ik de vorige keer reeds heb aangegeven, hoop dat de overheid de verzekeraars een beetje onder druk weten te houden als het gaat om het nemen van een sociaal-maatschappelijke verantwoordelijkheid in dit soort vraagstukken.

Voorzitter! Ik heb in eerste termijn gesproken over de vergoedingen en daarbij verwezen naar een artikel uit Nieuwe Revu. Het bedrijf dat daarin werd genoemd, heb ik niet met name genoemd. Inmiddels heeft het bedrijf wel zijn weg naar mij gevonden en het wist mij onmiddellijk te overtuigen van het feit dat het absoluut niet aan de orde van de dag was dat mensen daar geweldig hoge vergoedingen kregen en dat hun proefprojecten allemaal goedgekeurd worden door de betrokken medisch-ethische commissies. Ik wil ze hier publiekelijk graag tegemoetkomen met de opmerking dat ik daar kennis van heb genomen. Ik hoop aan de andere kant dat zij ten volle beseffen dat je dit soort dingen alleen maar in het publieke debat brengt om aan te geven dat je een norm wilt stellen en dat er geen exorbitante vergoedingen mogen worden betaald, want anders wordt de afweging een puur financiële.

## Van Boxtel

Dan kom ik te spreken over de amendementen. Het amendement op stuk nr. 14 is weg. Wij zijn het niet eens met het amendement op stuk nr. 15. Het amendement op stuk nr. 16 is overbodig. Wat het amendement op stuk nr. 17 betreft horen wij graag het oordeel van de bewindslieden, maar wij nemen terzake een positieve houding in. Dat geldt ook voor de evaluatiebepaling. De termijn van vier jaar vind ik heel goed, juist met het oog op de weging van hoe er wordt omgegaan met het onderzoek van de wilsonbekwamen. Wat betreft het amendement op stuk nr. 21, gelegd naast de nota van wijziging, schaar ik mij bij het gestelde door de andere woordvoerders, dat het een het ander niet uitsluit. Op dit moment hebben ze een positie naast elkaar. Ik hoor graag van het kabinet hoe men daarover oordeelt.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Ik kom even terug op het amendement op stuk nr. 16. Wij hebben ook over het amendement gesproken. Wij hebben er in de schriftelijke behandeling ook iets over gezegd. Er zijn voldoende argumenten gewisseld op basis waarvan je kunt concluderen dat het amendement niet overbodig is. Daar komt bij dat de heer Van der Vlies in een eerder interruptiedebat nog eens aangaf dat je soms iets moet regelen wat een ander overbodig acht, om in tijden van discussie, interpretatieverschillen, helderheid te kunnen geven.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Dit is het beruchte amendement over de verantwoordelijkheid van het instellingsmanagement. In eerste termijn heb ik geprobeerd om een aantal argumenten in discussie te brengen, op basis waarvan je kunt zeggen: pas op voor een te rigide soort eindverantwoordelijkheid van het instellingsmanagement, want daar zit een aantal professionele afwegingen achter. Niettemin ± dat bracht het kabinet in eerste termijn ook naar voren ± behoeft dit niet expliciet te worden vastgelegd in deze wet, omdat het instellingsmanagement de eindverantwoordelijkheid te allen tijde draagt, ook juridisch en verzekeringstechnisch. Als dat zo is, waarom moet je dat dan nog eens expliciet in deze wet benoemen? Dat is niet nodig. Ik ben haast gedwongen om mijn slotzin-

nen naar voren te halen. Ik had de heer Van der Vlies nog in een stoel willen zetten. Hij zei zelf dat wij ons best moesten doen om tot slanke wetgeving te komen in plaats van tot corpulente. Er is aangetoond dat er juridisch geen noodzaak is om het in deze wet vast te leggen. Ik zou dan kiezen voor slank. Ik heb het pleidooi van de heer Van der Vlies ook in die zin opgevat dat de voltallige wetgever op dieet moet. Het kabinet heeft dat dieet al voorgeschreven via het project Marktwerving, deregulering en wetgevingsprocessen.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Voorzitter! Dieet of geen dieet, wij moeten wel voldoende calorieën binnenkrijgen om het hier uit te houden! De wet moet daadkrachtig zijn op het moment dat een vrije wetenschapper toestemming krijgt om een onderzoek te doen, terwijl het bevoegd gezag van de instelling om te verantwoorden redenen zegt: dat komt ons niet uit, wij doen het dus niet. Dat is het dilemma. De heer Van Boxtel kent de correspondentie op basis waarvan ik deze amendering heb voorgelegd. Dit leeft dus wel. Er zijn genoeg dingen die eigenlijk vanzelf spreken en die door mij als overbodig worden ervaren. Gelukkig staat er hier en daar toch wat in de wet, want de praktijk is iets weerbarstiger. De redenen zijn genoemd, ook door de collega's Lansink en Kamp. Misschien wil de heer Van Boxtel er nog eens over nadenken.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Calorieën: ja; maar waar het hier om gaat is het snoepen naast het dieet. Laten we overigens de zaak niet principiëler maken dan zij is. Als wij dat doen, gaan wij een wegingsverschil uitvergroten in een mate waarin ik dat helemaal niet wil. Nogmaals, ook ik hecht er zeer aan dat de wet Kamerbreed wordt aangenomen. Dit is overigens weer een andere zin uit mijn slotpleidooi. Ik vind het dus van groot belang dat de wet aangenomen wordt. Echter, toen de heer Van der Vlies sprak over slank en corpulent heb ik de antwoorden van het kabinet naar aanleiding van het desbetreffende amendement erop na gelezen. Er werd duidelijk gezegd: juridisch en verzekeringstechnisch is het overbodig. In zo'n situatie kies ik voor slank. Anders kan ik mijn opstelling niet onder woorden

brengen. Ik wil de heer Van der Vlies hiermee helemaal niet tegen de haren in strijken. Integendeel! Maar nogmaals, wij moeten een rationele afweging blijven maken. Ik wacht ook het antwoord van het kabinet in tweede termijn af. Uiteindelijk zal dan mijn fractie haar eindafweging maken.

De heer **Rouvoet** (RPF): Voorzitter! Ik wil nog een vraag stellen over een ander amendement, mijn amendement op stuk nr. 21. De heer Van Boxtel schaar zich onder degenen die zeggen: dit staat naast de nota van wijziging. Hij vond dit een feitelijke vaststelling en zei verder graag af te wachten wat het kabinet ervan vindt. Wil hij ook een inhoudelijke taxatie geven van het belang dat in mijn amendement is verwoord? Ik denk nu aan de inhoudelijke informatie in verband met artikel 8.

De heer **Van Boxtel** (D66): Ik zie het ene als een informatieplicht en het andere als een opsomming van rechten. Tussen die twee zit volgens mij echt een verschil. De vraag is dus of het kabinet zich laat overtuigen en dus de noodzaak inziet dat beide vastgelegd worden. Ik heb een positieve grondhouding. Die heb ik al verwoord. Ik heb namelijk gezegd: ik ben geneigd hierin anderen te volgen. Alleen, ik wil horen of er eventueel redenen zijn voor een andere inschatting. Mij lijkt dat niet het geval.

Voorzitter! Alles overziende zeg ik: dit was een mooi en zorgvuldig debat, van alle kanten. Aanneming van deze wet sluit wat mijn fractie betreft heel goed aan bij het gestelde in artikel 22 van de Grondwet. Op grond daarvan heeft de overheid de plicht om de volksgezondheid waar mogelijk te bevorderen. Nu blijkt dat er op dit moment nog een grote leemte is op het gebied van wet- en regelgeving met betrekking tot medisch-wetenschappelijk onderzoek bij mensen. Daarom mag ik hopen dat hier, maar ook in de Eerste Kamer deze wet met grote spoed doorgeleid kan worden.

De **voorzitter**: Het woord is vervolgens aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ik heb begrepen dat zij haar beantwoording kan voltooien binnen een termijn die met het oog op de avondpauze redelijk is.

□

Minister **Borst-Eilers**: Ja, mijnheer de voorzitter. Dat denken wij inderdaad te kunnen en dat komt doordat de Kamer in tweede termijn zo bijzonder welwillend op het wetsvoorstel heeft gereageerd. Zij heeft eigenlijk weinig nieuwe problemen opgeworpen.

Ik wil alle geachte afgevaardigden heel hartelijk danken voor hun inbreng in tweede termijn, alsmede voor hun instemmende reacties ten aanzien van het wetsvoorstel. Daar hebben wij veel waardering voor. Ik zeg dit met name aan het adres van degenen die nog een extra worsteling nodig hadden. Ik ben mij er overigens van bewust dat de heer Rouvoet een voorbehoud maakte. Ik hoop hem in mijn antwoord te kunnen overtuigen van de reële mogelijkheid om het wetsvoorstel te steunen.

Voorzitter! Ik begin thans met een reactie op de concrete inbreng van de heer Lansink. Met veel belangstelling heb ik naar zijn betoog in tweede termijn geluisterd. Hij vroeg mij om een toelichting op het punt van de wilsverklaring. Alle andere woordvoerders hebben daarover ook het woord gevoerd. Ik wil hierover nu kort zijn, want ik heb eigenlijk niets meer toe te voegen aan mijn betoog in eerste termijn. Ik heb gezegd dat een negatieve wilsverklaring hier zonder meer zou kunnen, maar dat bij een positieve wilsverklaring toch het levensgrote probleem van het informed consent opdoemt. Wij hebben afgesproken dat in tweede termijn de overtuigingskracht van de minister van Justitie zal worden ingezet en dat zij op dit punt een uitvoerige toelichting zal geven.

De heer **Lansink** (CDA): Daar zal ik natuurlijk op wachten. Ik wijs er echter op dat de heer Van der Vlies in tweede termijn een belangrijke bijdrage heeft geleverd. Hij heeft mij opnieuw aan het denken gezet.

Minister **Borst-Eilers**: Dank u wel. Misschien kan de minister van Justitie hierdoor haar betoog kort houden.

Voorzitter! Het heeft mij verheugd dat de heer Lansink het wijzigingsvoorstel op stuk nr. 20 heeft ingetrokken.

Ik kom op de evaluatiebepaling. Bijna alle woordvoerders hebben

hierover gesproken. In eerste termijn heb ik al gezegd dat wij hier goed mee kunnen leven. Mevrouw Varma heeft ook nog eens gezegd dat die termijn van vier jaar haar een goede lijkt. Ik denk dat het dat dan ook maar moet worden. Aangezien ik bij vrijwel alle sprekers instemming hiermee beluisterd heb en de regering dus een Kamermeerderheid hiervoor kan bespeuren, meen ik te kunnen zeggen dat dit dus toch in de vorm van een amendement kan worden afgehandeld.

De heer Lansink heeft, als eerste spreker, ook gevraagd om nog iets te zeggen over de waarnemer namens de minister in de centrale commissie. Voor die waarnemer pur sang in de centrale commissie heb ik veel instemming beluisterd bij de Kamer. Ik denk dat het ook zou kunnen, maar wij zitten wel met het probleem dat de centrale commissie een ZBO is. Op grond van de regelingen die gelden voor zelfstandige bestuursorganen, is het niet mogelijk dat een aan de minister ondergeschikte ambtenaar invloed uitoefent op de besluitvorming binnen een ZBO. Dat is echter ook niet wat de Kamer wil. Zij vindt dat de minister daar een oor moet hebben om te kunnen signaleren wanneer er in Nederland een onderzoeksvoorstel gedaan dreigt te worden voor een techniek waarvan het heel aannemelijk is dat regering en parlement daar bezwaar tegen hebben. Misschien is het een wat extreem voorbeeld, maar ik noem in dit verband een onderzoek met hersentransplantatie. Dan zou de waarnemer een krachtig signaal richting minister kunnen afgeven. De minister van Justitie en ik hebben ons door de Kamer laten overtuigen en wij dienen dan ook een zevende nota van wijziging in. In het gewijzigde voorstel van wet wordt aan artikel 12, vierde lid, toegevoegd: onze minister wijst een persoon aan die als waarnemer de vergaderingen van de commissie kan bijwonen.

De heer Lansink heeft gevraagd om het dilemma van artikel 3a nog eens uit te leggen. Dit punt is ook vrij uitvoerig aan de orde geweest in de inbreng van de andere woordvoerders. Zelf vind ik de tekst, zoals die in het internationale bio-ethiekverdrag staat, heel overtuigend. Sommige leden hebben het al herhaald: het gaat er eigenlijk om dat ook wilsonbekwamen er recht op hebben om deel te hebben in de vooruitgang van de geneeskunde. En

soms is dit alleen maar mogelijk door ook bij hen onder strikte voorwaarden niet-therapeutisch onderzoek te verrichten. Helderder dan dat kan ik het eigenlijk niet zeggen.

In eerste termijn is door verschillende woordvoerders bij interruptie ingegaan op de second opinion bij twijfel of bij verzet. In reactie op mijn stelling, dat bij twijfel over de vraag of in een bepaald geval sprake is van verzet, de proefpersoon altijd het voordeel van de twijfel moet krijgen, heeft de heer Lansink gevraagd of dit ook gematerialiseerd kan worden, bijvoorbeeld in de vorm van een eis in het protocol dat in die gevallen een second opinion wordt gevraagd. Ik denk niet dat wij die weg op moeten. Het voordeel van de twijfel betekent immers dat er bij twijfel in ieder geval geen onderzoek zal worden gedaan bij deze proefpersoon. Ik begrijp wel de aarzelingen van de zijde van de Kamer over de invulling in de praktijk van de verzetseis die wij in het wetsvoorstel opgenomen hebben. Ik meen evenwel dat wij niet verder moeten zoeken naar toevoegingen of aanscherpingen van de wetstekst. Het gaat er hier echt om hoe de praktijk dit invult. In het veld zijn er al verschillende initiatieven genomen om dit te operationaliseren. Voor iedere sector vraagt het toch weer een enigszins andere aanpak. In eerste termijn heb ik al het een en ander gezegd over de subjectivering van die eis tot verzet. Je moet die dus heel individueel bekijken. Ik zal de verschillende beroepsverenigingen, zoals de Vereniging voor kindergeneeskunde, de Vereniging van artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en de Vereniging van verpleeghuisartsen, vragen om na te denken over de invulling van die eis op hun eigen terrein. Ik heb daarvoor al een conceptbrief opgesteld. Ik wil deze ter kennisneming aan de Kamer laten uitreiken, zodat zij die brief nog kan bestuderen voordat de stemmen over dit wetsvoorstel aan de orde zijn.

De **voorzitter**: De brief zal niet meer intensief deel uitmaken van de beraadslagingen plenair, maar hij zal onmiddellijk worden rondgedeeld zodat de Kamer er kennis van kan nemen.

Minister **Borst-Eilers**: Hartelijk dank.

## Borst-Eilers

Voorzitter! Ik ga nu over naar de opmerkingen van mevrouw Swildens. Zij zei dat een centrale commissie een onderzoek niet zou mogen verbieden om andere redenen dan de criteria zoals deze in de wet liggen. Wat kun je daaraan doen? De centrale commissie veelt op een gegeven moment een oordeel. Daar kan de minister niet overheen gaan. Dat is interfereren in de concrete besluitvorming van een zelfstandig bestuursorgaan. In artikel 21 staat dat er wel bij AMvB richtlijnen kunnen worden vastgesteld terzake van de uitoefening van de taak van de centrale commissie. Mijns inziens kan in die richtlijnen expliciet worden opgenomen dat de centrale commissie geen andere criteria mag hanteren voor het afwijzen van een onderzoeksvoorstel dan de criteria zoals deze in de wet zijn vastgelegd. Als er geen andere onderzoeksmogelijkheden zijn dan met deze categorie proefpersonen ± de baten zijn groot, de schade is relatief klein ± dan mag de commissie niet zeggen dat dit soort onderzoeken haar toch niet bevallen en dat zij deze dus afwijst. De kwestie zou denk ik op die manier via de richtlijnen kunnen worden opgelost.

Voorzitter! Ik kan de interpretatie die mevrouw Swildens geeft van artikel 16c bevestigen.

Wat de kwestie met de militairen betreft, kan ik na overleg met de minister van Defensie de Kamer antwoorden dat er, voorzover wij kunnen overzien, geen beletsel is om zo'n gewenst koninklijk besluit vooraf aan de vaste commissie voor te leggen.

Mevrouw Swildens vond verder dat ik in eerste termijn wat makkelijk had gedaan over het punt of de arts-onderzoeker nog vindbaar is na een aantal jaren om vragen te kunnen beantwoorden. De arts die inlichtingen verstrekt, is een vertrouwensarts. Hij wordt per onderzoek aangewezen. In een ziekenhuis zullen verschillende personen die taken uitoefenen. Ieder onderzoek zou in principe zijn eigen vertrouwenspersoon kunnen hebben. Naarmate het onderzoek langer geleden is, wordt de kans natuurlijk kleiner dat men nog nadelige gevolgen ondervindt van dat onderzoek, al is het theoretisch wel denkbaar. Ik blijf van mening dat het niet waarschijnlijk is dat er in de praktijk problemen zullen ontstaan.

Als ze echter zullen ontstaan, dan zal het, gezien het feit dat het adressenbestand van de Nederlandse artsen goed is en steeds wordt geactualiseerd, heel goed mogelijk zijn om de arts als hij naar elders binnen Nederland vertrokken is, alsnog op te sporen. Een tweede punt is dat onderzoek door teams verricht wordt, nooit meer door geïsoleerde onderzoekers en dat er nog andere leden van het onderzoeksteam kunnen zijn die ook nog de nodige inlichtingen kunnen geven. Op het overdragen van persoonlijke medische gegevens zijn de WGBO-regels van toepassing. Daar moet de betrokkene toestemming voor geven. In de praktijk wordt die toestemming tegenwoordig gevraagd bij aanvang van het onderzoek. Er wordt dus gevraagd, als onderdeel van de informed-consentprocedure om toestemming voor het inzien van gegevens door derden die daar beroepsmatig reden toe hebben. Onder die titel kan iemand als hij vertrekt, die gegevens bij een ander achterlaten die dan nog vragen van patiënten in de toekomst kan beantwoorden. Ik denk persoonlijk dat het zo voldoende afgedekt is. Bij de evaluatie na vier jaar zal ook daar typisch kunnen blijken of er ergens iets niet bevredigend functioneert.

Voorzitter! Ik kom bij de heer Van der Vlies die een opmerking over de waarnemer maakte, waarmee ik het helemaal eens ben: niet de stem van de overheid, maar de voelhorens of het oog!

Voorziet de Wet bijzondere medische verrichtingen nu in alle gevallen, zo vroeg hij. Alleen als ik een profetische gave had, zou ik die vraag met stelligheid kunnen beantwoorden. Ik kan het echter redelijk overzien en ik meen dat dit toch wel het geval is.

De heer Van der Vlies sprak over het geval waarin de perifere commissie iets doet wat volgens de centrale commissie in feite niet kan. Wat moet er dan gebeuren? In het gepasseerde concrete geval kan formeel eigenlijk niets meer gebeuren. De centrale commissie zal zich echter zeker tot de perifere commissie wenden voor een gesprek. Dat zal volgens mij in de praktijk ook werken. Zo zijn wij in Nederland wel. De centrale commissie kan de perifere commissie dan overtuigen of ± een variant daarop ± met de onderzoeker spreken. Als voorzitter van KEMO heb ik die

ervaring enkele keren gehad. Men is er in Nederland helemaal niet op uit om een onderzoek te doen dat door een groep zoals de centrale commissie als onwenselijk wordt beschouwd. Formeel is er echter niets anders te doen dan bijvoorbeeld de erkenning van die commissie intrekken. De centrale commissie kan ook verklaren dat dit type onderzoek voortaan onder de centrale commissie valt. Dat kan immers ook op grond van de wet. Daarmee is hetgeen reeds is gepasseerd, echter niet hersteld. Ik meen dat van het afgeven van een duidelijk signaal of van een gesprek zeker een werking zal uitgaan.

Ik was erover verheugd dat de heer Van der Vlies zei dat zijn fractie neigt tot instemming met het wetsvoorstel, mits alle waarborgen aanwezig zijn. Ik ben er ook over verheugd dat hij de eis van het moratorium op de embryo's op dit moment wil laten vervallen. Ik hoop dat hij straks uit het debat in tweede termijn en uit onze inbreng de conclusie mag trekken dat de waarborgen inderdaad aanwezig zijn. Dat wachten wij natuurlijk met grote belangstelling af.

Dan kom ik bij de inbreng van de heer Rouvoet. Zijn kanttekening bij de embryowetgeving heb ik goed gehoord. Wij zullen serieus proberen om deze Kamer nog in de gelegenheid te stellen de behandeling van dat wetsvoorstel aan te vangen. Dan is toch een bepaald belangrijk punt gemarkeerd.

Vallen enquêtes onder deze wet? Bij mijn beste weten is dat niet het geval. Zoiets als de CBS-gezondheidsenquête, die jaarlijks wordt gehouden, lijkt mij niet het type onderzoek dat hieronder valt. Het is niet observationeel. Een enquête is gewoon een heel andere soort gebeurtenis.

De heer Rouvoet sprak ook over het heroïne-experiment. Is daarbij sprake van wilsbekwaam of wilsonbekwaam? Het begrip "wilsonbekwaam" wordt tegenwoordig veel genuanceerder gehanteerd, en wel in die zin dat er nog maar weinig mensen zijn die wij totaal wilsonbekwaam verklaren, afgezien dan van jonge kinderen tot een bepaalde leeftijdsgrens en mensen die totaal dement zijn. Heel veel mensen achten wij nog wel wilsbekwaam terzake van een bepaalde beslissing. Bij het heroïne-experiment komt meer kijken

## Borst-Eilers

dan dat men onder medisch toezicht heroïne krijgt. Daar zit ook een belasting in. Men heeft de verplichting om zich zelfs meermalen per dag bij de dokter te melden en eens in de twee maanden uitgebreid onderzoek te ondergaan. Dat kan zo iemand volgens mij toch wel op een wilsbekwame manier afwegen. Ik begrijp de heer Rouvoet wel. Hij zegt: men is verslaafd, dus zodra het woord "heroïne" valt, is men eigenlijk wilsonbekwaam.

De heer **Rouvoet** (RPF): Zo heb ik die stelling niet betrokken. Het ging mij erom dat het onmiskenbaar een wetenschappelijk onderzoek is met mensen. Zij zijn proefpersonen.

Minister **Borst-Eilers**: Absoluut.

De heer **Rouvoet** (RPF): Dat bracht mij tot de conclusie ± en dat geldt ook als je ervan uitgaat dat het niets met wilsonbekwamen te maken heeft ± dat dit wel degelijk geregeerd wordt door dit wetsvoorstel. In die zin valt het er helemaal onder. Als vervolg daarop heb ik gevraagd of het tot de uitzondering op artikel 3a zal gaan behoren. Dat hangt echter samen met de waardering van de wilsbekwaamheid bij ernstig verslaafden. Er zijn ook aanwijzingen om in de richting van de opzet van het heroïne-experiment te denken.

Minister **Borst-Eilers**: Het is zonder meer een onderzoek dat onder de centrale commissie zou vallen. Het is nu ook door de centrale commissie, nu KEMO, getoetst.

Dan kom ik op het financieel gewin. De heer Rouvoet heeft terecht gezegd dat je moet voorkomen dat mensen aan meer onderzoeken tegelijk deelnemen, want dan wordt het een soort bron van inkomsten om altijd maar proefpersoon te zijn. Vrijwilligers mogen in de nu geldende praktijk niet aan een onderzoek deelnemen als zij korter dan vier maanden tevoren aan een ander onderzoek hebben deelgenomen. Dat heeft te maken met het afremmen van de groep mensen die het alleen maar voor het geld doet, ook vanwege eventuele cumulatie van risico's bij proefpersonen en de betrouwbaarheid van de resultaten. Men kan nog gevolgen ondervinden van een vorige interventie. Daarom wordt in de praktijk een interval van vier maanden gehanteerd.

De heer **Rouvoet** (RPF): Voorzitter! De minister zegt dat dit nu al het geval is, maar het is niet in deze wet geregeld. De optie is om de financiële argumentatie te relativiseren. In het wetsvoorstel staat wel dat dit niet van doorslaggevende betekenis mag zijn. Mijn vraag is of niet in het wetsvoorstel opgenomen zou moeten worden dat je onder deze wet niet aan meerdere medisch-wetenschappelijke onderzoeken tegelijk mag deelnemen. Als het al ergens geregeld is, hoeft het niet. Dan kan het in verwijzende zin, maar anders zou ik het erin opgenomen willen zien.

Minister **Borst-Eilers**: De onderzoekers doen het mede uit eigenbelang al niet, omdat zij geen mensen in een proef willen hebben die wellicht nog invloed van andere proeven ondervinden. "Tegelijkertijd" is dus al helemaal uitgesloten. De onderzoekers hebben hun eigen argument om het niet te doen. Daarom denk ik dat het overbodig is om het met zoveel woorden te regelen.

De heer Rouvoet vroeg of ik nog iets wilde zeggen over de patiëntenorganisaties. Die gelegenheid stel ik wel op prijs. Ik stel patiëntenorganisaties absoluut niet gelijk met fanatieke belangenbehartigers. Als je commissies samenstelt waar vertegenwoordigers van de organisaties in moeten zitten, gaan vrijwilligers voor. Het is een behoorlijk tijdsbeslag. Het komt voor dat zich voortreffelijke kandidaten melden, maar het komt ook voor dat zich mensen melden die er echt in gaan zitten om betrekkelijk fanatiek, op een wat eenzijdige manier, belangen te behartigen. Om die reden is voor die formulering gekozen, maar geen kwaad woord van patiëntenorganisaties, want die vind ik juist heel belangrijk. Ik ontmoet ze heel vaak en ik vind dat er met de bestuurders van die organisaties in alle redelijkheid te praten is. Men oordeelt wel degelijk heel genuanceerd.

Is het amendement op stuk nr. 21 al of niet overbodig na de zesde nota van wijziging? Nadat ik alles gehoord en beide nagelezen heb, vind ik eigenlijk dat de zesde nota van wijziging en het amendement op stuk nr. 21 gewoon naast elkaar kunnen bestaan. Ik zal straks nog even op alle amendementen reageren.

De heer **Rouvoet** (RPF): Voorzitter! Ik had al gezegd dat het amendement over de patiëntenorganisaties van tafel was, dus daar was deze reactie van de minister niet meer voor nodig. Er was al aan tegemoetgekomen, dus het amendement op stuk nr. 19 is ingetrokken.

Minister **Borst-Eilers**: Ja, daar dank ik de heer Rouvoet ook voor, maar het amendement op stuk nr. 21 kan naast de nota van wijziging gehandhaafd blijven.

Verder heeft de heer Rouvoet gevraagd of er voor het onderzoek naar wilsonbekwamen geen verzekering nodig is. Ik weet niet of de heer Rouvoet dit als een heel scherp criterium hanteert, maar de kans op schade is verwaarloosbaar. Er is een minimaal risico en een minimale kans op schade. De twee voorbeelden uit het rapport van de commissie-Meijers geven aan dat het sop de kool niet waard is wat het risico betreft. Het ene voorbeeld ging over tijdelijk een beetje meer zout in het dieet van zuigelingen. Het andere was dat men een drankje zou drinken dat eeuwen als hoestdrankje is gebruikt, om te kijken hoe de uitscheiding van die stof door de nieren was.

Het feit dat de kans op schade verwaarloosbaar is, vind ik geen reden om het principe van verzekeren te verlaten. De minister van Justitie is dat met mij eens, want wij hebben het er nog even over gehad. Dat willen wij toch handhaven.

Het verzet bij coma blijft natuurlijk heel moeilijk te beoordelen. Je hoort wel eens dat familieleden bij iemand in coma toch nog bepaalde reacties kunnen bespeuren. Het medeoordeel van iemand die de betrokkene goed kent, is dan ook hier een belangrijk punt.

Ik heb met veel belangstelling naar het betoog van de heer Schutte geluisterd. Hij heeft in tweede termijn echter geen concrete vragen aan mij gesteld.

Ik dank mevrouw Kamp voor haar compliment over het wetsvoorstel. Zij heeft over het verslag gesproken. De centrale commissie moet jaarlijks verslag uitbrengen, ook de decentrale commissies moeten verslag uitbrengen en moeten per protocol aan de centrale commissie rapporteren, maar de waarnemer zou ik geen verslagplicht willen opleggen. Die moet daar zitten, luisteren en alleen signaleren als nodig is. Anders wordt

## Borst-Eilers

het immers iemand die alles wat er in de commissie gebeurt, gaat opschrijven. Ik denk dat dat een heel verkeerde uitstraling zal hebben.

Mevrouw Kamp heeft gevraagd om een beleidsnotitie over wilsverklaringen. Ook de heer Van Boxtel heeft daarover gesproken. Wij hebben dat eventjes afgestemd en besloten dat het het meest voor de hand ligt dat minister Sorgdrager als eerste die taak op zich neemt. Daarbij is geen sprake van hand- en spandiensten aan VWS. Alle notities zijn kabinetnotities, dus ook deze, en ze worden altijd opgesteld door de terzake meest deskundige. Naar mijn stellige overtuiging is dat hier minister Sorgdrager.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Kan er iets over de termijn gezegd worden?

Minister **Borst-Eilers**: Mevrouw Sorgdrager zal daarop ingaan.

Er is gevraagd of humane geneesmiddelen ook op dieren kunnen worden uitgetest. Dierproeven kunnen ook voor humane geneesmiddelen een heleboel informatie opleveren. Wanneer je in een farmaceutische researchinstelling rondloopt, dan tref je daar proefdieren aan, zoals ratten waarop antidepressiva worden uitgetest. Die schijnen qua gemoedsstemming nogal op ons te lijken. Zo zijn er tal van andere voorbeelden. Er wordt dus al zomin mogelijk humaan onderzoek gedaan, maar op een gegeven moment moet die stap toch gemaakt worden.

Als je geen toestemming hebt voor een verrichting ex Wet bijzondere medische verrichtingen, betekent dit dan dat je ook geen onderzoek mag doen ten behoeve van die verrichting? Je mag die verrichting dan niet in experimentele zin doen, maar je mag in een instelling die geen toestemming heeft voor hartchirurgie, wel allerlei wetenschappelijk onderzoek doen ten bate van hartchirurgie. Dat is bij dezen dan ook onderdeel van de wetsgeschiedenis.

Mevrouw Kamp heeft een vraag gesteld over de brandbrief van de collectebusfondsen. In die brief wordt gesproken over bezuinigingen van VWS op het terrein van onderzoek. Er zijn natuurlijk fluctuaties waarneembaar in onze onderzoeksgelden, maar van structurele bezuinigingen is eigenlijk geen sprake. Heel veel geld dat wij

vroeger direct uitgaven, loopt nu via de intermediaire organisaties NWO en ZON. Ik heb toch navraag laten doen naar de financiële situatie van een aantal fondsen en mijn conclusie is dat die financiële situatie niet zodanig is dat die de zorgelijke toon helemaal rechtvaardigt. Dat er natuurlijk wel behoefte is aan onderzoek, ook op nieuwe terreinen, is evident. De Raad voor gezondheidsonderzoek heeft samen met de Overlegcommissie verkenningen nog een rapport uitgebracht waarin zij ingaan op de nieuwe onderzoekbehoefte voor de toekomst, ook gezien de wijzigingen in het ziektepatroon van onze bevolking. Dat is een belangrijk uitgangspunt bij het vaststellen van de departementale onderzoeksprioriteiten. Minister Ritzen en ik zullen nog op dat laatste advies van de RGO reageren.

Mevrouw Varma wil graag nog iets van ons horen over de vraag hoe je meer vrouwen bij onderzoek kunt betrekken. Bij vrouwen voor en na de vruchtbare leeftijd is er geen enkel probleem. Ik denk dat vrouwen hun steentje ook graag willen bijdragen. Maar het doen van onderzoek met bijvoorbeeld geneesmiddelen bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd blijft ongelooflijk riskant. Zelfs de beste anticonceptie kan een keer falen en je kunt het ongeboort kind enorm schade toebrengen. Men blijft daar dus terughoudend mee.

De heer Van Boxtel sprak over lastige bijverschijnselen als hoofdpijn en jeuk. Zijn dat nu minimale bezwaren of niet? Ik meen dat er altijd sprake is van een balans. Het gaat er niet om of de bezwaren minimaal of maximaal zijn. Het gaat om de vraag: wat staat er aan potentiële baten tegenover? Als voor mensen met de ziekte van Alzheimer een geneesmiddel wordt getoetst waarvan men werkelijk verwacht dat het een genezende of stagnerende werking op het ziekteproces zal hebben en men ziet dat de mensen bultjes en jeuk krijgen, dan zal men toch dat risico nemen omdat de potentiële baten zo groot zijn. Vervolgens moet worden getracht het middel zodanig aan te passen dat de bijverschijnselen verdwijnen. Nogmaals, er moet steeds een balans worden opgemaakt van de voor- en nadelen.

De privacy van de onderzoeksgegevens vormt een belangrijk punt waarvoor de heer Van Boxtel terecht

aandacht heeft gevraagd. In artikel 10 van het wetsvoorstel staat dat degene die het onderzoek uitvoert, er zorg voor draagt dat de persoonlijke levenssfeer van de proefpersoon zoveel mogelijk wordt beschermd. Welke regels gelden daar dan? In Nederland gelden vrij strikte regels. In het kader van de medische behandeling is in de WGBO bepaald dat medische gegevens in beginsel alleen met toestemming van de betrokken patiënt aan anderen verstrekt mogen worden.

Ten behoeve van retrospectief medisch onderzoek zijn er stringente voorwaarden geformuleerd die het mogelijk maken om zonder toestemming van de patiënt gegevens te verstrekken voor statistiek en wetenschappelijk onderzoek. Er zijn stringente voorwaarden: het vragen van toestemming is in redelijkheid niet mogelijk. In de uitvoering van het onderzoek moeten aparte waarborgen worden geschapen die garanderen dat de persoonlijke levenssfeer van de patiënt niet onevenredig wordt geschaad.

De tweede uitzondering kan liggen in het feit dat het vragen van toestemming in redelijkheid niet kan worden verlangd en de hulpverlener er zorg voor heeft gedragen dat de gegevens worden verstrekt in een vorm zodanig dat herleiding tot de individuele personen redelijkerwijs wordt voorkomen. Als blijkt dat een bepaalde manier van versleutelen ± de heer Van Boxtel noemde de initialen ± niet voldoende bescherming biedt, dan moet er inderdaad zorggedragen worden voor een betere versleuteling. De Registratiekamer bepleit steeds het gebruik maken van de encryptologie. Dat schijnt tegenwoordig zeer ver gevorderd te zijn en het kan gemakkelijk worden gedecodeerd.

Wat de bewaartermijnen betreft merk ik op dat voor het bewaren in het kader van de WGBO een termijn van tien jaar geldt, of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit.

De heer **Van Boxtel** (D66): Ik dank de minister voor deze antwoorden. Het gaat erom dat het artikel van de heer Dutka aantoont dat die encryptologie in de praktijk geen toepassing vindt.

Minister **Borst-Eilers**: Wij zullen nog eens nadenken of richtlijnen aan de

## Borst-Eilers

commissies kunnen worden opgesteld. Verder is er de medisch-ethische toetsingscommissie die dit punt aan de orde kan stellen. Ik zal ernaar kijken hoe dit zoveel mogelijk kan worden bevorderd.

De heer Van Boxtel heeft gezegd dat bij de voorlichting moet worden gewezen op het feit dat de plicht om schade aan te tonen bij de onderzochte persoon ligt. Ik ben dat roerend met hem eens.

□

Minister **Sorgdrager**: Voorzitter! Als laatste spreker heb ik de neiging om een nabeschouwing van het debat te geven. Ik zal dat niet doen. Ik heb het een zeer bijzonder debat gevonden. Het komt niet zo vaak voor dat er zo diepgaand wordt gediscussieerd over een wetsvoorstel, dat zo treffend wordt aangegeven waar de dilemma's liggen en dat zo integer met die dilemma's wordt omgegaan. Ik wil niet voorbijgaan aan de opmerkingen van de heer Lansink. Hij heeft in een proces van afweging gezeten. Het zijn heel fundamentele problemen die uiteindelijk juridisch moeten worden vormgegeven, maar waarbij het juridische element wat mij betreft niet veel meer is dan de vormgeving van iets wat een veel fundamentele lading heeft. Dit geldt voor de wet als geheel en voor een aantal onderdelen, waarop ik speciaal wil ingaan.

Ik begin met de wilsverklaring. Verschillende sprekers hebben daarover een aantal opmerkingen gemaakt en vragen gesteld. De vergelijking met andere situaties waarin wilsverklaringen aan de orde komen, gaat eigenlijk altijd mank. De situaties zijn altijd anders en de wilsverklaringen zijn anders van aard, zodat ik denk dat wij geen vergelijkingen moeten maken, maar dat wij in elke situatie de waarde van de wilsverklaring op zichzelf moeten beschouwen. Er is denk ik een fundamenteel onderscheid te maken tussen een negatieve en een positieve wilsverklaring.

In een negatieve wilsverklaring kun je verklaren dat je onder geen enkele omstandigheid wilt dat er iets met je gebeurt. Ik meen dat dit gerespecteerd moet worden en dat je van heel goede huize moet komen, wil je een dergelijke wilsverklaring opzijschuiven. Ik kan mij theoretisch daar wel iets bij voorstellen, maar ik

denk dat dit een vrij definitieve verklaring is.

Een positieve verklaring is iets heel anders. Daarbij gaat het om het volgende: op welk moment leg je zo'n verklaring af, waar gaat zij over en wat is bekend over de eventueel in te treden situatie? Juist het laatste is in dit geval van groot belang. Het afgeven van een wilsverklaring over het deelnemen aan een experiment op het moment dat men nog wilsbekwaam is voor het moment waarop men wilsonbekwaam zou zijn, heeft uiteraard betekenis. Het is echter geen informed consent. Dat kan het niet zijn en die waarde mag men er ook niet aan toekennen. Wel moet de wettelijke vertegenwoordiger die dan het definitieve besluit moet nemen, zich veel gelegen laten liggen aan die wilsverklaring, want die verklaring geeft een intentie weer van de persoon om wie het uiteindelijk gaat. Ik zou met die grenzen een zekere waarde aan deze wilsverklaring willen toekennen. Maar nogmaals, dat is niet de wilsverklaring die in de wet wordt weergegeven als zijnde het informed consent. Dat kan ook niet. Er zit een tijdsspanne tussen die vrij groot kan zijn, je weet niet om wat voor onderzoek het gaat, de ontwikkelingen kunnen voortschrijden, enz. Ik meen dat de heer Van der Vlies heel duidelijk heeft aangegeven wat hij vindt dat eronder verstaan moet worden. Ik ben het volledig met hem eens en ik denk dat de andere geachte afgevaardigden dit ook met hem eens zijn.

Mevrouw Swildens heeft in eerste termijn gezegd dat er voorlichting gegeven zou moeten worden over een eventuele wilsverklaring. Daar kun je nooit tegen zijn. Ik denk dat je ook in andere situaties het element wilsverklaring in de voorlichting moet gebruiken als het gaat over dit soort kwesties. De vraag laat zich vervolgens stellen of dit georganiseerd moet worden. Dat lijkt mij moeilijk. Wanneer moet je het moment daarvoor kiezen? Bij wie moet je dat doen wanneer zich bijvoorbeeld de eerste verschijnselen van een ziekte openbaren? Ik vind het lastig om daarvoor algemene regels te stellen. Men kan artsen, behandelaars vragen in elk geval patiënten zich bewust te laten zijn van allerlei mogelijkheden die er zijn, maar ik zou in dezen geen voorlichtingscampagnes willen entameren.

Ik moet erbij zeggen dat een wilsverklaring geen recht geeft op deelname aan een onderzoek. Wij moeten ons daarvan bewust zijn. Stel dat iemand verklaart dat hij, als hij in een bepaalde situatie komt te verkeren, wil deelnemen aan een onderzoek in de gedachte dat hij er beter van wordt. Daaraan kan nooit gevolg worden gegeven. De arts-onderzoeker is degene die uiteindelijk de verantwoordelijkheid draagt voor de selectie van de deelnemers. Vervolgens komt de vraag aan de orde of elk van de deelnemers dat wil, of gewild zou hebben en zijn wettelijke vertegenwoordiger het wil. Deze redenering geldt overigens slechts voor mensen die ooit wilsbekwaam zijn geweest. Er zijn wilsonbekwamen die nooit wilsbekwaam zijn geweest, zoals geestelijk gehandicapten en kinderen. Zij vormen een categorie waarvoor dit niet geldt.

Mevrouw Kamp vraagt een toezegging over een notitie inzake de juridische status van de wilsverklaring. Collega Borst heeft al gezegd dat wij die notitie graag en zo snel mogelijk zullen maken. Het gaat om een interessant probleem dat breder is dan alleen het gezondheidsrecht. Zo speelt een wilsverklaring ook een rol in het erfrecht. Wij moeten deze kwestie dan ook los zien van andere dossiers die er nog aankomen; ik zou het jammer vinden wanneer de ene discussie door de andere zou worden opgehouden. Wij gaan hieraan met spoed werken.

Verschillende woordvoerders stellen het onderwerp aansprakelijkheid aan de orde. De heer Lansink onderstreept terecht dat wij ervaring moeten opdoen en moeten nagaan hoe dit uitpakt. Deze kwestie dient beslist bij de evaluatie te worden betrokken. Het is interessant om na te gaan hoe het loopt met schadevergoedingen in medische kwesties. Hoe ontwikkelt dit zich, welke bedragen worden er uitgekeerd, hoe staat de rechter er tegenover en hoe gaat het met het aantonen door de proefpersonen van de geleden schade?

Mevrouw Swildens gaat nader in op de kwestie van schuld- en risicoaansprakelijkheid, in relatie met de hier gekozen vorm van schadeverzekering ten behoeve van proefpersonen, met een directe schadeloosstelling aan die proefpersonen wanneer deze schade lijden.



## Sorgdrager

Voorzitter! Ik geef het nog eens helder, in staccato aan. Normaal is, volgens het Burgerlijk Wetboek, schuldaansprakelijkheid. Dat betekent dat eerst moet worden aangetoond dat er schade en verwijtbaarheid is, vóór er wordt uitgekeerd. Aan de andere kant is er de risicoaansprakelijkheid waarbij de verzekeraar altijd moet uitkeren; er is geen regres mogelijk. In het onderhavige geval moet de verzekeraar altijd uitkeren, maar hij heeft in bepaalde gevallen de mogelijkheid van regres op ofwel degene die het onderzoek doet, ofwel de rechtspersoon de instelling. Ik doel nu op de gevallen waarin het onderzoek verwijtbaar onzorgvuldig is geschied. Met andere woorden: de rechtspositie van de onderzochte persoon, de proefpersoon, is niet anders in de situatie van risicoaansprakelijkheid dan in het systeem waarvoor in dit wetsvoorstel is gekozen.

De heer **Lansink** (CDA): Ik kan deze beschouwing onderschrijven. U vermeldde zojuist de regresmogelijkheid ten opzichte van het instellingsmanagement. Ik concludeer in dit verband dat het amendement van de heer Van der Vlies juist niet overbodig is.

Minister **Sorgdrager**: Wij hebben het over de rechtspersoon de instelling en niet over het instellingsmanagement; laten wij die vergissing niet meer maken. In dit systeem kan de rechtspersoon de instelling aansprakelijk zijn wanneer haar verweten kan worden verwijtbaar onzorgvuldig te hebben gehandeld. Het gaat om een vrij theoretische mogelijkheid omdat het uiteindelijk altijd om de onderzoeker gaat. Echter, wanneer bijvoorbeeld de faciliteiten van de instelling niet schoon zijn gehouden en de onderzoeker daar niets mee te maken heeft, zou men theoretisch de instelling kunnen aanspreken. Daar heeft het genoemde amendement niet zo gek veel mee te maken; dat handelt meer over de positie van het management in relatie met toestemming voor het onderzoek. Wij moeten die zaken niet verwarren.

Voorzitter! Het is verplicht om een verzekering af te sluiten; geen onderzoek zonder verzekering. In de AMvB wordt aangegeven aan welke vereisten die verzekering moet voldoen. Zo worden er limieten aangegeven. De vraag rijst of deze

voldoende zijn. Wat wordt er in dergelijke situaties uitgekeerd? Wij spreken hierbij al snel over een bedrag met zes nullen per persoon. Ik denk dat wij ons op dergelijke niveaus moeten gaan richten; daar streef ik naar. Ik vind dat wij wat dit betreft zo hoog mogelijk moeten gaan zitten.

In de wet is wel bepaald dat sommige onderzoeken per AMvB mogen worden uitgesloten. De dekking van een bepaalde verzekering mag in de tijd begrensd zijn. Dat wil zeggen dat er bepaalde beperkingen zijn. Mevrouw Swildens sprak de angst uit dat de verzekeraar uiteindelijk op de stoel van de toetsingscommissie kan komen te zitten, door te beslissen een onderzoek niet te verzekeren. Dat lijkt mij theoretisch, omdat het toch altijd gaat over onderzoeken met een zeer klein risico. In de evaluatie wil ik de vinger wel aan de pols houden. Komt het voor dat er enkele, goede onderzoeken worden uitgesloten omdat de verzekeraar ze niet wil verzekeren?

De heer **Van Boxtel** (D66): Dank daarvoor! Ik beluister de intentie om heel goed te blijven kijken op welke manier men met uitsluitingen wil werken. Dat betreft dus niet alleen de onderzoeken als zodanig, maar ook de kleine lettertjes in termen van beperking van de duur en de hoogte van de som. Daar zit zo'n beetje de "snag" in dit soort dossiers.

Minister **Sorgdrager**: Dat is ook zo, maar je moet je realiseren dat je ook afhankelijk bent van de verzekeraars. Er moet een balans worden gezocht.

Collega Borst zei al iets over het informeren van de proefpersonen door de verzekeringen. Dat is gegarandeerd in de wet. In artikel 6 wordt de verzekering geregeld. In artikel 9 staat dat de proefpersoon over het bepaalde in artikel 6 wordt ingelicht.

De **voorzitter**: De minister van VWS heeft mij meegedeeld, dat zij verzuimd heeft haar oordeel te geven over een vijftal amendementen. Zij wil dat graag nog even doen. Zij krijgt daartoe uiteraard het woord.

Minister **Borst-Eilers**: Mijnheer de voorzitter! Ik heb in eerste termijn wel over die amendementen gesproken, maar enkele sprekers

hebben mij gevraagd er in tweede termijn nog even op terug te komen, wellicht in de verwachting dat de regering hier en daar een ander oordeel zou hebben.

Wat betreft het amendement op stuk nr. 15 van de heer Van der Vlies blijven wij een principiële verschil zien tussen de categorie onbekwamen enerzijds en de categorie afhankelijk anderenzijds. Daarom kiezen wij ervoor het oordeel over dit amendement aan de Kamer over te laten.

Het amendement op stuk nr. 16 van de heren Van der Vlies, Lansink en Rouvoet gaat over het management. In eerste termijn hebben wij al gezegd dat de regering het overbodig vindt. Ik verwijs nog eens naar de argumentatie van de heer Van Boxtel. Er wordt een bepaald signaal mee gegeven dat ik minder wenselijk vind. Daarom laat ik ook hier het oordeel aan de Kamer over. Men kan zeggen dat een codificatie, een bevestiging van een bestaande situatie plaatsvindt. Wij willen het amendement niet overnemen, omdat er een bepaalde signaalwerking van uitgaat, die ik liever niet voor mijn rekening neem.

Ook het amendement op stuk nr. 17, over het als therapeutisch of niet-therapeutisch aanmerken van onderzoeken, blijf ik overbodig vinden. Ik laat het oordeel graag aan de Kamer over.

Hetzelfde geldt voor de evaluatiebepaling. Inmiddels is gebleken dat daar een Kamermeerderheid voor is. Zij kan via het amendement aan de wet worden toegevoegd.

Van het amendement op stuk nr. 21 heb ik al gezegd dat het goed kan bestaan naast de zesde nota van wijziging. Ik laat dus graag het oordeel over dit amendement, en daarmee over alle vijf de amendementen, aan de Kamer over.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Ik bestrijd dat het amendement op stuk nr. 17, over het protocol inzake het therapeutische karakter van onderzoek, overbodig is. Dat blijkt uit de toelichting. Het begrip "overbodig" wordt mij helaas al te vaak gebruikt door de minister.

Minister **Borst-Eilers**: Ik wil nog een korte toelichting geven. Wij zijn van mening dat de commissies het onderscheid in het licht van de wet zullen bezien. Het eerste wat zij zich zullen afvragen is of een onderzoek

## Borst-Eilers

therapeutisch is of niet. Zijn de personen wilsbekwaam of wilsonbekwaam? Ik kan mij gewoon niet voorstellen dat het anders gaat. Ik zal nog eens in mijn synoniemenboek zoeken wat ik kan zeggen in plaats van "overbodig", zodat de heer Lansink mij niet weer kan verwijten dat ik altijd hetzelfde woord gebruik.

De heer **Lansink** (CDA): Ik wil deze goede discussie niet in mineur eindigen, maar ik wil er even op wijzen dat de minister zojuist van het amendement-Van der Vlies, dat ik heb medeondertekend, heeft gezegd dat het overbodig is en dat er een verkeerd signaal van uitgaat. Zij laat daarom het oordeel aan de Kamer. In dit geval echter is er sprake van een ander signaal dat ook van belang is, namelijk het onderscheid. Ik heb dit nodig om te verdedigen dat het een goed wetsvoorstel wordt.

Minister **Borst-Eilers**: Dit ligt inderdaad anders. Misschien kan ik hier de formulering kiezen dat ik dit amendement beschouw als een ondersteuning van ons beleid. Is dat niet een positief einde van dit debat?

De heer **Van der Vlies** (SGP): Maar welk signaal gaat ervan uit? Ik vond het jammer wat u eerder over mijn amendement zei.

Minister **Borst-Eilers**: Ook een heel positief signaal.

De **voorzitter**: Een positief ondersteunend signaal.

De algemene beraadslaging wordt gesloten.

De **voorzitter**: De stemmingen zullen volgende week plaatsvinden, vermoedelijk donderdag. Wij hebben namelijk in de week van de algemene politieke beschouwingen maar één keer stemmingen, te weten aan het einde van de algemene beschouwingen. Dan nemen wij deze stemmingen ook mee.

De vergadering wordt van 18.23 uur tot 19.55 uur geschorst.

---

Aan de orde is de behandeling van:  
- **het wetsvoorstel Goedkeuring van het op 6 november 1992 te Madrid tot stand gekomen Protocol betreffende de toetreding van de Helleense**

### **Republiek tot het Akkoord van Schengen van 14 juni 1985 en van de eveneens op 6 november 1992 te Madrid tot stand gekomen Overeenkomst betreffende de toetreding van de Helleense Republiek tot de Overeenkomst tot uitvoering van het Akkoord van Schengen van 19 juni 1990, beide gewijzigd bij de Protocolen, respectievelijk de Overeenkomsten van 27 november 1990 en 25 juni 1991 betreffende de toetreding van respectievelijk de Italiaanse Republiek, het Koninkrijk Spanje en de Republiek Portugal (23584).**

(Zie wetgevingsoverleg van 25 juni 1997.)

De algemene beraadslaging wordt geopend.



De heer **Van den Doel** (VVD): Voorzitter! Op 19 januari 1994 werd het wetsvoorstel voor de toetreding van Griekenland tot de overeenkomst van Schengen aan de Kamer aangeboden. Dat is dus bijna drie jaar geleden.

In de memorie van toelichting spraken de toenmalige bewindslieden de verwachting uit dat de inwerkingtreding nog wel enige tijd zou vergen. Die voorspelling is uitgekomen. Dat het zo lang heeft geduurd, ligt niet alleen aan deze Kamer. De toetreding van Griekenland tot Schengen was vooral ook in Griekenland zelf niet onomstreden. Het Griekse parlement heeft pas deze zomer het verdrag geratificeerd.

De inzet van Schengen is een vrij personen- en goederenverkeer tussen de deelnemende landen; een open ruimte voor de burger van de Europese Unie. Behalve de grote psychologische betekenis die dit heeft voor de Europese samenwerking, zijn ook de materiële voordelen evident.

Maar Schengen kent ook een keerzijde. De georganiseerde misdaad, voorzover die van buiten de Unie opereert, heeft vrij spel wanneer zij eenmaal de buitengrenzen is gepasseerd. Anders gezegd: de mensenhandel, de drugshandel, de wapenhandel, etc. zijn gediend met transparante grenzen en met het vervallen van grenscontroles. Wanneer de

verdragspartijen van Schengen er niet in slagen hiertegen effectief op te treden, kan er een moment komen dat de wal het schip vanzelf keert en dat moet worden voorkomen!

Voorzitter! Naar aanleiding van het wetgevingsoverleg dat afgelopen juni met de regering is gevoerd, heeft mijn fractie geconcludeerd dat Griekenland aan drie van de vier toetredingsvereisten voldoet:

- het verdrag is door Griekenland geratificeerd;
- de privacywetgeving is inmiddels aangepast;
- de toegang tot en het functioneren van het Schengeninformatiesysteem is verzekerd.

Waar Griekenland nog niet aan voldoet, is een adequate controle van de buitengrenzen. Hierbij zal ik straks iets langer stilstaan, omdat het voor de fractie van de VVD de meest cruciale randvoorwaarde is voor de feitelijke inwerkingstelling van de uitvoeringsovereenkomst.

Voorzitter! In 1996 staken 270.000 Albanezen illegaal de Griekse grens over. Die Grieks-Albanese grens wordt dus straks een Schengenbuitengrens. Recentelijk heb ik uit de pers vernomen dat de Albanezen die in Griekenland willen komen werken ± en welke Albanees wil dat niet? ± een tijdelijk verblijfsvergunning kunnen krijgen. Is dit punt aan de orde geweest in het Uitvoerend Comité en wat is het oordeel van de regering over deze Griekse maatregel?

De illegale Albanezen waaraan ik zojuist refereerde, kunnen voor korte tijd worden afgewassen en verblijven daarmee legaal op Griekse bodem. Welke garantie is er, nadat Griekenland en Italië toegetreden zijn tot Schengen, dat deze Albanezen niet de veerpont naar Italië nemen ± daarop is straks immers geen controle meer ± en vervolgens naar Nederland komen? Mag ik daarop een reactie van de regering?

In verband met dit punt verneem ik ook graag of Griekenland in het Schengeninformatiesysteem de uitgeprocedeerde asielzoekers opneemt. Ik heb die vraag ook gesteld tijdens het wetgevingsoverleg, maar toen kon er geen direct antwoord gegeven worden. Dit is met name van belang, omdat Griekenland in 1996 bijna 10.000 asielzoekers had ± ik heb het dan uiteraard niet over de illegale Albanezen ± waarvan er maar 160 zijn toegelaten tot de procedure. Wat