

Vergaderjaar 2006–2007

**30 800 XVI**

## **Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2007**

**Nr. 183**

### **BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 7 september 2007

In deze brief beschrijf ik, in overeenstemming met de minister van Justitie, op hoofdlijnen de belangrijkste beleidsvoornemens op het terrein van de medische ethiek.<sup>1</sup> Deze brief is aangekondigd tijdens het debat met u over de uitgangspunten van het beleid in deze regeerperiode (Handelingen 2006/07, nr. 45, Tweede Kamer, pp. 2634–2731). Alvorens per onderwerp op mijn specifieke plannen in te gaan, zet ik eerst de rode draad bij deze voornemens uiteen. Kernbegrip van deze rode draad is de menselijke waardigheid.

In het kabinetsbeleid staan bepaalde waarden centraal. Deze waarden zijn autonomie, de beschermwaardigheid van het leven en goede zorg. Deze waarden staan niet op zichzelf. Zij staan in het perspectief van maatschappelijke ontwikkelingen, van discussies bij het zoeken van de juiste balans in die waarden en van keuzes die in de loop der jaren op grond daarvan zijn gemaakt.

Bij de beantwoording van concrete ethische vraagstukken kunnen mensen verschillen in het gewicht dat ze aan een bepaalde waarde willen toekennen. Ter bescherming van de menselijke waardigheid zijn er echter normen waaraan we in onze rechtsstaat allen gebonden zijn, ongeacht de politieke voorkeur en ongeacht de kleur van het coalitieakkoord. Deze normen zijn de rechten van de mens. Het zijn dan ook deze normen die leidend zijn in het ethische beleid.

Onderstaand schets ik eerst het ethisch kader (deel A). Vervolgens ga ik in op de concrete beleidsvoornemens (deel B). In het ethisch kader concreetiseer ik de leidraad van menselijke waardigheid die de grondslag vormt van mijn beleidsvoornemens. Daartoe ga ik in op de rol van een aantal waarden in het ethische beleid, en op het belang van de rechten van de mens als normstelling, juist ook voor de medische ethiek. In onderdeel B.1. komen de thema's aan bod uit het coalitieakkoord, zoals abortus, euthanasie en embryo's. Daartoe wil ik me echter niet beperken. De medische ethiek beslaat een veel breder terrein. Mijn beleidsvoornemens

<sup>1</sup> In deze brief wordt de term medische ethiek als overkoepelende term gebruikt. De term omvat naast de gebruikelijke medisch-ethische onderwerpen als abortus en euthanasie ook onderwerpen die behoren tot het terrein van de bio-ethiek en de ethiek van de zorg.

beogen de bescherming van de persoon sterker te verankeren. Te denken valt aan het bevorderen van gelijke behandeling, of het versterken van het recht op privacy. Bij mijn voornemens betrek ik ook het internationale kader. Deze beleidsvoornemens verwoord ik in onderdeel B.II.

## **A. ETHISCH KADER**

### **Invloedrijke ontwikkelingen in het medisch-ethisch debat**

Maatschappelijke en technologische ontwikkelingen brengen nieuwe ethische vragen met zich mee.

Dankzij medisch-technologische vindingen beschikken artsen over steeds meer mogelijkheden om patiënten te behandelen. Centraal daarbij staat de verbetering van de gezondheid van de mens. Dankzij de vooruitgang van de geneeskunde kan de levensduur stijgen. Ook draagt zij soms bij aan de verbetering van de kwaliteit van leven. Deze ontwikkelingen zijn positief te waarderen. Toch kan de medische technologie er ook toe leiden dat mensen in een situatie terecht komen, waarin zij zich vragen stellen over de kwaliteit van leven. Hoe ver moet je en wil je met een behandeling gaan? Welke belasting en welke pijn zijn daarbij nog draaglijk? Welke behandeling is de moeite waard en welke niet meer? Wat zijn de consequenties van de voorgestelde behandeling? Juist omdat het vaak om nieuwe ontwikkelingen gaat die vaak technologisch van aard zijn, zijn die vragen soms moeilijk te beantwoorden.

Voorts stelt ook de technologische ontwikkeling op het gebied van de voortplantingsgeneeskunde ons voor nieuwe dilemma's. De mogelijkheid van in vitro fertilisatie (IVF) bijvoorbeeld zorgde ervoor dat verminderd vruchtbare paren toch nog een mogelijkheid op zwangerschap kregen. Vanwege de mogelijkheid van IVF dienden echter ook nieuwe vraagstukken zich aan. Onder welke voorwaarden mag onderzoek met IVF-embryo's plaatsvinden? Mogen zij getest worden op ernstige genetische aandoeningen, alvorens er een zwangerschap mee tot stand gebracht wordt?

Een ander voorbeeld vormen de ontwikkelingen in de genetica. Zij kunnen tot meer inzicht in het ontstaan en beloop van ziekten leiden en soms ook tot gezondheidswinst. Tegelijkertijd roepen deze ontwikkelingen de vraag op naar de gevolgen van genetische testen. Willen mensen wel alles weten over mogelijke toekomstige ziekten; ook ziekten waarvoor op dit moment vaak nog geen behandeling bestaat of waarvan onzeker is of en wanneer de ziekte zich daadwerkelijk openbaart? Hoe zit het met de privacybescherming bij dergelijke testen? Waarop mag wel en waarop mag niet worden getest? Welke maatschappelijke consequenties heeft kennis over erfelijkheidsrisico's? Nog een ander voorbeeld is de mogelijkheid embryonale stamcellen te kweken. Is onderzoek met dergelijke stamcellen ethisch toelaatbaar?

Dit zijn een paar voorbeelden van vraagstukken die de afgelopen jaren in het verlengde van medisch-technologische ontwikkelingen op ons afkwamen, en dat zal de komende tijd niet anders zijn.

Naast technologische ontwikkelingen hebben na-oorlogse veranderingen van sociale en maatschappelijke gezagsverhoudingen invloed gehad op medisch-ethische kwesties. De arts wordt niet langer gezien als een onaantastbare autoriteit. De patiënt is mondiger geworden; er wordt steeds meer waarde gehecht aan zelfbeschikking. Artsen overleggen steeds vaker met de patiënt over de behandeling. Patiëntenrechten zijn gecodificeerd om de patiënt in staat te stellen zijn recht op toestemming uit te kunnen oefenen. Ondraaglijk en uitzichtloos lijden wordt door veel mensen niet langer gezien als een lot dat tot het einde toe gedragen moet worden. Ook de vrouwenemancipatie heeft de gezagsverhoudingen

veranderd. Dit heeft allerlei ontwikkelingen beïnvloed. Het wettelijk regelen van een veilige abortus is daar één van. Voorts is er een maatschappelijk klimaat ontstaan waarin euthanasie een toegestane mogelijke keuze aan het einde van het leven werd.

Fundamenteel voor de bescherming van de menselijke waardigheid, is het internationaal groeiende besef in de naoorlogse jaren dat mensenrechten beschermd dienen te worden. Dit heeft zijn juridische neerslag gekregen in verdragen en in wet- en regelgeving. Wat in 1948 begon met de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, is inmiddels uitgegroeid tot een belangrijk bouwwerk van mensenrechtenverdragen. Het meest recente mensenrechtenverdrag van de Verenigde Naties, het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, is op 30 maart 2007 opgesteld voor ondertekening. Nederland behoorde op die dag tot de eerste ondertekenaars ervan.

Medisch-ethische vraagstukken zijn nauw verbonden met onze menselijke waardigheid, en met de vormgeving van ontwikkelingen in onze maatschappij. Het zijn daarom vraagstukken die ons allen raken. Dit betekent dat het wenselijk is dat over deze onderwerpen gedebatteerd wordt. Temeer daar het onderwerpen betreft waarover de standpunten blijvend uiteen kunnen lopen, is het van belang dat alle relevante invalshoeken aan bod kunnen komen in het debat. Op grond daarvan kunnen afgewogen en zorgvuldige keuzes worden gemaakt ten aanzien van de vraag waar we politieke grenzen trekken in de maatschappelijke gevolgen van medische en technologische ontwikkelingen. De vraag is dan op welke centrale waarden we het beleid baseren. Kortom: wat zijn de beleidsuitgangspunten voor de medisch-ethische onderwerpen?

### **Waarden in het medisch-ethische debat**

In het voorgaande noemde ik al een aantal waarden die centraal staan bij medisch-ethische vraagstukken: autonomie, de beschermwaardigheid van het leven en goede zorg. Deze waarden beschouwt het kabinet als gelijkwaardig. Meestal vullen deze waarden elkaar aan en versterken ze elkaar. Zo betekent goede zorg onder meer dat de patiënt goede informatie krijgt over een eventuele medische behandeling, zodat hij of zij autonoom en geïnformeerd een beslissing daarover kan nemen. Goede zorg omvat zeer zeker ook de professionaliteit van de arts. Dat we vertrouwen hebben in de professionaliteit van de arts is belangrijk. Maar bij de beantwoording van bepaalde vraagstukken is het zoeken naar een evenwicht in die waarden niet zo eenvoudig. Zo zijn de autonomie en de bescherming van het leven waarden die niet altijd zonder meer in de richting van een zelfde antwoord wijzen.

Autonomie is een van de waarden die in de beleidsontwikkeling rond medisch-ethische vraagstukken een rol heeft gespeeld. De autonomie komt onder meer tot uiting in de patiëntenwetgeving. Codificatie van de patiëntenrechten is geschied in het Burgerlijk Wetboek. De wetgeving aangaande patiëntenrechten wordt meestal aangeduid als de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). De Wgbo heeft ervoor gezorgd dat de patiënt in staat wordt gesteld om samen met de arts tot een weloverwogen beslissing te komen inzake zijn behandeling. Het is de patiënt die vrij en geïnformeerd toestemt in een behandeling of deze weigert. Ook komt de autonomie tot uitdrukking in de wetgeving over medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Dergelijk onderzoek is alleen toegestaan als er uitdrukkelijk geïnformeerde toestemming voor gegeven is. Ook in regelgeving in verband met de zeggenschap van de mens over zijn lichaamsmateriaal komt deze autonomie naar voren.

De wens tot legalisering van abortus die opkwam in de jaren zeventig onder de leus «baas in eigen buik», gaf op een bepaalde manier uitdrukking aan de wens tot autonomie. De autonomie is ook aan de orde bij de beleidsontwikkelingen inzake euthanasie. Deze waarde heeft ertoe geleid dat de patiënt zijn of haar gedachten en gevoelens over de wijze waarop hij of zij met ondraaglijk lijden aan het einde van het leven om wenst te gaan, met de arts kan bespreken. Het is aan de arts om een eventueel verzoek te beoordelen aan de hand van zorgvuldigheidscriteria in de wet. Het belang van de waarde autonomie is deels opgekomen uit de samenwerking. Tegelijkertijd heeft de overheid de voorwaarden gesteld om deze autonomie te garanderen.<sup>1</sup>

Autonomie staat echter niet op zichzelf. De mens oefent autonomie uit in een context. Sociale netwerken en professionele hulpverleners kunnen meespelen bij de uitoefening van autonomie. De meeste mensen zullen een besluit tot een medische behandeling niet in absolute afzondering nemen, maar dat bespreken met hun naasten en met zorgverleners. Een vrouw die een abortus wil, zal vaak met anderen over dit besluit praten, bijvoorbeeld met de partner, een vriendin of met ouders. Ongeveer de helft van de vrouwen vraagt hulp aan de huisarts, de abortusarts of aan een maatschappelijk werker. Ook een persoon die ernstig ziek is en wellicht voor moeilijke beslissingen aan het einde van het leven staat, zal hier meestal ook met intimi over praten. Vaak vinden ook meerdere gesprekken met de huisarts plaats. Dit is zeer belangrijk. Mensen moeten een beroep kunnen doen op professionele hulp als zij voor moeilijke beslissingen staan. Respect voor andermans autonomie mag niet leiden tot onverschilligheid. Om autonoom een beslissing te kunnen nemen hebben mensen er soms behoefte aan om hun vragen over een beslissing met anderen te bespreken, of om hun zorg over een behandeling te delen. Mensen dienen goed geïnformeerd te zijn, zodat zij in vrijheid een beslissing kunnen nemen.

Dat mensen autonomie in een sociale en relationele context uitoefenen, omvat ook het gezichtspunt van de verantwoordelijkheid voor de gevolgen voor anderen. Mensen praten met familieleden over de betekenis die de beslissing heeft voor bijvoorbeeld de partner. Zij kunnen bij het nemen van een beslissing de gevolgen voor anderen in hun besluit betrekken. Overigens neemt dit niet weg dat het belangrijk is dat mensen in vrijheid een beslissing kunnen nemen.

Om zelfstandig en autonoom beslissingen te kunnen nemen, moeten mensen diverse alternatieven kunnen afwegen. Daarvoor is het nodig die alternatieven te kennen en de gevolgen ervan te kunnen overzien. Dit is lang niet altijd eenvoudig. Medische behandelingen worden steeds ingewikkelder, allerlei technologische hoogstandjes maken de keuze soms complex. Mensen moeten weten wat de risico's kunnen zijn en waar zich eventueel problemen voor kunnen doen. Deskundige hulp en begrijpelijke en gedegen informatie zijn noodzakelijk om weloverwogen een besluit te kunnen nemen.

Sommige mensen hebben extra hulp nodig bij het maken van een goede keuze. Dit geldt des te meer als mensen in mindere mate in staat zijn zelf een weloverwogen beslissing te nemen. Voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking kan het maken van een keus moeilijk of soms zelfs onmogelijk zijn. Dan kan additionele bescherming nodig zijn. Zo kent ethische wetgeving strikte beschermende voorwaarden bij de deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek door meerderjarige wilsonbekwamen en door minderjarigen, omdat hier volledige en vrije zelfbeschikking niet zonder meer aangenomen kan worden.

---

<sup>1</sup> Het Sociaal en Cultureel Rapport 2004 getuigt daar ook van: «De emancipatie van de patiënt was niet alleen een kwestie van druk van onderop [...] maar zij werd ook van harte ondersteund door de overheid». Zie: Het zestiende sociaal en cultureel rapport kijkt zestien jaar vooruit, Sociaal en Cultureel Rapport 2004, pp. 422–423.

De tweede waarde waarbij ik stil wil staan, is de beschermwaardigheid van het leven. Dat menselijk leven beschermwaardig is, is een opvatting die ruim gedragen wordt.

In de maatschappij lopen de opvattingen echter uiteen over hoe ver die beschermwaardigheid moet gaan. De wijze waarop deze waarde in de verhouding tot andere waarden haar plaats krijgt, is al vaak onderwerp van debat geweest. Te denken valt aan abortus. In de jaren zeventig demonstreerden mensen tegen legalisering van abortus. Zij gaven vanuit hun visie uiting aan hun zorg om de onomkeerbaarheid van deze beslissing over leven en dood. Abortus is middels wetgeving gelegaliseerd. Wel worden er in de Wet afbreking zwangerschap ter bescherming van het leven grenzen gesteld. Zo mag op grond van de wet de wens van de vrouw om in haar noodsituatie te kiezen voor het afbreken van de zwangerschap gehonoreerd worden tot het moment waarop de foetus levensvatbaar is buiten het moederlichaam. Na dit moment gelden zeer strikte regels, en is zwangerschapsafbreking in principe strafbaar. Een ander voorbeeld waarin de bescherming van ongeboren leven aan de orde is, betreft de bescherming van IVF-embryo's. Onderzoek met IVF-embryo's die over zijn na een vruchtbaarheidsbehandeling is weliswaar toegestaan, maar alleen onder de strikte voorwaarden die in de Embryowet aan dergelijk onderzoek gesteld zijn. Zo mag het onderzoek alleen plaatsvinden indien redelijkerwijs aannemelijk is dat het onderzoek niet door andere vormen of methoden van wetenschappelijk onderzoek kan plaatsvinden dan door onderzoek met embryo's. Speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek is verboden.

De beschermwaardigheid van het leven speelt eveneens een rol in het beleid bij de zorg rondom het levenseinde. Op grond van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding toetst de arts in geval van een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding of voldaan is aan de zorgvuldigheidscriteria in de wet. Een van de zorgvuldigheidscriteria in deze wet is dat de arts met de patiënt tot de overtuiging moet komen dat er geen redelijke andere oplossing meer is. De arts zal daarbij met de patiënt moeten overleggen, conform het zorgvuldigheidsvereiste, of er nog andere behandelingsopties zijn. De arts is verantwoordelijk voor een goede behandeling, ook in de laatste fase van een ziekte waarbij genezing niet meer mogelijk is. Tot deze goede behandeling hoort zeer zeker ook palliatieve zorg. Ook hierin komt de beschermwaardigheid van het leven tot uitdrukking.

De beschermwaardigheid van het leven is niet alleen aan de orde bij onderwerpen aan het begin en het einde van het leven, maar is ook van belang voor veel andere ethische onderwerpen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan screening met het oog op het vroeg opsporen van beginnende ziekten, zodat een mogelijke bedreiging van het leven ingeperkt wordt.

Een laatste waarde die ik aan de orde wil stellen is goede zorg. Goede zorg is een waarde die uitgaat van respect voor het mens-zijn. Deze waarde is in de zorg van alledag van het grootste belang. Hulpverleners zetten zich dagelijks in om deze waarde goed in te vullen en zieke en hulpbehoevende mensen met professionele zorg te omringen. Het is belangrijk dat we kunnen vertrouwen op hun verantwoordelijkheid. Het verschaffen van goede en begrijpelijke informatie en het wijzen op mogelijke gevolgen of eventuele risico's van een behandeling hoort ook bij goede zorg. Naast de goede zorg van alledag, komt de hulpverlener soms situaties tegen die zeker niet alledaags zijn. De arts kan bijvoorbeeld het verzoek van een patiënt krijgen om haar of zijn leven te beëindigen. Bij een dergelijk verzoek is goed en menselijk contact met de patiënt essentieel. Daarnaast komt de zorgverlener soms ingewikkelde ethische kwesties tegen waarbij gedegen reflectie op en goede communicatie over de wijze waarop goede zorg verleend wordt, aan de orde is. Dit kan bijvoor-

beeld spelen bij behandelingen waarbij nieuwe medisch-technologische vindingen een rol spelen. Artsen kunnen voor vragen komen te staan over de verhouding tussen enerzijds de belasting van de behandeling voor de patiënt en de soms onzekere kans van slagen van de behandeling en anderzijds het nut ervan. Zij zullen hierover met de patiënt van gedachten moeten wisselen. In overleg met de patiënt, met collega's en soms met advies van medisch-ethische commissies, moeten hulpverleners soms moeilijke beslissingen nemen en zich afvragen hoe de waarde «goede zorg» in het concrete geval ingevuld kan worden. De professionaliteit van de hulpverlener houdt ook in dat mensen bij het nemen van moeilijke beslissingen begeleid worden. Dit betekent dat de professional met de patiënt zal praten over risico's en gevolgen van een behandeling en dat eventuele dilemma's die voor de patiënt aan de orde zijn op tafel komen. Dit alles komt de ondersteuning van de patiënt bij het nemen van een goede beslissing ten goede.

Goede zorg hangt daarnaast samen met de vooruitgang van de geneeskunde. Verbetering van behandeling komt zorg ten goede. Goede zorg betekent voor mij ook het bespreken van morele dilemma's in zorginstellingen (moreel beraad). Voorts betekent het dat met collega's gereflecteerd kan worden op lastige morele dilemma's. Een professioneel team in een verpleeghuis moet bijvoorbeeld lastige situaties met betrekking tot dwang en drang kunnen bespreken. Het gaat niet alleen om het juist toepassen van de protocollen. Een professional dient zich bewust te zijn van de morele aspecten die verbonden zijn aan het werk in de zorg, en deze bespreekbaar kunnen maken. Het is belangrijk om initiatieven op dit gebied te blijven ondersteunen.

Veel wet- en regelgeving op medisch-ethisch gebied en richtlijnen van de beroepsgroepen zijn ontwikkeld als antwoord op ethische vragen waarop zorgverleners vanwege in de praktijk tegengekomen concrete situaties antwoorden zochten. Bij het zoeken voor oplossingen voor medisch-ethische vraagstukken is deze interactie tussen de deskundige beroepsgroepen, de ervaringsrijke patiëntenorganisaties en de overheid onmisbaar.

Bovengenoemde waarden zijn op zich niet nieuw. Zij vormen al jaren de beleidsuitgangspunten voor de medisch-ethische onderwerpen. Bij verschillende weging van waarden is het toch mogelijk om tot concrete beleidsvoornemens te komen. Het kabinet wil op deze manier de komende jaren het medisch-ethisch beleid vormgeven.

Om de menselijke waardigheid daadwerkelijk te beschermen is concretere invulling van die waarden voortdurend nodig. De rechten van de mens zijn bij die invulling cruciaal. Deze fundamentele rechten zijn terecht een steeds grotere rol gaan spelen in nationale en internationale regelgeving en in de debatten over medische ethiek. Door de rechten van de mens een meer expliciete rol te laten spelen in ethische regelgeving en beleidsvorming, wordt deze tendens versterkt en geconcretiseerd. Nieuwe (technologische) ontwikkelingen roepen meestal ook nieuwe ethische vragen op, waarbij nagedacht dient te worden over de wijze waarop de menselijke waardigheid ook in de toekomst het best beschermd wordt. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid signaleert nieuwe maatschappelijke en technologische ontwikkelingen die ethische aspecten kennen. Ook de komende jaren brengt dit centrum, een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de RVZ, signalementen uit, waardoor ik op de hoogte word gehouden van de ethische kanten van recente of toekomstige ontwikkelingen. Tegelijk met de begroting laat ik jaarlijks aan u weten welke signalementen het afgelopen jaar zijn uitgebracht, en wat de reactie hierop is.

## Mensenrechten en medische ethiek

De menselijke waardigheid vormt het fundament voor de rechten van de mens. De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens van 1948 refereert reeds aan de waardigheid van de mens en aan de erkenning van de gelijke en onvervreembare rechten van alle leden van de mensengemeenschap. Na deze belangrijke internationale declaratie, zijn deze fundamentele rechten vastgelegd in een aantal bindende mensenrechtenverdragen. Ook deze verdragen, zoals het Internationaal verdrag inzake de burgerrechten en politieke rechten (IVBPR) en het Internationaal verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (IVESCR) baseren de mensenrechten op de inherente waardigheid van de menselijke persoon, evenals het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM) en het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie. In deze documenten zijn verschillende rechten opgenomen die zonder meer relevant zijn voor wetgeving en beleid op het gebied van de medische ethiek. Gedacht kan worden aan het recht op fysieke integriteit, het recht op leven, het recht op gelijke behandeling en het verbod op discriminatie, het recht op privacy en het recht op een zo goed mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid. In de rechten van de mens komen de hier al eerder genoemde waarden autonomie, bescherming van ongeboren menselijk leven en goede zorg tot uitdrukking. Het recht op fysieke en op geestelijke integriteit correspondeert met de autonomie van de persoon en met de beschermwaardigheid van het leven. Dat met medische gegevens vertrouwelijk moet worden omgegaan, is een vertaling van het recht op privacy, maar hangt ook samen met het bieden van goede zorg. De diverse facetten van de rechten van de mens geven aldus een nadere invulling aan deze waarden en vormen er tevens een explicitering van.

Naast de zojuist genoemde algemene mensenrechtenverdragen, is er ook, met name het laatste decennium, een ontwikkeling geweest om specifieke mensenrechtelijke normstelling te ontwikkelen op het vlak van de biogeneeskunde. Belangrijk in deze is het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (VRMB) van de Raad van Europa dat in 1997 tot stand is gebracht. Ook is er in aansluiting op en ter nadere uitwerking van dit verdrag nadere regelgeving ontwikkeld, zoals een protocol over de transplantatie van organen en weefsels van menselijke origine, een protocol betreffende een verbod op het kloneren van mensen en een protocol over biomedisch onderzoek. Op het VRMB kom ik bij de concrete beleidsvoornemens in deel B van deze brief nog terug.

Ook al bestaat er inmiddels een uitgewerkt systeem van mensenrechten, dat betekent niet dat zich geen moeilijke ethische vraagstukken meer voor kunnen doen. Immers, de maatschappij en de wetenschap zijn voortdurend in beweging. Nieuwe medisch-technologische ontwikkelingen, maar ook veranderende maatschappelijke inzichten vragen steeds weer een bezinning op ethische vragen zowel voor nieuwe als reeds bekende problematiek. In het licht van de rechten van de mens kan dan de vraag rijzen hoe in een specifieke situatie de menselijke waardigheid het best beschermd wordt. Dit kan zich bijvoorbeeld voordoen als meerdere mensenrechten tegelijkertijd in het spel zijn of als nieuwe technologie ons voor nieuwe vragen stelt. Gedegen antwoorden, waarin de mensenrechtelijke aspecten goed doordacht zijn, zijn dan van fundamenteel belang.

Ik wil ter illustratie een aantal voorbeelden noemen van ethische kwesties waarbij meerdere mensenrechten aan de orde zijn. Het recht op gelijke behandeling en het verbod van discriminatie verbieden het verrichten van handelingen met geslachtscellen of embryo's met het oogmerk het geslacht van een toekomstig kind te kunnen kiezen. De Embryowet kent daarop echter een uitzondering. Het verbod is niet van toepassing indien

het risico bestaat op een ernstige geslachtsgebonden aandoening bij het kind en de handelingen plaatsvinden ter voorkoming daarvan. Deze rechtvaardigingsgrond is gebaseerd op een medisch model. In dit voorbeeld wordt tevens duidelijk op welke wijze nieuwe technologische ontwikkelingen tot nieuwe vragen leiden. Zo is ten aanzien van preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD)<sup>1</sup> de afgelopen jaren soms voor verruiming van geslachtsselectie gepleit.<sup>2</sup> In het standpunt dat mijn voorgangster op 10 mei 2006 aan de Tweede Kamer heeft gezonden is – tegen de achtergrond van het principe van gelijke behandeling – aangegeven dat het verbod op geslachtsselectie ongewijzigd in stand wordt gehouden (Kamerstukken II, 2005/06, 30 300 XVI, nr. 136, pp. 8–9). Ook in het standpunt op het evaluatierapport van de Embryowet is deze lijn gevolgd (Kamerstukken II, 2006/07, 30 486, nr. 3, pp. 11–12). Ik onderschrijf deze keuze. Aan het verbod op geslachtsselectie, zoals neergelegd in de Embryowet, hecht dit kabinet veel waarde. Dit verbod dient gelezen te worden in het licht van gelijke behandeling en het verbod van discriminatie op geslacht. In de beantwoording van Kamervragen over gender-testen op internet (Kamerstukken II, 2006/07, nrs. 2267 en 2268) zet ik deze lijn voort. Het is begrijpelijk dat ouders er nieuwsgierig naar zijn of ze een meisje of een jongetje krijgen, bijvoorbeeld bij het uitvoeren van een echoscopie. Het selecteren op geslacht door middel van een abortus, puur en alleen vanwege de uitkomst van de test, is onaanvaardbaar. Overigens heb ik geen enkele aanwijzing voor het plaatsvinden van dergelijke selectie.

Een ander voorbeeld is medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen die niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen terzake wegens handelingsonbekwaamheid. Bij medisch-wetenschappelijk onderzoek is het recht op fysieke integriteit aan de orde. Medisch-wetenschappelijk onderzoek mag niet plaatsvinden zonder toestemming van de betrokkene. Tegelijkertijd brengt datzelfde recht op fysieke integriteit met zich mee dat de klinische toepassing van een behandeling pas mogelijk is na bewezen effect, en dat de veiligheid van de behandeling past vaststaat nadat deze veiligheid in wetenschappelijk onderzoek is aangetoond. Dit houdt ook verband met de waarde «goede zorg». Relevant is ook de vraag wanneer er daadwerkelijk sprake is van gelijke behandeling. Als we namelijk veronderstellen dat er in geval van een wilsonbekwame sprake zou zijn van volledige zelfbeschikking, kan dat juist leiden tot een ontoereikende mensenrechtenbescherming. Er zal meestal een wettelijke vertegenwoordiger nodig zijn, om toe te zien op de belangen van de betrokken handelingsonbekwame persoon. In het licht van gelijke behandeling speelt nog een ander aspect. Het zonder meer volledig belemmeren van deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek van mensen die niet volledig in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen, kan betekenen dat het niet mogelijk is goede behandelingen of medicijnen te ontwikkelen die juist voor deze mensen nodig zijn. Bij sommige groepen wilsonbekwamen is namelijk de fysiologie anders dan van de gemiddelde volwassene. Sommige aandoeningen of ziekten komen uitsluitend voor bij bepaalde groepen wilsonbekwamen, zoals bijvoorbeeld reflux bij verstandelijk gehandicapten en jeugdanker of immuundeficiëntieziekten bij kinderen. Dit betekent dat alleen door middel van wetenschappelijk onderzoek met personen uit deze groepen nieuwe behandelingen of medicijnen voor hen ontwikkeld kunnen worden. Uitsluiting van wilsonbekwame personen van deelname aan wetenschappelijk onderzoek betekent dat deze personen zouden worden uitgesloten van de progressie van de medische wetenschap die juist specifiek aan deze personen ten goede kan komen. In overeenstemming met het VRMB heeft Nederland in de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) onder strikte beperkingen onderzoek met mensen die niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen mogelijk gemaakt.

---

<sup>1</sup> Bij preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) wordt een embryo in vitro genetisch onderzocht om een ernstige genetische aandoening die in de familie bekend is uit te sluiten. Voor PGD is dus altijd een IVF-behandeling nodig. Met de aangedane embryo's in vitro die na deze genetische diagnostiek aangedaan blijken, wordt geen zwangerschap tot stand gebracht.

<sup>2</sup> Advies van de Gezondheidsraad over preïmplantatie genetische diagnostiek en screening, januari 2006, pp. 47–49, en het rapport van de evaluatie van de Embryowet, pp. 60–61 (verstuurd als bijlage bij Tweede Kamer, 2005/06, 30 486, nr. 3).



Een ander voorbeeld waarin meerdere rechten spelen betreft genetisch testen. De resultaten van een genetische test zeggen niet alleen iets over de geteste persoon, maar kunnen ook informatie bevatten die relevant is voor diens familieleden. De vraag is dan hoe deze bloedverwanten het best beschermd worden. Dient de geteste patiënt de informatie door te geven aan zijn bloedverwanten, of moet de arts, als hij weet dat zijn patiënt de informatie niet wil doorgeven, vervolgens zelf de bloedverwanten informeren? Daarbij rijst dan tegelijkertijd de vraag hoe het zit met het recht op niet weten van die bloedverwanten.

Deze voorbeelden maken duidelijk dat in de beantwoording van vraagstukken over medische ethiek de rechten van de mens grote relevantie hebben en zeer waardevol zijn.

De meerwaarde voor de medische ethiek van reflectie over de wijze waarop de bescherming van de menselijke waardigheid het beste concreet vormgegeven wordt, blijkt reeds uit de bovenstaande voorbeelden. Deze reflectie wordt des te belangrijker wanneer zich nieuwe ontwikkelingen in de medische biotechnologie voordoen. De vooruitgang van de medische biotechnologie biedt zonder meer kansen. Te denken valt aan betere behandelingen, in de vorm van nieuwe therapieën en geneesmiddelen, of aan betere mogelijkheden bij de vroegtijdige opsporing van ziekten en bij preventie. Deze kansen moeten we benutten. Tegelijkertijd moeten we bij de introductie van nieuwe technologieën zorgvuldig afwegen of de voordelen opwegen tegen de nadelen. De rechten van de mens vereisen immers ook dat de burger beschermd wordt tegen mogelijke risico's.<sup>1</sup>

Een sprekend voorbeeld hiervan is xenotransplantatie. Hierbij heeft de bescherming van andere mensen dan de proefpersoon of patiënt uiteindelijk zo zwaar gewogen dat besloten is tot een wettelijk verbod op xenotransplantatie bij de mens. Dat verbod is opgenomen in de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV). Zoals aangegeven in de memorie van toelichting (Kamerstukken II, 2001/02, 28 284, nr. 3) is het doel van het wettelijke verbod te voorkomen dat er bij mensen medische verrichtingen op het gebied van xenotransplantatie worden uitgevoerd waarbij onaanvaardbare risico's voor de gezondheid van mensen niet redelijkerwijs kunnen worden uitgesloten. Daaraan is toegevoegd dat het niet alleen gaat om risico's voor de proefpersoon of patiënt, maar dat het minstens zo belangrijk is dat ook onaanvaardbare risico's voor diens omgeving, en daarmee voor de volksgezondheid, redelijkerwijs zijn uitgesloten.

Ook internationaal wordt de discussie gevoerd over de vooruitgang van de medische biotechnologie en de bescherming van de rechten van de mens daarbij. In het licht van de ontwikkelingen in de genetica bijvoorbeeld, wordt in de Raad van Europa – middels het bioethiek comité (CDBI)<sup>2</sup> – dit jaar het protocol inzake genetisch testen voor gezondheidsdoelen afgerond. Dit protocol beoogt adequate mensenrechtelijke bescherming te regelen in relatie tot genetisch testen voor gezondheidsdoeleinden. Het (concept)protocol erkent dat de vooruitgang in de medische wetenschap bij kan dragen aan het redden van levens of aan het verbeteren van de kwaliteit van leven en dat de genetica ten dienste kan zijn aan het bevorderen van de gezondheid van de mens. Tegelijkertijd erkent het protocol dat er aan genetica ook nadelen kunnen kleven. Zo zou op ongepaste wijze gebruik gemaakt kunnen worden van genetische informatie. Ook zouden mensen informatie over hun gezondheidstoestand in de toekomst kunnen krijgen, terwijl ze daar geen prijs op stellen. Het (concept)protocol verbiedt daarom discriminatie op grond van genetische aanleg, en regelt voorts de vrije en geïnformeerde toestemming bij genetische testen, de bescherming van handelingsonbekwame personen en de bescherming van de privacy in relatie tot genetische gegevens. Ook stelt

<sup>1</sup> Voor zorgvuldige afweging van kansen en risico's in de medische biotechnologie en het belang van de mensenrechten daarbij, zie ook de Beleidsnota Biotechnologie, Kamerstukken II, 2006–2007, 27 428, nr. 79.

<sup>2</sup> Comité directeur pour la bioéthique/Steering committee on bioethics.

het (concept)protocol een aantal voorwaarden aan genetische screening en aan zelftesten.

Aldus wordt bij het opstellen van regelgeving aangaande biotechnologische vindingen en andere nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen de balans van voor- en nadelen van nieuwe technologische ontwikkelingen beoordeeld in het licht van de beantwoording van de vraag waar de menselijke waardigheid het beste mee gediend is. De rechten van de mens dienen daarom als toets voor het ethische beleid.

## **B. BELEIDSVOORNEMENS OP DE ETHISCHE ONDERWERPEN**

In dit deel B worden de beleidsvoornemens voor de komende periode voor de medisch-ethische onderwerpen gepresenteerd. Ik verwoord eerst de beleidsvoornemens van het kabinet die gaan over de afspraken van het coalitieakkoord (B.I). Vervolgens ga ik in op verscheidene andere onderwerpen die samenhangen met de bescherming van de persoon. (B.II)

### **B.I. BELEIDSVOORNEMENS DIE VOORTVLOEIEN UIT HET COALITIEAKKOORD**

In het coalitieakkoord zijn afspraken gemaakt over embryo's, abortus en euthanasie. De beleidsvoornemens voor deze onderwerpen zet ik nu uiteen.

#### **Begin en einde van het leven**

Of het nu gaat om euthanasie, afbreking van zwangerschap, of om handelingen die de prille ontwikkeling van embryo's betreft: steeds staat respect voor het leven bij deze onderwerpen centraal.

Respect voor het leven wordt als het het begin en einde van het leven betreft door verschillende groepen in de samenleving niet eenduidig ingevuld. De discussies die bij de totstandkoming van de wetten zijn gevoerd, zijn over het geheel genomen gekenmerkt door respect voor elkaars standpunten, maar ook door debatten waarbij van tevoren vaststond dat de verschillen van mening niet overbrugd zouden kunnen worden. We moeten ons intussen bewust blijven van de verschillende standpunten en van de maatschappelijke ontwikkelingen die bij de totstandkoming van deze wetgeving een rol hebben gespeeld. Dit geldt naar het verleden, maar ook richting toekomst. Ook betekent het dat we de uitvoering van de wetgeving in de praktijk nauwgezet moeten blijven volgen.

#### **Embryowet**

Door de ontwikkelingen in de voortplantingsgeneeskunde, met name van IVF, is het mogelijk geworden embryo's buiten het lichaam van de vrouw tot stand te brengen. Aldus zijn embryo's min of meer letterlijk in mensenhanden gekomen. In het laboratorium worden vele handelingen met geslachtscellen en embryo's verricht die uiteindelijk moeten leiden tot een vurig gewenste zwangerschap. Naarmate in-vitrofertilisatiebehandelingen gewoner en talrijke werden in Nederland, nam de behoefte aan een wettelijke regeling voor handelingen met geslachtscellen en embryo's toe. De Embryowet regelt de terbeschikkingstelling van deze cellen en van embryo's voor zwangerschap van een ander of voor onderzoek. Ook stelt de wet door middel van verboden en voorwaarden grenzen aan handelingen met geslachtscellen, embryo's en foetussen. Goede uitleg en een gedegen procedure zijn bij beslissingen over geslachtscellen of embryo's zeer van belang. In geval van eiceldonatie dienen vrouwen intensief

betrokken te zijn in het hele proces. Deze protectie bij terbeschikkingstelling reflecteert het recht op fysieke integriteit en kan aldus gezien worden als uitvloeisel van de bescherming van de menselijke waardigheid. Ook de bescherming van ongeboren leven speelt een rol in deze wetgeving. Zo zijn sommige vormen van onderzoek met embryo's en foetussen geheel verboden en gelden voor wel toegestaan onderzoek strikte voorwaarden. Respect voor het menselijk leven komt ook in andere verboden tot uitdrukking, bijvoorbeeld in de verboden die gesteld zijn op het tot stand brengen van mens-diercombinaties, of aan het aanbrengen van opzettelijke wijzigingen in het genetisch materiaal van de kiembaan. Over al deze kwesties is uitvoerig gedebatteerd bij de totstandkoming van de Embryowet. In 2002 is deze wet in werking getreden.

Het terrein waarvoor de Embryowet regels bevat is onmiskenbaar een terrein waarop de wetenschap voortdurend in beweging is. Nieuwe ontwikkelingen in de geneeskunde en voortplantingstechnologie hebben invloed op de discussies over de toelaatbaarheid van handelingen met geslachtscellen en embryo's. Aldus stelt dit terrein ons steeds opnieuw voor ethische vragen. Dit betekent dat continue kritische reflectie nodig was en blijft op de ontwikkelingen die zich voordoen. Een vraagstuk van recente datum betreft de cybride, een mens-diercombinatie waarbij een menselijke cel in een ontkernde dierlijke eicel wordt geplaatst. In navolging van deze en een aantal andere ontwikkelingen over dit onderwerp wordt, conform de beantwoording van de kamervragen over dit onderwerp (Kamerstukken II, 2006/07, nr. 1077), een ethische analyse uitgevoerd naar deze en andere mens-diercombinaties.

Begin 2006 verscheen het eerste evaluatierapport van de Embryowet. Op 5 oktober 2006 heeft mijn voorgangster het standpunt op deze evaluatie aan de Kamer gezonden (Kamerstukken II, 2006/07, 30 486, nr. 3). De onderzoekers concludeerden dat de kerndoelstelling, het stellen van grenzen, met de Embryowet wordt bereikt. De onderzoekers constateren eveneens dat het door de wetgever beoogde evenwicht is waargemaakt tussen respect voor de menselijke waardigheid en menselijk leven en andere waarden, zoals genezing van zieken of de bevordering van hun gezondheid en het welzijn van verminderd vruchtbare paren. Uiteraard is in het evaluatierapport een aantal aanbevelingen gedaan. In het standpunt heeft mijn voorgangster daarop gereageerd. Ik kan mij vinden in de keuzes die daar zijn voorgesteld. Het kabinet zal de toezeggingen die in het standpunt zijn gedaan de komende periode uitvoeren. Dit betekent onder andere dat op een aantal onderdelen voorstellen gedaan zullen worden voor aanpassing van de wet. In navolging van de aanbeveling van de onderzoekers zal ik onder meer de toetsing van terbeschikkingstelling van eicellen voor zwangerschap door een medisch-ethische toetsingscommissie (METC) vervangen door toetsing door een psychosociale counsellor. Meer dan een METC is een psychosociale counsellor toegerust om in de individuele situatie de complexe psychologische en emotionele kant van eiceldonatie voor zwangerschap van een ander te beoordelen. Voor terbeschikkingstelling van eicellen voor wetenschappelijk onderzoek wil ik de toetsing door METC's onverminderd in stand houden. Daarnaast zal ik me toelagen op uitvoering van de andere toezeggingen in het standpunt. Ik zal onder meer totstandbrenging van een aantal richtlijnen van en voor de beroepsgroep (NVOG<sup>1</sup>) bevorderen.

#### *Verbod op speciaal kweken*

In het Coalitieakkoord is afgesproken het verbod in de Embryowet op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap te handhaven. De Embryowet bepaalt in artikel 33 dat het verbod vervalt op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip en dat de voordracht voor dat besluit moet worden gedaan na ten hoogste vijf jaar

---

<sup>1</sup> Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie.

na inwerkingtreding van de wet. Op 1 september 2007 verstrijkt deze termijn. Op 21 en 27 juni 2007 heb ik met de Tweede Kamer van gedachten gewisseld over een wijziging van de Embryowet waarmee bewerkstelligd wordt dat de wet niet langer dwingt om op korte termijn een voordracht voor een koninklijk besluit te doen. Op 3 juli 2007 heeft de Tweede Kamer het voorstel aangenomen. De Kamer heeft hiermee in meerderheid aangegeven mijn conclusie te delen dat er vooralsnog geen reden is om het verbod op speciaal kweken van embryo's voor onderzoek te laten vervallen.

## **Abortus**

Abortus is eveneens een onderwerp waarbij het maatschappelijke debat zeer van belang is geweest en waarbij de standpunten ver uiteenlopen. Te midden van dit maatschappelijke debat is de Wet afbreking zwangerschap (WAZ) decennia geleden tot stand gekomen. Op dit moment staat het Nederlandse abortusbeleid weer prominent op de maatschappelijke agenda. Belangrijke aanleidingen hiervoor zijn de evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap en de afspraken die over abortus zijn gemaakt in het coalitieakkoord. De onderzoekers van de evaluatie van de WAZ stellen het volgende: «Op basis van de onderzoeksgegevens kan worden gesteld dat de wetgeving inzake afbreking van zwangerschap in het algemeen goed wordt nageleefd. Ook ten aanzien van het toezicht op de naleving wordt geconcludeerd dat dit naar behoren plaatsvindt.<sup>1</sup>» Voorts constateren de onderzoekers dat «het globale evenwicht dat de wetgever voor ogen had in de praktijk wordt gerealiseerd.<sup>2</sup>». Daarnaast blijkt dat het evenwicht tussen de twee kernwaarden – de beschermwaardigheid van het ongeboren leven en de autonomie van de vrouw – door middel van deze wet wordt gerealiseerd. In de evaluatie wordt een aantal aanbevelingen gedaan. Dit is niet verbazingwekkend gezien het feit dat deze wet uit 1984 voor het eerst werd geëvalueerd. In deze brief verwoordt het kabinet op welke wijze het abortusbeleid vormgegeven zal worden. Deze brief dient daarmee zowel ter aanvulling op de reactie van mijn voorganger over de evaluatie van de WAZ, als ter uitwerking van de afspraken over abortus die in het coalitieakkoord zijn gemaakt. Dit laatste is toegezegd door de minister-president in het debat over het coalitieakkoord van 1 maart jongstleden (Handelingen 2006/07, nr. 45, Tweede Kamer, pp. 2634–2731).

In het coalitieakkoord is brede aandacht voor ongewenste zwangerschap. Het streven van dit kabinet is een abortuspraktijk omgeven met eisen van zorgvuldigheid en gebaseerd op de waarde van goede zorg. Dit sluit aan bij de uitgangspunten de Wet afbreking zwangerschap. Eén van de kern-elementen in de wet is dat de vrouw in geval van een noodsituatie in overleg met de arts kan besluiten om de zwangerschap af te laten breken. De overheid stelt kaders via wetgeving<sup>3</sup>, maar bemoeit zich niet met de individuele keuze in de behandelkamer. Uit het coalitieakkoord blijkt dat het kabinet een grote ambitie heeft met betrekking tot preventie, voorlichting en medische en psychische hulpverlening bij ongewenste zwangerschap. Dit vergt dan ook grote inzet van mij en mijn collega's. In Nederland wordt verschillend gedacht over de afweging tussen de beschermwaardigheid van het ongeboren leven en het zelfbeschikkingsrecht van vrouwen. Het verschil in morele opvattingen zal blijven bestaan en dat moeten we erkennen. Met de Wet afbreking zwangerschap is een balans gevonden in de afweging van deze waarden.

Een waarde waarover in Nederland en het kabinet grote overeenstemming is, is het verlenen van goede zorg aan ongewenst zwangere vrouwen. Dankzij de zorgvuldige wetgeving, verantwoordelijke artsen en goede seksuele voorlichting heeft Nederland nog altijd een van de laagste abortuscijfers van de wereld. Dat is positief en het kabinet beschouwt het

---

<sup>1</sup> Evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap (bijlage bij Kamerstukken II, 2005/06, 30 371, nr. 2, p. 12).

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> Zie artikel 5 van de Wet afbreking zwangerschap.

als een uitdaging om dat zo te houden en zo mogelijk nog verder terug te brengen. De keuzes die zijn gemaakt in het coalitieakkoord betekenen dat dit kabinet streeft naar nog meer zorgvuldigheid, betere zorg, en meer keuzemogelijkheid in de hulpverlening.

Aandacht voor de zorgvuldigheid ondersteunt ook de waarde van bescherming van het ongeboren leven. In deze zorgvuldigheid komt ook de waarde van goede zorg tot uitdrukking. Als de hulpverlening bij de besluitvorming plaatsvindt op basis van professionaliteit en als de hulpverleners de ruimte en vaardigheden hebben om de gesprekken gedegen te voeren, wordt de vrouw zo goed mogelijk in staat gesteld om te beslissen over haar zwangerschap. Dit vraagt om vertrouwen op en investeringen in de professionaliteit van de hulpverlener.

Meer zorgvuldigheid heeft ook een positief effect op de autonomie van de vrouw. Goede voorlichting en individueel maatwerk wat betreft de hulpverlening zorgt ervoor dat de vrouw haar beslissing zo goed mogelijk kan nemen. Deze opvatting wordt ondersteund door de hulpverlening, waaronder de abortusartsen, de VBOK en het Fiom. Een goed afgeronde besluitvorming is ook cruciaal voor het verwerken van deze vaak moeilijke emotionele beslissing.

Het kabinet wil de zorg voor vrouwen verbeteren. Betere zorg betekent ook het aan jongeren bijbrengen van kennis en vorming op het gebied van seksualiteit en relaties. Het beste abortusbeleid is een beleid gericht op het voorkómen van ongewenste zwangerschap. Speciale aandacht verdient daarbij het voorkómen van herhaalde ongewenste zwangerschappen. Met dit coalitieakkoord heeft het kabinet de taak op zich genomen om de preventie te versterken, met daarbij speciale aandacht voor risicogroepen. In samenwerking met de collega-bewindspersonen die verantwoordelijk zijn voor jeugd en onderwijs acht ik het mogelijk om hier resultaten te boeken. Zoals gezegd bepaalt de context de ruimte voor een vrije keuze. Verder moeten de keuzemogelijkheden voor een ongewenst zwangere vrouw goed toegankelijk zijn. Het kabinet ambieert niet alleen betere hulp voor vrouwen die voor de keus staan van een abortus, maar ook voor vrouwen die afzien van een abortus en voor vrouwen die nadelige gevolgen ondervinden van een abortus. Het gaat dus om de zorg in de kliniek, maar bijvoorbeeld ook om opvang, ondersteuning en begeleiding aan tienermoeders en om het werk op psychosociaal gebied door het Fiom en de VBOK.

In het licht van bovenstaande uitgangspunten zal ik de afspraken in het coalitieakkoord uitwerken. Hieronder geef ik aan wat het kabinet daarbij voor ogen staat. Wanneer er informatie is over de verdere voortgang zal ik de Kamer daarvan op de hoogte stellen.

### *Overtijdbehandeling*

Ten aanzien van de overtijdbehandeling, stelt de commissie die de Waz heeft geëvalueerd dat om medisch-technische redenen de uitzonderingspositie voor de overtijdbehandeling niet meer aanwezig is. Het vorige kabinet heeft deze aanbeveling overgenomen. Zoals ook verwoord in het coalitieakkoord sluit het huidige kabinet zich hierbij aan. Het kabinet wil de overtijdbehandeling tot en met de zestiende dag onder de wet brengen omdat deze daarmee in lijn gebracht wordt met de medisch-technische ontwikkelingen op het gebied van zwangerschapsvaststelling die zich in de loop der tijd hebben voorgedaan. Toen de wet tot stand kwam kon bij de overtijdbehandeling met de destijds gebruikte technieken niet met zekerheid worden vastgesteld of sprake was van een zwangerschap. Met huidige gebruikte technieken wordt voor het afbreken van een zwangerschap altijd eerst met zekerheid vastgesteld of een vrouw daadwerkelijk zwanger is. Dit is een zorgvuldige werkwijze die getuigt van goede zorg. Deze maatregel om de overtijdbehandeling onder de wet te brengen is

volgens de evaluatiecommissie dan ook bedoeld om zorgvuldig te zijn in de wetgeving door de gevolgen van nieuwe medische ontwikkelingen daarin te verdisconteren. De maatregel is niet bedoeld om extra belemmeringen in te bouwen voor vrouwen in een noodsituatie: een overtijdbehandeling is een zwangerschapsafbreking in de zin van de wet, maar de verplichte beraadtermijn van vijf dagen gaat hier niet voor gelden. Voor de overtijdbehandeling komt een flexibele beraadtermijn. De overige zorgvuldigheidseisen zullen wel gelden voor de overtijdbehandeling. De abortusklinieken gingen al zorgvuldig om met de overtijdbehandeling. Een aantal juridische aspecten moet nog uitgezocht worden. In samenwerking met de minister van Justitie wil ik komen tot een goed afgewogen voorstel. Ik verwacht dat ik u in het najaar meer duidelijkheid kan verschaffen betreffende de wijze waarop vorm wordt gegeven aan deze afspraak in het coalitieakkoord.

### *Protocolontwikkeling*

Met de afspraak in het coalitieakkoord om protocolontwikkeling te ondersteunen wordt de aanbeveling uit de evaluatie van de WAZ overgenomen dat de overheid de ontwikkeling, toepassing en bijstelling van protocollen bevordert. Wat betreft het ondersteunen van protocolontwikkeling kan ik u meedelen dat ik in overleg ben met het Genootschap van abortusartsen. Het kabinet is van mening dat de protocollering zorgvuldig tot stand zal moeten komen, met betrokkenheid van de abortushulpverleners, het Fiom en de VBOK. Gebruikmakend van de expertise van CBO<sup>1</sup> wil het Genootschap richtlijnen ontwikkelen. Zij wensen onder meer richtlijnen te ontwikkelen op basis van de wetenschappelijke literatuur over de hulp aan vrouwen in het besluitvormingsproces. Deze richtlijn zal worden opgesteld door een interdisciplinaire werkgroep. Naast ondersteuning aan de ontwikkeling van een abortusrichtlijn overweeg ik middelen vrij te maken voor de implementatie van deze richtlijn in klinieken en aan het verbeteren van de scholing met betrekking tot de gesprekstechnieken bij de besluitvorming.

### *Onderzoek*

In het coalitieakkoord zijn twee onderzoeken aangekondigd. Het doel van beide onderzoeken is het verbeteren van de hulpverlening aan vrouwen. De resultaten zullen een middel zijn om verbeteringen aan te brengen in bijvoorbeeld de voorlichting, de gespreksmethode en de psychosociale nazorg.

Het onderzoek naar de psychosociale gevolgen van abortus wordt aangevuld met een onderzoek naar de gevolgen van het doen van afstand ter adoptie. Dit is ook toegezegd door de minister-president in het debat over het coalitieakkoord. Het is de bedoeling inzicht te verwerven in de emotionele gevolgen van de verschillende keuzes die een vrouw kan maken die ongewenst zwanger is. Ze kan de zwangerschap uitdragen of af laten breken. Als ze de zwangerschap uitdraagt kan ze ervoor kiezen het kind zelf op te voeden of af te staan ter adoptie. Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden zullen de psychosociale gevolgen van deze keuzes in deelonderzoeken worden onderzocht.

Het tweede onderzoek, het onderzoek naar de noodsituatie, heeft hetzelfde doel: verbetering van de hulpverlening en zicht krijgen op de mogelijke knelpunten in de praktijk. In het Coalitieakkoord is de afspraak opgenomen om onder andere onderzoek te doen naar het begrip noodsituatie uit de Wet afbreking zwangerschap. Aan ZonMw zal worden verzocht een onderzoeksprogramma op te stellen voor onderzoek naar de inhoud van het begrip noodsituatie. Het gaat om kwalitatief onderzoek dat het inzicht in de aard van de noodsituatie moet vergroten. De onderzoeken moeten, zoals gezegd, bijdragen aan de wetenschappe-

---

<sup>1</sup> Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg.

lijke kennis ten behoeve van de hulpverlening in Nederland. Om die reden vraag ik ZonMw om mij te adviseren. Zij zullen in een vooronderzoek met de experts op deze gebieden bepalen welk soort onderzoek mogelijk en wenselijk is. Naar aanleiding van dit advies wordt de onderzoeksaanvraag in onderling overleg opgesteld. Naar verwachting zal dit advies in oktober gereed zijn, waarna ZonMw wordt gevraagd om beide onderzoeken uit te zetten.

#### *Pakket positieve maatregelen*

Het pakket positieve maatregelen gericht op het bieden van keuzemogelijkheden voor afbreking zwangerschap dat het coalitieakkoord noemt is erop gericht een vrouw de mogelijkheid te geven om te kiezen voor de oplossing die in haar situatie de beste is. De al eerder genoemde maatregelen gericht op de verbetering van de hulpverlening (richtlijnontwikkeling, scholing) zijn positieve bijdragen aan de hulpverlening aan vrouwen die een besluit moeten nemen. Het doel van deze maatregelen is dat de afweging tussen de beide opties, uitdragen en abortus, zo goed mogelijk wordt gemaakt.

Vanzelfsprekend moet een vrouw wel een reële mogelijkheid worden geboden om te kunnen kiezen voor het uitdragen van de zwangerschap. Vrouwen en meisjes die kiezen voor het uitdragen en opvoeden van een kind moeten ondersteuning en opvang kunnen krijgen. Onbedoeld zwangere meisjes en tienermoeders worden soms verstoten door het gezin waarin zij zijn opgegroeid vanwege schaamte en eergevoel. Deze meisjes hebben specifieke hulp en opvang nodig om hen voor te bereiden op een zelfstandig bestaan met kind (en eventueel partner). Ik wil in samenwerking met de Minister voor Jeugd en Gezin aan de hulpverlening en opvang van onbedoeld zwangere meisjes en tienermoeders een extra impuls geven. Momenteel laat ik uitzoeken of en waar er gaten zitten in deze hulpverlening. Indien hier tekortkomingen aan het licht komen, zal ik bezien welke maatregelen nodig zijn om dit op te lossen.

Indien een jong meisje haar zwangerschap wil uitdragen, maar niet bij familie of bekenden terecht kan, moeten zij en haar kind opgevangen kunnen worden. Juist voor deze groep waarvoor de zwangerschap in eerste instantie ongewenst is zal worden gekeken of de opties die in het kader van een zorgvuldige besluitvorming worden aangereikt voldoende zijn. Het kabinet wil in dit licht bezien of er in andere landen vormen van opvang en verzorging bestaan die het aanbod van opties verruimen. Ook de kleine groep vrouwen die hun kind ter adoptie willen afstaan, moet de benodigde hulp krijgen. Ditzelfde geldt voor vrouwen die geen afstand willen doen van hun kind, maar tijdelijk niet in staat zijn zelf de zorg voor het kind op zich te nemen. Voor hen kan tijdelijke opvang voor hun kind via plaatsing in een pleeggezin een mogelijkheid zijn.

De hulpverlening bij de besluitvorming bij een ongewenste zwangerschap valt onder mijn verantwoordelijkheid. Wat betreft afstand doen ter adoptie valt de uitvoering onder de verantwoordelijkheid van de minister voor Jeugd en Gezin. De regelgeving valt onder de verantwoordelijkheid van de minister van Justitie. Als vrouwen hun kind willen afstaan ter adoptie, dan is dat mogelijk. Daarvoor is de tussenkomst van de rechter nodig, om de moeder te ontheffen van het gezag (art. 1:266 e.v. Burgerlijk Wetboek) en in het kader van de adoptieprocedure (artt. 1:227 en 228 Burgerlijk Wetboek).

#### *Voorlichting en preventie*

Het kabinet wil sterk inzetten op preventie van ongewenste zwangerschap. Alle jongeren moeten voorgelicht worden over relaties, anticonceptie, gedragsaspecten van seksualiteit en de mogelijke gevolgen van ongewenste zwangerschap. Speciale aandacht is noodzakelijk voor laag-

opgeleide jongeren en bepaalde allochtone groepen. Zo is het abortuscijfer onder Surinaamse en Antilliaanse meisjes veel hoger dan onder autochtone meisjes.

Voorlichting ter preventie van ongewenste zwangerschap wordt collectief aangeboden (bijvoorbeeld door middel van seksuele vorming op scholen). Tevens zijn voorlichtingsmethoden aanwezig gericht op specifieke risicogroepen. Daarnaast wordt ook individuele preventie aangeboden, bijvoorbeeld door de huisarts of een eerstelijns centrum voor seksuele gezondheid. Op beide terreinen – de collectieve preventie en de individuele preventie – tref ik maatregelen.

Collectief aangeboden seksuele vorming bestaat uit een breed pakket voorlichting. Het bevat niet alleen (technische) informatieoverdracht, maar juist ook methoden die erop gericht zijn sociale interactie en normen en waarden met betrekking tot seksualiteit aan de orde te stellen. Dit heeft tot doel het voorkomen van problemen (op latere leeftijd): seksueel overdraagbare aandoeningen (soa), ongewenste zwangerschappen en seksueel geweld. Preventie van ongewenste zwangerschap maakt dus deel uit van (algemene) methoden voor seksuele vorming.

Ik subsidieer de Rutgers Nisso Groep en Soa Aids Nederland om lespakketten seksuele vorming te ontwikkelen en deze via de GGD'en aan te bieden aan scholen. Ik heb beide NGO's gevraagd om de komende jaren speciale aandacht te besteden aan ontwikkeling en implementatie van seksuele vorming op de basisschool en de middelbare school.

Jongeren moeten op meerdere momenten in hun leven op school voorlichting krijgen over seksualiteit. ZonMw is begin dit jaar gestart met een programma «Seksuele gezondheid van de jeugd». Een van de doelen van dit vijfjarige programma, waarvoor € 5 miljoen is uitgetrokken, is het creëren van meer aandacht voor seksuele vorming op scholen, maar ook binnen het jongerenwerk. Als aanvulling op bovenstaand beleid zal ik samen met mijn collega van OCW bezien op welke manier seksuele vorming op scholen, ook bijzondere scholen, een verdere stimulans kan krijgen. Ook zal ik op dit terrein samenwerken met de minister van Jeugd en Gezin. Hij zet met het programma Jeugd en Gezin in op jeugdcultuur en leefstijl.

Naast collectieve preventie is meer individueel gerichte preventie van belang. Ik investeer vanaf 2008 in een nieuw systeem voor aanvullende<sup>1</sup> eerstelijns seksualiteitshulpverlening (de vroegere Rutgershulpverlening). Hiervoor stel ik € 3,5 miljoen beschikbaar. Ik beoog via acht coördinerende GGD'en een landelijk dekkend netwerk te creëren met voorzieningen waar jongeren tot 25 jaar terecht kunnen voor informatie en advies op het gebied van seksualiteit. Ook vragen rond anticonceptie hebben hier een plaats. De eerstelijns seksualiteitshulpverlening heeft tot doel problemen op het gebied van seksualiteit te voorkomen, waaronder ongewenste zwangerschap. Hierbij is het van belang de risicogroepen (laagopgeleide en allochtone jongeren) te bereiken.

Bovenstaande maatregelen zijn gericht op jongeren. Als aanvulling op deze maatregelen is extra aandacht voor allochtonen en seksualiteit nodig. Het is aangetoond dat problemen op het gebied van seksuele gezondheid (bijvoorbeeld soa, (herhaalde) ongewenste zwangerschap en dus vaak abortussen) meer voorkomen bij bepaalde allochtone groepen. In de evaluatie van de WAZ wordt bijvoorbeeld genoemd dat iets meer dan de helft van de zwangerschapsafbrekingen plaatsvindt bij vrouwen van niet-Nederlandse afkomst van de eerste en tweede generatie (cijfers van 2004). Op dit moment is er al veel beschikbaar aan preventieve interventies gericht op deze groepen. Ik ga de komende maanden met betrokken partijen in gesprek om te bekijken welke extra, concrete maatregelen ik op dit gebied kan nemen. Zodra hier meer duidelijkheid over bestaat, bericht ik u over mogelijke extra investeringen.

---

<sup>1</sup> Aanvullend op de huisarts.



## **Wet foetaal weefsel**

In het coalitieakkoord zijn geen afspraken gemaakt over de Wet foetaal weefsel. Reden dat ik op deze plaats over deze wet iets wil zeggen, is dat dit onderwerp in het verlengde ligt van onderwerpen die samenhangen met het begin van het leven.

Bij de behandeling van de Wet op de orgaandonatie nam de regering een amendement over waarin het gebruik van foetaal weefsel voor transplantatiedoeleinden werd verboden. Niet lang daarna bleek dat het verbod de ontwikkeling van veelbelovende toepassingen in de weg stond. Het kabinet besloot toen het wettelijk verbod te schrappen en te vervangen door een regeling voor gebruik van foetaal weefsel. Gezien de speciale aard van het weefsel en de bijzondere omstandigheden waaronder het ter beschikking komt, namelijk een abortus of een miskraam, waren wettelijke regels voor een zorgvuldige gang van zaken gewenst.

In de wet zijn onder meer voorwaarden opgenomen die moeten waarborgen dat de mogelijkheid van gebruik van foetaal weefsel niet van invloed is op de beslissing over de afbreking van de zwangerschap. Onlangs heb ik ZonMW opdracht gegeven tot evaluatie van de wet. In de loop van 2008 zal het onderzoek ten behoeve hiervan naar verwachting worden afgerond. Ik ga ervan uit dat het kabinet in hetzelfde jaar een standpunt aan de Kamer kan aanbieden.

## **Einde van het leven**

In de eindfase van het leven moet de kwaliteit van leven en sterven van de patiënt centraal staan. Het is aan de patiënt, in samenspraak met de arts, om inhoud te geven aan het stervensproces.

Het kabinet hecht sterk aan het verbeteren en versterken van de palliatieve zorg. Palliatieve zorg staat bovendien hoog op de maatschappelijke agenda. Palliatieve zorg betekent ondersteuning van patiënten in de terminale fase van hun leven op de vier essentiële domeinen van het leven, namelijk het lichamelijke, psychische, sociale en spirituele domein. Het coalitieakkoord besteedt expliciet aandacht aan deze zorg aan het einde van het leven. Zo zal worden geïnvesteerd in verbetering en (financiële) versterking van de palliatieve zorg, zowel in de opleiding als in de zorgverlening in verpleeghuizen, hospices en thuis. Daarnaast acht het kabinet ondersteuning van vrijwilligers die zorg aan het einde van het leven bieden van belang. In juni van dit jaar heb ik mijn visie op de palliatieve zorg uiteengezet (Kamerstukken II, 2006/07, 29 509, nr. 17). In het najaar zal een concreet plan van aanpak aan de Kamer worden gezonden.

Goede zorg is in de laatste levensfase eens te meer van belang. Goede zorg in de vorm van palliatieve zorg wordt dan allesomvattend. Genezing is niet meer aan de orde en behandeling is puur ter verzachting van ongemak of lijden. Het contact is niet alleen van zorgverlener tot patiënt, maar meer nog dan in andere fasen van ziek zijn een contact van mens tot mens.

De kwaliteit van leven van de patiënt is mede afhankelijk van het oog dat de zorgverlener heeft voor de persoonlijke behoeften en vragen van de patiënt. Professionaliteit van zorgverleners draait dan sterk om open en oprechte communicatie. Wat kan ik als zorgverlener nog voor deze individuele mens betekenen? Wat is voor deze specifieke persoon een waardig stervensproces? De individuele visie van mensen hierop is verbonden met hoe zij in het leven staan en met persoonlijke keuzen. De betekenis van een waardig stervensproces gaat zowel om vragen van levensbeschouwelijke aard, als om praktische vragen als waar te willen sterven en in aanwezigheid van wie en soms ook hoe.

Euthanasie is voor sommige mensen onaanvaardbaar. Voor anderen is euthanasie een gerechtvaardigde keuze als sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Zij vinden het belangrijk dat er in Nederland de mogelijkheid bestaat om in uitzonderlijke situaties om euthanasie te verzoeken. Dat laat onverlet dat slechts een kleine groep patiënten daadwerkelijk dit verzoek doet. Nog kleiner is de groep waarvan het verzoek uiteindelijk wordt ingewilligd.

Artsen zijn uit hoofde van hun beroep zeer nauw betrokken bij een naderend levenseinde. De patiënt moet dan ook bij de arts terecht kunnen met zijn of haar vragen en gedachten over het einde van het leven. Als maatschappij vertrouwen wij deze verantwoordelijke taak toe aan de arts. De professionaliteit van de arts is bij een verzoek om euthanasie dan ook cruciaal. Vanuit zijn of haar professionele hoedanigheid onderzoekt de arts samen met de patiënt het verzoek en de achterliggende motieven. De arts heeft een zelfstandige verantwoordelijkheid in de beoordeling van een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding door de toetsing van de zorgvuldigheidscriteria in de wet. Duidelijk moet zijn dat de patiënt geen recht heeft op euthanasie en de arts geen plicht heeft om het verzoek om euthanasie uit te voeren. Indien uiteindelijk besloten wordt tot euthanasie, heeft de arts de plicht om de uitgevoerde euthanasie te melden. Het totale aantal meldingen is licht gedaald van 1933 in 2005 naar 1923 in 2006. De regionale toetsingscommissies euthanasie gaven dit aan in hun jaarverslag 2006, dat ik u 23 mei laatstleden heb toegezonden.

Onlangs is de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die in 2002 in werking trad, geëvalueerd. De onderzoekers die de evaluatie hebben uitgevoerd, constateren het volgende: «De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding is gedaald en het meldingspercentage is gestegen; van een «slippery slope» ten aanzien van levensbeëindiging, (...), lijkt geen sprake.<sup>1</sup>» Het standpunt op de evaluatie zal het kabinet u in het najaar doen toekomen. In ieder geval zal het kabinet geen voorstellen doen voor wijziging van de wet. Evenmin zullen experimenten (zoals de pil van Drion) worden toegestaan.

## **B.II. BELEIDSVOORNEMENS OVER ANDERE ETHISCHE ONDERWERPEN**

In het coalitieakkoord zijn waar het de medische ethiek betreft vooral afspraken gemaakt over kwesties die het begin en het einde van het leven betreffen. Hierboven heb ik de beleidsvoornemens ter uitvoering van het coalitieakkoord uitgewerkt. Het terrein van de medische ethiek betreft echter veel meer kwesties dan abortus, euthanasie en de Embryowet. Het kabinet wil deze onderwerpen ook de aandacht geven die ze verdienen. Over een aantal onderwerpen verwoord ik daarom hieronder de beleidsvoornemens. Deze onderwerpen vat ik voor het gemak samen onder de noemer «bescherming van de persoon». Tot dit begrip reken ik onder meer de patiëntenrechten, bescherming van personen bij onderzoek, en diverse nieuwe technologische ontwikkelingen die gezondheidsbevorderende aspecten in zich dragen maar ons tevens voor ethische vragen stellen. Over deze onderwerpen worden hieronder de beleidsvoornemens van het kabinet geformuleerd. In het begrip «bescherming van de persoon» weerklinkt ook dat het kabinet de rechten van de mens een explicietere rol wil laten spelen in ethische regelgeving en beleidsvorming. Voor de rechten van de mens zijn internationale verdragen cruciaal. Daarom verwoord het kabinet hieronder ook de beleidsvoornemens op het internationale vlak.

<sup>1</sup> Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Kamerstukken II, 2006/07, 31 036, nr. 1, p. 29).

In de jaren tachtig is het initiatief genomen om de rechtspositie van de patiënt door middel van wetgeving te versterken. Zo is in 1994 de Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) tot stand gekomen, waardoor in het BW in Boek 7 (Bijzondere overeenkomsten) een aparte afdeling werd opgenomen (artt. 7: 446–468). Hiermee kreeg de autonomie, in de vorm van zelfbeschikkingsrecht van de patiënt, handen en voeten via het recht op informatie, toestemming, het recht op niet weten, een regeling inzake vertegenwoordiging en bijzondere bepalingen inzake de privacy en de aansprakelijkheid.

Het zelfbeschikkingsrecht in de gezondheidszorg wordt door de vooruitgang in de medische wetenschap steeds opnieuw uitgedaagd. Doordat er steeds ingrijpender medische technologieën worden ontwikkeld, kan de patiënt voor moeilijke beslissingen komen te staan die soms diep ingrijpen in zijn leven. Bij het nemen van een beslissing over het wel of niet ondergaan van een onderzoek of behandeling is het van groot belang dat de patiënt weet waarvoor hij toestemming geeft. Dit betekent dat de patiënt onder meer op de hoogte dient te zijn van de te verwachten gevolgen, de risico's die hij of zij loopt en de eventuele alternatieven voor het onderzoek of de behandeling. Het is niet altijd eenvoudig alle informatie hieromtrent te overzien, zeker niet als de gevolgen onzeker zijn, hetgeen bijvoorbeeld het geval kan zijn bij voorspellend genetisch onderzoek of nieuwe behandelmethodes.

In de gezondheidszorg zijn diverse bijzondere situaties denkbaar waarbij de rechten van patiënten om bijzondere aandacht vragen. Gedacht moet worden aan gevallen waarin mensen niet zonder meer autonoom kunnen handelen, omdat ze niet in staat zijn zich een oordeel te vormen over de situatie waarin ze verkeren. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan (jonge) minderjarigen en aan sommige dementerende personen. Als er in deze situaties beslissingen genomen moeten worden, houdt goede zorg ook in dat zorgvuldig met de afweging van hun belangen wordt omgegaan. Een ander voorbeeld zijn gevallen waarin de belangen van anderen (derden) een rol spelen. Zo is bij orgaandonatie behalve het belang van de betrokkene die een orgaan afstaat er altijd ook tevens sprake van het belang van de ontvanger. Ook bij medische keuringen voor arbeid en verzekeringen en bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is sprake van derdebelangen. In situaties waarin verschillende belangen samenvallen is alertheid op de belangen van de verschillende partijen nodig om goed te kunnen handelen.

### **Internationale aspecten**

Internationale verdragen zijn zeer van belang voor de bescherming van de menselijke waardigheid, en daarmee ook voor de medische ethiek. Met name in de Raad van Europa worden mensenrechten en biogeneeskunde expliciet met elkaar verbonden. Het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (VRMB) en de daarbij horende protocollen nemen daarbij een belangrijke plaats in.

Het VRMB is in 1997 door Nederland getekend. Het verdrag is echter nog niet geratificeerd. Het vorige kabinet heeft aangegeven ratificatie in ieder geval uit te stellen tot na de evaluatie van de Embryowet en van het verdrag zelf (Kamerstukken II, 2003/2004, 29 200 XVI, nr. 195). De evaluaties zijn inmiddels uitgevoerd. Het kabinet staat positief tegenover het bevorderen van ratificatie en zal daartoe de nodige stappen ondernemen. Het kabinet zal in het ratificatieproces de meest recente inzichten van het bioethiekcomité van de Raad van Europa betrekken.

## Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

De vooruitgang van de geneeskunde is onder meer te danken aan vele jaren intensief medisch-wetenschappelijk onderzoek. Altijd is het daarvoor op een gegeven moment noodzakelijk onderzoek te doen met proefpersonen. Dikwijls zijn dat patiënten, maar in de eerste fasen van het onderzoek gaat het ook om gezonde vrijwilligers. In Nederland nemen jaarlijks ongeveer 250 000 personen deel aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Als er wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan bij patiënten is er sprake van een situatie waarin een derdebelang aan de orde is. Reden van het onderzoek is immers altijd het vergaren van kennis. Patiënten die deelnemen moeten dus goed weten dat in zo'n geval niet uitsluitend in hun belang wordt gehandeld, maar dat tevens het algemeen belang, namelijk de vooruitgang van de geneeskunde, voor ogen staat. De Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) is tot stand gebracht om proefpersonen in die situaties extra bescherming te bieden. De autonomie van de betrokkene is ook hier leidend uitgangspunt. De wet bevat dan ook relatief gedetailleerde regels voor de geïnformeerde toestemming (informed consent). De bescherming komt verder tot stand door een systeem van toetsing vooraf van de onderzoeksvoorstellen. Eenendertig medisch-ethische toetsingscommissies (METC's), die een erkenning hebben van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), dragen zorg voor de toetsing van ruim 1700 protocollen per jaar.

In 2004 is de WMO geëvalueerd. De conclusie was dat de wet in het algemeen goed functioneert. Uiteraard zijn er ook aanbevelingen gedaan. Daarop is gereageerd in een standpunt dat in augustus 2005 aan de Kamer is gezonden (Kamerstukken II, 2004/05, 29 963, nr. 2). In het standpunt is toegezegd de wet op enkele punten te zullen aanpassen. Een voorstel voor wijziging van de WMO (mede) naar aanleiding van de evaluatie zal binnenkort aan de Kamer worden gezonden. In oktober 2006 heeft mijn voorgangster de Kamer desgevraagd een rapportage gezonden waarin de voortgang is beschreven van de uitvoering van de WMO in de praktijk (Kamerstukken II, 2006/07, 29 963, nr. 4). De afgelopen jaren is er in het bijzonder geïnvesteerd in de professionalisering van de toetsingsorganisatie. Dit gebeurt op verschillende fronten. Zowel bij de METC's zelf als in faciliterende zin, waaronder de bouw van de internetportal ToetsingOnline behoort. Via deze centrale portal kunnen sinds februari 2006 onderzoekers de formulieren indienen ten behoeve van de beoordeling van hun protocollen. Binnenkort zullen ook bijwerkingen via de portal kunnen worden gemeld en het is de bedoeling een module te maken voor de openbaarmaking van de belangrijkste gegevens van lopende onderzoeken. Het kabinet vindt de verdergaande professionalisering een goede zaak. Groot voordeel is ook dat het leidt tot een vermindering van lasten voor de onderzoekers. Het kabinet hecht dan ook aan de voltooiing van de laatst genoemde functies en zal die financieel ondersteunen.

De wet biedt verdergaande bescherming aan mensen die niet zelf toestemming kunnen geven, zoals kinderen en meerderjarige wilsonbekwamen. Deze bescherming is gebaseerd op een «nee, tenzij» principe. Slechts bij uitzondering kunnen wilsonbekwamen deelnemen in wetenschappelijk onderzoek. Ook internationaal is dit een onderwerp waaraan veel aandacht is en wordt besteed. Met name in de Raad van Europa zijn hier uitvoerige verdragsbepalingen aan gewijd. Het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (VRMB) kent specifiek bescherming toe aan wilsonbekwamen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. In het protocol inzake biomedisch onderzoek wordt deze bescherming nader uitgewerkt. De Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is in overeenstemming met deze internationale bepalingen, zoals het VRMB en het additioneel protocol daarbij over biome-

disch onderzoek en voorts ook met de EU-Richtlijn Goede klinische praktijken<sup>1</sup>. Hierin is niet-therapeutisch onderzoek met wilsonbekwamen ook niet volledig uitgesloten.

In statenrapportages bij mensenrechtenverdragen, zoals het IVBPR, gaat Nederland steeds uitvoerig in op de bescherming van wilsonbekwamen. De bepalingen in het IVBPR staan wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwamen niet toe als zij van het onderzoek geen baat kunnen hebben (niet-therapeutisch onderzoek). Omdat de WMO dit soort onderzoek onder strikte voorwaarden wel toelaat, heeft het VN-mensenrechtencomité in 2001 een aantal kritische observaties gemaakt waarin zij de aanbeveling deed de WMO te heroverwegen. Deze observaties waren een reactie op de derde rapportage die Nederland in 2001 aan het Comité heeft uitgebracht. In september 2001 heeft de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Kamer een reactie gezonden op deze observaties (Kamerstukken II, 2000/01, 26 691 en 22 588, nr. 42). Op 1 mei 2007 is de Tweede Kamer een afschrift toegezonden van de vierde rapportage aan het Comité. Daarin stelt de regering dat er geen bepalingen uit de wet zullen worden verwijderd en dat de WMO niet zal worden heroverwogen. In het VN-gehandicaptenverdrag is de bepaling uit het IVBPR (artikel 7) betreffende medische experimenten overgenomen. Op 20 april zond ik de Kamer het jaarverslag over 2006 van de CCMO toe. In de begeleidende brief wees ik op het pleidooi van de CCMO voor een zorgvuldig debat over medisch-wetenschappelijk onderzoek met kinderen. De terughoudende regels van de WMO en internationale regelgeving hebben tot gevolg dat bepaalde vroege fasen van onderzoek met geneesmiddelen voor kinderen niet uitgevoerd kunnen worden. Mede daardoor staat de medische wetenschap nu nog vrijwel met lege handen als het gaat om het verbeteren van behandelingen voor toekomstige patiëntjes. Ik heb aangegeven dat ik met de CCMO van mening ben dat het belang van deze, vaak ongeneeslijk zieke kinderen, om een dergelijke discussie vraagt. Ik heb dan ook op 31 mei 2007 ten behoeve van deze discussie een eerste oriënterende bijeenkomst laten organiseren met deskundigen. Tijdens de bijeenkomst is het onderwerp belicht vanuit de medische (kindergeneeskunde en farmacologie), psychologische, ethische en juridische invalshoek. In het algemeen werd de wenselijkheid onderschreven van nadere bestudering en verdieping van het onderwerp. Daarbij zou tevens onderzocht moeten worden welke wettelijke regels andere Europese landen met een langere traditie op het terrein van klinisch wetenschappelijk onderzoek hiervoor hebben. Deze uitkomsten van de bijeenkomst vormen aanleiding binnen afzienbare tijd een commissie in het leven te roepen die tot taak krijgt de minister van Justitie en mij te adviseren over de wenselijkheid van een aanpassing van de huidige regeling van medisch-wetenschappelijk onderzoek met kinderen dat hen zelf niet ten goede kan komen in de WMO. Wij hebben prof. mr. J. E. Doek bereid gevonden deze commissie voor te zitten. Professor Doek was tot voor kort voorzitter van het VN-Comité inzake de Rechten van het Kind. Uiteraard zal er bij de samenstelling van de commissie voor worden zorggedragen dat bovengenoemde invalshoeken door terzake deskundigen kunnen worden belicht.

### **Lichaamsmateriaal**

In de medische wereld (en daarbuiten) wordt steeds meer gebruik gemaakt van lichaamsmateriaal. Dit materiaal wordt op steeds grotere schaal opgeslagen in zogenaamde biobanken. Het betreft materiaal dat overblijft bij diagnostiek of behandeling en daar niet meer voor wordt gebruikt. In een aantal gevallen gaat het om materiaal dat speciaal wordt afgenomen. Een heel groot deel wordt bewaard en gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. In de Wet veiligheid kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL) zijn eisen geformuleerd voor de gevallen waarin het materiaal

---

<sup>1</sup> Richtlijn 2001/20/EG betreffende aanpassing van de wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen van de lidstaten inzake de toepassing van goede klinische praktijken bij de uitvoering van klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik.

wordt toegepast bij reguliere of experimentele therapie (transplantatie van cellen en weefsels). Om een aantal redenen is op het gebied van lichaamsmateriaal de wetgeving aan vernieuwing toe. Redenen voor deze behoefte aan vernieuwing zijn het bevorderen van de autonomie van patiënten/consumenten en het wegnemen van onnodige belemmeringen voor de wetenschap.

Op grond van de huidige regelgeving moet voor bewaren en gebruiken van lichaamsmateriaal dat overblijft expliciet toestemming worden gevraagd indien het materiaal tot de persoon herleidbaar is. Dit geldt ook als om het gecodeerd lichaamsmateriaal gaat dat slechts indirect herleidbaar is door middel van decodering van de bij het materiaal behorende persoonsgegevens. Alleen als herleiding tot de persoon per definitie onmogelijk is (anoniem gebruik), geldt een bezwaar-systeem: degene van wie het materiaal afkomstig is moet dan bezwaar maken tegen het bewaren en gebruiken om dat tegen te houden.

Incidenten met onwenselijke gevolgen zijn opgetreden bij gevallen waarbij donoren geen gelegenheid tot het uitoefenen van geïnformeerde zeggenschap is geboden (hielprikkaartjes, sectiemateriaal). De strikte regels blijken in de praktijk belemmerend voor de wetenschap.

Er is verder sprake van een tendens om voor bewaring van lichaamsmateriaal en bijbehorende relevante gegevens die bedoeld zijn voor biologisch- of medisch-wetenschappelijk onderzoek een regionale of nationale aanpak te kiezen. Door voor de zogeheten biobanken een goede infrastructuur op te zetten kan onderzoek met materiaal van bijvoorbeeld bepaalde groepen patiënten beter worden verricht. Daarop is onder meer ook het Parelsnoerproject gericht dat met financiële steun van de overheid wordt uitgevoerd (zie Kamerstukken II 2006/2007, 30 800 hoofdstuk D, nr. 2, blz. 15).

Een deel van het lichaamsmateriaal dat in biobanken wordt bewaard is materiaal dat overgebleven is bij diagnostiek of behandeling van personen. Maar het kan wenselijk zijn om speciaal voor pas later te definiëren en uit te voeren onderzoek bij die personen of verwanten daarvan nog wat lichaamsmateriaal af te nemen en op te slaan in de biobank. De huidige WMO heeft geen betrekking op de mogelijkheid van het afnemen van lichaamsmateriaal speciaal voor nog ongedefinieerd onderzoek. Wanneer een uitgewerkt onderzoeksvoorstel nog ontbreekt, kan een bevoegde commissie immers niet aan de criteria van de wet toetsen.

Er is ook behoefte aan wetenschappelijk onderzoek met lichaamsmateriaal dat alleen na overlijden ter beschikking kan komen, zoals hersenweefsel of vitale organen.

Het afnemen en gebruiken van dergelijk materiaal voor onderzoek is op dit moment alleen toegestaan wanneer de betrokkene zelf bij leven daarvoor toestemming heeft gegeven. Nabestaanden kunnen daarvoor dus geen toestemming geven.

Het kabinet neemt zich voor in aanvulling op de wetgeving waarin voor bepaalde situaties de zeggenschap over lichaamsmateriaal al is geregeld, zoals in de Wet op de orgaandonatie, met een voorstel voor wetgeving te komen voor die situaties waarin regels belemmerend werken of nog onduidelijk zijn, ofwel nog ontbreken. Doel daarvan is belemmeringen voor de wetenschap uit de weg te ruimen en tevens de autonomie van patiënten/consumenten te bevorderen waar het gaat om gebruik van hun lichaamsmateriaal.

### **Somatische stamcellen**

Het gebruik van somatische (*ook wel «adulte» of «volwassen» genoemde*) stamcellen voor bepaalde behandelingen van patiënten is op zichzelf niet nieuw. Al wat langer gebruikelijk is bijvoorbeeld de (autologe of allogene)

transplantatie van hematopoïetische stamcellen, afkomstig uit het beenmerg (beenmergtransplantatie) of perifeer of navelstrengbloed. Het aantal toepassingen daarvan neemt toe. Daarnaast wordt er ook steeds meer onderzoek verricht naar de mogelijke toepassingen van andere somatische stamcellen. Naar het zich nu laat aanzien zal dat onderzoek over een aantal jaren mogelijk kunnen leiden tot nieuwe bruikbare klinische toepassingen die vooral hoop zouden kunnen bieden voor diabetespatiënten of patiënten met een ernstig hartfalen of dystrofe aandoeningen van de spieren.

Voor het bevorderen van dergelijk onderzoek moet voldaan zijn aan een aantal randvoorwaarden, zoals de beschikbaarheid van de vereiste onderzoekscapaciteit en van de benodigde somatische stamcellen. Preklinisch onderzoek vindt ook in Nederland al op redelijk grote schaal plaats. De Gezondheidsraad plaatste in 2003 daarbij de kanttekening dat somatische stamcellen slechts in beperkte mate voorkomen. Wanneer in de toekomst regelgeving over de zeggenschap van lichaamsmateriaal (in aanvulling op de al bestaande regelgeving zoals de Wet op de orgaan-donatie) ook helder aangeeft onder welke voorwaarden het bewaren en gebruiken van lichaamsmateriaal dat somatische stamcellen bevat mogelijk is, zou die regelgeving ook een positieve bijdrage kunnen leveren aan de beschikbaarheid van dergelijke cellen voor allogene transplantaties. Echter, ook als er voldoende somatische stamcellen beschikbaar zijn en preklinisch onderzoek succesvol is gebleken, leidt dit niet meteen tot bruikbare toepassingen. Daarvoor is eerst een succesvolle fase van klinisch onderzoek bij proefpersonen nodig.

In het coalitieakkoord is gesteld dat het onderzoek met adulte stamcellen gestimuleerd zal worden. Ik heb toegezegd in deze brief terug te komen op de mogelijkheden om onderzoek met adulte stamcellen verder te stimuleren (Handelingen II, 2006/07, nr. 84, p. 4606). Het overgrote deel van het stamcelonderzoek dat in Nederland plaatsvindt, betreft onderzoek met adulte stamcellen. Slechts een klein deel van het stamcelonderzoek betreft onderzoek met embryo's die over zijn gebleven van vruchtbaarheidsbehandelingen. Alvorens te komen tot een meer programmatische aanpak van het stimuleren van onderzoek met adulte stamcellen is het noodzakelijk inzicht te verwerven in het lopend onderzoek, de ontwikkelingen en de verwachtingen en met name de te stimuleren onderzoeksgebieden. Aan ZonMw zal de opdracht worden verstrekt een verkennend onderzoek uit te voeren naar aandachtsgebieden voor het stimuleren van adult stamcelonderzoek.

In 2006 is de Regeling stamceltransplantatie afgekondigd. Deze regeling is gebaseerd op de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). Deze Regeling is afgekondigd na incidenten die zich hadden voorgedaan bij de toepassing van (experimentele) stamceltherapieën. Eén gevolg van de Regeling stamceltransplantatie is dat met het oog op de bescherming van de patiënten de verdere uitvoering van behandelingen met hematopoïetische stamcellen geconcentreerd plaatsvindt, dat wil zeggen slechts in een beperkt aantal instellingen. Een ander gevolg is dat het uitvoeren van stamceltherapie waarbij stamcellen worden getransplanteerd om ze laten differentiëren tot cellen voor het (re)genereren van weefsels of organen voorlopig alleen in de context van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is toegestaan. Het (op de WMO gebaseerde) Besluit centrale beoordeling medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen houdt vervolgens sinds begin 2006 in dat uitvoering alleen is toegestaan wanneer de CCMO een positief oordeel heeft afgegeven over het betreffende onderzoeksvoorstel.

Wanneer verder uit onderzoek zou blijken dat een bepaald type lichaamscel zou kunnen «transdifferentiëren» naar een ander type cel en dan de daarvoor kenmerkende functies zou gaan vervullen, zou het

gebruik van de betreffende lichaamscellen weliswaar in zekere zin vergelijkbaar zijn met dat van stamcellen, maar dit valt dan niet onder de Regeling stamceltransplantatie. Voor het klinische medisch-wetenschappelijk onderzoek dat hiernaar wordt uitgevoerd geldt overigens al wél dat tevoren een positief oordeel over het onderzoeksvoorstel moet zijn afgegeven door de CCMO; in dat geval is namelijk eveneens sprake van de ontwikkeling van celtherapie waarbij gebruik wordt gemaakt van levende cellen, zoals dat in het Besluit centrale beoordeling medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is aangewezen. Er wordt overwogen om door middel van een wijziging van de regelgeving op voorhand ook de reguliere toepassing van dit soort celtherapieën geconcentreerd – alleen in toegelaten instellingen – te laten plaatshebben.

### **Medische keuringen voor arbeid en verzekeringen**

Met de inwerkingtreding van de Wet op de medische keuringen (WMK) in 1998 kreeg de werknemer die op zoek was naar een nieuwe baan, of de consument die een levensverzekering nodig had, bijvoorbeeld in verband met de aankoop van een huis, of een kleine zelfstandige die zich tegen het risico van arbeidsongeschiktheid wilde verzekeren een betere bescherming. Eerder waren er al enkele bepalingen opgenomen in het Burgerlijk Wetboek; maar de WMK voorzorg in een verdergaande bescherming. Voor het doen van aanstellingskeuringen werd de eis van noodzakelijkheid ingevoerd: de keuring moest noodzakelijk zijn in verband met bijzondere gezondheidseisen aan de functie. Bekende voorbeelden van dergelijke functies zijn de brandweerman, de piloot, de buschauffeur. Een keuring om mogelijk toekomstig arbeidsverzuim in te schatten staat de WMK niet toe. Bij levensverzekeringen mag geen onderzoek gedaan worden gericht op het verkrijgen van kennis over de kans op een ernstige ziekte waarvoor geen geneeswijze voorhanden is, of over een aanwezige niet behandelbare ernstige ziekte. Bij levensverzekeringen beneden een verzekerd bedrag van € 160 000, de zogenaamde vragengrens, mogen geen vragen gesteld worden over de eerder genoemde ernstige onbehandelbare ziektes bij bloedverwanten van de aspirant-verzekerde of de aspirant-verzekerde zelf. Ook mag niet gevraagd worden naar eerder verricht onderzoek naar erfelijke ziektes. Dit verbod geldt niet als de ziekte al manifest is.

De bedoeling van dit verbod is om te voorkomen dat op dat moment gezonde burgers door vragen over onderzoek naar erfelijke aanleg voor ziekten en de resultaten daarvan van een verzekering kunnen worden uitgesloten. De reden daarvoor is niet alleen de bescherming van de privacy van de keurling, maar ook het risico dat dergelijke vragen ertoe kunnen leiden dat mensen zich niet of minder zullen wenden tot klinische voorzieningen uit vrees dat zij daarover bij een keuring mededelingen moeten verstrekken.

Uit de recente evaluatie van de wet van maart 2007 (bijlage bij Kamerstukken II, 28 172, nr. 4) blijkt dat bij particuliere verzekeringen de zelfregulering zijn vruchten afwerpt. Sinds het invoeren van het nieuwe model gezondheidsverklaring lijkt het aantal keuringen af te nemen. Ook zijn er geen indicaties dat verzekeraars ontoelaatbaar onderzoek (doen) uitvoeren naar ernstige, niet-behandelbare en/of erfelijke aandoeningen. Wel blijkt één op de zes aspirant-verzekerden het lichamelijk onderzoek belastend te vinden, of een aantasting van de privacy. Over het algemeen wordt de keuring wel als legitiem ervaren. Andere uitkomsten zijn dat er nog steeds veel onzekerheid bestaat over de reikwijdte van de mededelingsplicht van verzekerden respectievelijk het vraagrecht van de verzekeraar, dat de informatievoorziening aan de aspirant-verzekeringnemer nog steeds te wensen overlaat en dat patiënten- en consumentenorganisaties nog steeds klachten hebben over onvoldoende transparantie rond het acceptatiebeleid van verzekeraars. Voorts komt uit het onderzoek naar de



effecten van voorspellend medisch onderzoek het beeld naar voren dat de ontwikkelingen op het terrein van voorspellend genetisch onderzoek weliswaar snel gaan, maar dat er weinig aanleiding is aan te nemen dat de ontwikkelingen de bescherming door de WMK op korte termijn ernstig onder druk zullen zetten. Desondanks wil ik, gezien de vele onzekerheden rondom genetisch onderzoek, daar de kanttekening bij zetten dat ik de ontwikkelingen op dit gebied in samenhang met de belangen van burgers kritisch blijf volgen. Immers, het risico dat dergelijke genetische gegevens een negatieve rol gaan spelen bij het zoeken naar werk of het afsluiten van een verzekering dient niet onderschat te worden. Niet alleen Nederland signaleert onzekerheden over wijze waarop genetisch testen in relatie tot verzekering en arbeid moet worden beoordeeld. Binnen de Raad van Europa hebben meerdere lidstaten aangegeven te zoeken naar de wijze waarop mensenrechtenbescherming op deze terreinen het beste tot haar recht kan komen. Eind 2007 start de Raad van Europa in het bioethiekcomité (CDBI) met de behandeling van dit onderwerp. Met name uit oogpunt van mensenrechtelijke bescherming, in het bijzonder vanuit de belangen van privacy en het verbod van discriminatie, acht het kabinet dit een onderwerp om ook op internationaal niveau te behandelen. In het kader van de standpuntbepaling op de evaluatie van de WMK van maart dit jaar, die thans samen met de ministeries van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en van Justitie wordt voorbereid, zijn dan ook de ethische aspecten van belang. In Nederland hebben verzekeraars zich vrijwillig een moratorium opgelegd: verzekeraars vragen een aspirant-verzekeringnemer niet rechtstreeks om zich genetisch te laten testen. Niet geregeld is echter hoe verzekeraars dienen te handelen als deze genetische informatie hun via andere wegen bekend wordt. Het verbod op erfelijkheidsonderzoek kan gemakkelijk door vragen over de familie omzeild worden. Ook betekent het vrijwillige karakter van dit moratorium een onzekere factor voor mogelijk betrokkenen: hoe zullen verzekeraars handelen als door een wetenschappelijke doorbraak genetische voorspellingen gemakkelijker en betrouwbaarder worden? Wellicht is in die situatie navolging van de Belgische overheid te overwegen: deze heeft een moratorium opgelegd voor het gebruik van genetische gegevens voor niet-medische toepassingen.

Daarnaast bestaat ook nog steeds het probleem van behandelbaarheid. Door de vooruitgang van de medische wetenschap kunnen meer aandoeningen behandelbaar worden. Hierdoor valt de bescherming van het beperken van het vraagrecht weg. Dat kan dan een extra drempel opwerpen voor de verzekeraar, want behandelbaar hoeft nog niet direct te betekenen ook verzekeraar. Dit blijft een continu aandachtspunt. Over enkele maanden zal ik dieper hierop ingaan en samen met de ministers van Justitie en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid een standpunt uitbrengen.

### **Genetisch screenen**

Genetische screening is onderzoek bij mensen ter systematische vroege opsporing of uitsluiting van een erfelijke ziekte, de aanleg daarvoor, of van dragerschap van een aanleg die bij het nageslacht tot een erfelijke ziekte kan leiden. Met systematische vroege opsporing wordt bedoeld het benaderen van alle leden van een tevoren vastgestelde doelgroep op een moment dat de betrokkenen zelf (nog) geen aanleiding hebben om vanwege klachten, symptomen of ongerustheid geneeskundige hulp te zoeken. Een voorbeeld van een tevoren vastgestelde doelgroep is «alle pasgeborenen» of «alle zwangeren». Het verschil met «gewone» screening is dat genetische screening in principe eenmalig is en niet om de zoveel jaar herhaald hoeft te worden. Al zeer vroeg in het leven kunnen voorspellingen over later optredende ziekten worden gedaan. Wat zijn de implicaties van genetische screening? Bij screening wordt

onderzoek aangeboden aan mensen die geen klachten hebben en zich vaak ook niet bewust zijn van een gezondheidsrisico. Vroege opsporing van erfelijke aandoeningen biedt zowel voor- als nadelen. De vroege opsporing kan – mits de aandoening behandelbaar is, of als preventieve maatregelen zin hebben – mensen handelingsopties bieden en dus leed voorkomen of reduceren, maar het kan ook leed veroorzaken. Genetische screening kan de deelnemers voor onvermijdelijke keuzes stellen. Het deelnemen kan leiden tot ingrijpende gevolgen, die verder strekken dan de betrokken patiënt. Juist dit gegeven en het feit dat mensen niet zelf initiatief nemen, maar de screening krijgen aangeboden, maakt dat er een taak ligt voor de overheid om mensen te beschermen tegen nadelige gevolgen. Screening op aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is, is vergunningplichtig op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo).

De implicaties van genetische screening zijn in de loop der tijd goed in kaart gebracht. Tegenover een duidelijk voordeel voor de deelnemer staan nadelen die kunnen bestaan uit lichamelijke, psychische en maatschappelijke schade die niet alleen geldt voor de deelnemers, maar soms ook voor de niet-deelnemers, en niet alleen voor de personen die de erfelijke aanleg blijken te bezitten, maar ook voor hen bij wie dit niet het geval is. Voor het kabinet staat echter centraal: wat willen betrokkenen – dus de mogelijke dragers van een genetisch bepaalde aandoening – zelf? Uit een onderzoek uit de jaren negentig onder families waarin de ziekte van Huntington (een zeer ernstige aandoening van de hersenen, die zich pas op latere leeftijd manifesteert) voorkomt, bleek bijvoorbeeld dat slechts 12 procent van hen zich presymptomatisch wilde laten testen. Zoals bleek uit het rapport «Toepassing van de genetica in de gezondheidszorg» van ZonMw uit 2003 valt bij maatschappelijke schade ook te denken aan het gevaar van stigmatisering of ongerechtvaardigd onderscheid als de doelgroep bepaalde kenmerken deelt.<sup>1</sup> In dit rapport wordt ook verwezen naar het criterium van de Gezondheidsraad uit 1994 dat screening alleen aanvaardbaar is als er zinvolle handelingsopties zijn, een criterium dat ook het kabinet hanteert. Dit laatste is al ruimer dan het eerder gehanteerde criterium van een aanvaardbare behandeling van de gevonden aandoening. De vraag rijst of screening op een onbehandelbare erfelijke aandoening toelaatbaar is. In sommige gevallen kan vroegtijdige kennis over de aanwezigheid van de ziekte in het belang van het kind zijn: Er is weliswaar geen gezondheidswinst te behalen, maar het voorkómen van een langdurig diagnostisch traject kan als voordeel worden gezien. Ook kan voor de ouders de verkregen kennis een rol spelen bij de keuze over toekomstige voortplanting. Als voorbeeld wordt wel genoemd de screening van pasgeborenen op de spierziekte van Duchenne. Ik ben van mening dat bij deze discussie met name het belang van het kind voorop dient te staan. Op 24 november 2005 heeft mijn voorgangster u haar standpunt op het advies van de Gezondheidsraad over de uitbreiding van de neonatale screening doen toekomen. De opsporing van onbehandelbare aandoeningen is een onderwerp wat specifieke aandacht verdient. Onder andere over dit onderwerp heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de voorzitters van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg verzocht om hem te adviseren (Kamerstukken II, 2006/07, 22 894, nr. 120).

Voorts wijzen onderzoekers op het steeds meer in zwang komen van testen met als uitkomst een risicoschatting. De testuitslag is moeilijk te interpreteren omdat het om een al dan niet verhoogd risico gaat. Voor het verkrijgen van zekerheid zijn dan aanvullende testen nodig.

Daarnaast verschijnen er testen op multifactoriële aandoeningen. Dit zijn aandoeningen waarbij meerdere genen een rol spelen en veelal ook niet-erfelijke factoren invloed hebben. De uitslag geeft een predispositie met een onzekere prognose, zonder dat een tweede test voorhanden is om

---

<sup>1</sup> Zie hiervoor het onderzoek Toepassing van genetica in de gezondheidszorg, ZonMw, 2003.

zekerheid te verkrijgen. Het spreekt vanzelf dat voor een eventuele introductie van dergelijke testen, alle voor- en nadelen goed in kaart gebracht moeten zijn. Links en rechts ziet men risicoschattende testen ook commercieel op de markt komen. Uit het oogpunt van rechtsbescherming is dit een reden tot zorg. De Trendanalyse Biotechnologie 2007 (Kamerstukken II, 2006/07, 27 428, nr. 87) gaat ook in op deze en andere kwesties die samenhangen met genetische screening.

Belangrijk is dat elk voorgenomen programma van genetische screening vooraf getoetst wordt aan de hand van de twaalf toetsingscriteria van de Gezondheidsraad, die op hun beurt gebaseerd zijn op de criteria van de World Health Organisation (WHO). Essentiële voorwaarden als volledige vrijwilligheid van deelname, bescherming van privacy, toegankelijkheid en kwaliteit van de screening en van de organisatie moeten vooraf volledig gewaarborgd zijn. Deze voorwaarden reflecteren de waarden van autonomie en goede zorg. Voor de rechtsbescherming van de deelnemers is van belang dat de informatie adequaat en begrijpelijk is, dat er sprake is van vrije toestemming en dat aan het recht van niet weten tegemoet gekomen kan worden en dat de testuitslag ook consequenties kan hebben voor familieleden. Ik deel de mening van de onderzoekers dat genetische screening in de vorm van risicoschatting het geven van adequate informatie voorafgaand aan de toestemming buitengewoon belangrijk is. De betekenis van een uitslag moet begrijpelijk zijn en er moet voor deelnemers steeds de mogelijkheid zijn om van een volgende stap (een vervolgttest) af te zien.

Op 12 maart 2007 heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de voorzitters van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg verzocht om hem te adviseren over de ontwikkelingen in de voorspellende geneeskunde in relatie tot bevolkingsonderzoek, screenings en de rol van de overheid. Dit advies wordt aan het eind van dit jaar verwacht. In september zal het advies van de Gezondheidsraad over preconceptiezorg uitkomen.

### **Mensen met een verstandelijke handicap en een kinderwens**

Bij de waarde autonomie past het uitgangspunt van het in het overheidsbeleid voorgestane volwaardig burgerschap. Dit betekent dat mensen met een verstandelijke handicap dezelfde rechten hebben als mensen zonder verstandelijke handicap, maar ook dat zij dezelfde plichten hebben. Waar mensen door hun verstandelijke handicap niet of niet volledig gebruik kunnen maken van hun rechten of plichten, kan het noodzakelijk zijn aanpassingen of voorzieningen te treffen, hetzij om gebruik hiervan mogelijk te maken, hetzij ter bescherming van henzelf of derden. Er zijn situaties waarin dit laatste een spanningsveld oproept. Een voorbeeld hiervan is de vraag: hoe om te gaan met kinderwensen?

Het vorige kabinet heeft beleid ontwikkeld met betrekking tot mensen met een verstandelijke handicap die een kinderwens hebben.<sup>1</sup> In dit beleid is in de afweging van het belang van de verstandelijk gehandicapte en het belang van het eventuele toekomstige kind, dit laatste belang vooropgesteld. Ik ben het hiermee eens. Als verantwoord ouderschap uitsluitend mogelijk is dankzij een ondersteunend sociaal en professioneel netwerk, dan vind ik dat de kinderwens ontmoedigd moet worden. Niet alleen het eventuele kind verdient in zo'n geval bescherming, maar ook de verstandelijk gehandicapte zelf. Want voor de, op deze manier overvraagde, verstandelijk gehandicapte, loopt het ouderschap uit op een grote teleurstelling. Zeker als bijvoorbeeld het kind uit huis geplaatst moet worden. In deze opvatting sluit ik aan bij het vigerende beleid.

Begin 2006 is een inventarisatie afgerond van meer dan 200 verschillende organisaties die zich bezig houden met de zorg en ondersteuning van

<sup>1</sup> Zie de brief van de staatssecretaris van VWS d.d. 29 april 2004 inzake het kabinetsstandpunt op het advies van de Gezondheidsraad «Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap» (Kamerstukken II, 29 200 XVI, nr. 228), de brief van 19 mei 2005 inzake onderzoek naar ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap (VWS-05-739) en de brief van 1 maart 2006 inzake verstandelijk gehandicapte ouders en kinderwensen (Kamerstukken II, 30 300 XVI, nr. 125).

mensen met een verstandelijke handicap in Nederland. De inventarisatie bevat een lijst met contactpersonen, een overzicht van door instellingen gevoerd beleid rond kinderwensen, de aanwezigheid van protocollen, tools en voorlichtingsmateriaal.<sup>1</sup>

Tijdens het AO dat op 18 mei 2006 is gevoerd met mijn voorgangster is een aantal vragen gesteld ten aanzien van het ontmoedigingsbeleid. In deze brief maak ik van de gelegenheid gebruik om die te beantwoorden. Over de vraag of de WGBO een rol kan spelen in het ontmoedigingsbeleid kan ik kort zijn. De WGBO is niet aan de orde. Het ontmoedigen van kinderwensen is namelijk géén geneeskundige behandeling. Voorts wordt ook gevraagd of de kosten van anticonceptie of sterilisatie voor mensen met een verstandelijke handicap kunnen worden vergoed. De pil zal vanaf 1 januari 2008 weer onderdeel uit gaan maken van de verzekerde zorg ingevolge de Zorgverzekeringswet. Daarbij wordt uiteraard geen onderscheid gemaakt naar handicap. Voor sterilisatie verandert er niets ten opzichte van de huidige situatie, waarin sterilisatie ook van aanspraak uitgesloten is.

## **SLOT**

In deze brief is het kader geschetst voor de medisch-ethische onderwerpen en is aangegeven wat het kabinet in deze periode wil verwezenlijken op de medisch-ethische dossiers. Omdat deze ethische onderwerpen nauw verbonden zijn met mens-zijn, en soms te maken hebben met kwesties die het leven van mensen en hun levensovertuiging direct raken, ga ik ervan uit dat de debatten over deze onderwerpen soms pittig kunnen zijn. Daarom vind ik het eens te meer belangrijk te benadrukken dat het fundament voor deze onderwerpen – de menselijke waardigheid – voor een ieder hetzelfde is. De menselijke waardigheid – waarbij het belang van het individu voorop staat – vormt de rode draad van het ethische beleid. Dit komt tot uitdrukking in de waarden autonomie, bescherming van (ongeboren) leven en goede zorg. Deze waarden zijn sinds jaar en dag belangrijke uitgangspunten van het beleid en zullen dat ook blijven. Tegelijkertijd kunnen over het belang dat aan een waarde gehecht wordt bij de invulling in de concrete situatie de meningen uiteen lopen. Het kabinet hecht eraan na te denken hoe we verschillen in mening kunnen overbruggen en overstijgen. Het kabinet meent dat de mensenrechten fundamenteel zijn in het ethische beleid, en dat zij op constructieve wijze bij kunnen dragen aan het nader tot elkaar komen als het om de beantwoording van ethische vraagstukken gaat. Het voordeel daarvan is ook dat we lastige vragen, die kunnen ontstaan ten gevolge van technologische en maatschappelijke ontwikkelingen niet uit de weg gaan, maar er een open debat over kunnen hebben. De rechten van de mens wil het kabinet dan ook expliciet als toets in het ethische beleid betrekken. De mensenrechten zijn immers gegrondvest op het fundament van ons aller menselijke waardigheid.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
M. Bussemaker

---

<sup>1</sup> De inventarisatie is te downloaden op [www.nkgv.nl/projecten](http://www.nkgv.nl/projecten).