



De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Ons kenmerk
PG/E-2833913

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag
28 feb. 08

Onderwerp
AO medische ethiek, schriftelijk deel

Bijlage(n)

Uw brief

Tijdens het Algemeen Overleg over het medisch-ethische beleid van 14 februari 2008 heeft u in uw eerste termijn een aantal vragen aan mij gesteld. Met het oog op beperkte tijd tijdens dit AO, is afgesproken dat mijn eerste termijn op een later tijdstip gepland zou worden. Tevens is overeengekomen dat ik een deel van de vragen die u heeft gesteld schriftelijk zal beantwoorden. Deze brief bevat het schriftelijke deel van de beantwoording. De overige vragen zal ik mondeling beantwoorden tijdens mijn eerste termijn op 4 maart aanstaande.

Abortus

Onderzoek

Verschillende leden stelden vragen over de onderzoeken die zijn aangekondigd over ongewenste zwangerschap. Met name het onderzoek naar de noodsituatie kwam uitvoerig aan de orde. Mevrouw Koşer Kaya betwijfelde of dit onderzoek eigenlijk wel nodig is. Zij gaf aan dat het bepalen of er sprake is van een noodsituatie aan de vrouw is. De heer Ormel en mevrouw Gill'ard stelden eveneens onderzoek naar de noodsituatie aan de orde. Zij vroegen wat ZonMw mij over dit onderzoek geadviseerd heeft. Deze zelfde vraag stelden zij over het onderzoek naar de psychosociale gevolgen van ongewenste zwangerschap. Mevrouw Wiegman vroeg wanneer de resultaten van dit laatste onderzoek kunnen worden verwacht.

Ik heb begin oktober het advies van ZonMw over de onderzoeksonderwerpen zoals beschreven in de beleidsbrief ontvangen. Voor dit advies zijn verschillende partijen geraadpleegd, waaronder de abortusklinieken, de VBOK, Fiom en de Rutgers Nisso Groep. Het eerste onderzoek betreft het onderzoek naar de aard van de noodsituatie. Ten aanzien van dit onderzoek benadruk ik dat het gaat om kwalitatief onderzoek. Er is geenszins sprake van kwantitatief onderzoek, dat zou kunnen leiden tot een lijstje waaruit de vrouw moet kiezen om haar noodsituatie te verwoorden. Ik meen dat het inventariseren van de noodsituatie in de individuele situatie het best tot uitdrukking komt in goed overleg tussen vrouw en arts.

ZonMw stelt dat het goed mogelijk is om via -uiteraard anonieme- interviews met vrouwen die een abortus hebben ondergaan meer inzicht te krijgen in de achterliggende redenen voor abortus. Een belangrijke voorwaarde daarbij is dat de abortusklinieken nauw worden betrokken bij dit onderzoek. Ik vind het belangrijk dat vrouwen zo adequaat mogelijke hulp krijgen bij de moeilijke beslissingen bij een ongewenste zwangerschap. Uit het onderzoek kan blijken of de hulpverlening mogelijk nog verbeterd kan worden en op welke manier dit het beste kan gebeuren.

Wat betreft het onderzoek naar de psychosociale gevolgen van ongewenste zwangerschap is het niet haalbaar om in één goed vergelijkbaar onderzoek de drie opties bij een ongewenste zwangerschap (uitdragen, abortus en adoptie) te onderzoeken. Reden daarvoor is dat er zeer weinig gevallen van adoptie zijn en vrouwen die een ongewenste zwangerschap uitdragen veelal niet bekend zijn bij hulpverleningsinstanties. Wel kan er onderzoek worden gedaan naar de psychosociale gevolgen van abortus door een steekproef te nemen van vrouwen die een abortus hebben ondergaan. Deze steekproef moet op zowel de korte als op de middellange termijn na de abortus plaatsvinden. De psychosociale gevolgen van adoptie voor de vrouw die afstand doet van het kind kan goed worden onderzocht door kennis en dossiers bij hulpverleningsinstanties op het gebied van adoptie te onderzoeken. Al deze onderzoeken zullen plaatsvinden in goed overleg met hulpverleners die betrokken zijn bij ongewenste zwangerschappen, abortus en adoptie.

Ik heb nog geen definitief besluit genomen over de opdracht die ik verleen aan ZonMw. Ik kan u daarom geen exacte termijnen geven. Het advies van ZonMw over de psychosociale gevolgen betreft een longitudinaal onderzoek. Dit betekent dat vrouwen enkele jaren gevolgd worden. Hoe lang het precies gaat duren voordat het onderzoek is afgerond valt nu nog niet te zeggen. Maar om een goed beeld te krijgen van de effecten op iets langere termijn van de psychosociale gevolgen van abortus en van het uitdragen gevolgd door adoptie moeten vrouwen toch minstens 5 jaar worden gevolgd. Het onderzoek naar de noodsituatie daarentegen betreft een onderzoek onder vrouwen, vrij snel nadat zij een abortus hebben laten uitvoeren. Dit onderzoek kan dus eerder worden afgerond.

De heer Ormel pleitte voor een aanvullend onderzoek naar het effect van initiatieven in het buitenland om sterfte van te vondeling gelegde baby's te voorkomen.

Net als de Minister voor Jeugd en Gezin ben ik niet voornemens om dergelijk onderzoek te doen. Er is al redelijk veel onderzoek naar de problematiek gedaan, met name in Duitsland. In dat land bestaat sinds 1999 een aantal vondelingenluiken en is anoniem bevallen mogelijk. Het vondelingenluik en anoniem bevallen kennen een aantal nadelen, waaronder het feit dat een kind nooit zijn ouders kan leren kennen en dat anonieme bevalling illegale adoptie in de hand kan werken. Daarnaast geven dergelijke initiatieven een signaal af dat ongewenste zwangerschap schaamtewol is. Er wordt zover bekend in Nederland één keer per jaar een kind ten vondeling gelegd. De door mij voorgestane lijn is die van het stimuleren van zichtbaarheid van beschikbare hulpverlening en preventie van ongewenste zwangerschappen.

Huisartsen en abortus

De heer Ormel vroeg waarom de huisartsen niet betrokken zijn bij de richtlijnontwikkeling op het gebied van ongewenste zwangerschap die op initiatief van de beroepsgroep van abortusartsen plaatsvindt.

Ongeveer 70% van de vrouwen gaat eerst naar huisarts voordat ze bij een abortuskliniek terecht komen. Huisartsen kunnen inderdaad een belangrijke rol spelen bij de hulpverlening omtrent de besluitvorming. Indien zij de vrouw vanwege hun eigen ethisch perspectief niet willen doorverwijzen naar een abortuskliniek, dienen zij dit aan de vrouw aan te geven. De richtlijn die in de beleidsbrief medische ethiek wordt aangekondigd, is bedoeld voor de hulpverleners in de abortusklinieken. Bij deze richtlijn worden ook andere deskundigen, waaronder de huisartsen, gevraagd om mee te denken. De beroepsgroep van abortusartsen ontwikkelt deze richtlijnen op eigen initiatief.

Zeer recent heb ik uit brieven van de Nederlandse vereniging voor vrouwelijke artsen en de artsenvereniging KNMG begrepen dat er veel aandacht is onder artsen voor ongewenste zwangerschap. Zij wensen zelf een duidelijke rolomschrijving van de huisarts, met daarbij heldere afstemming met abortusartsen. Ik ben verheugd over de animo die er momenteel onder artsen bestaat om aandacht te besteden aan deze vorm van hulpverlening. Er is dan ook contact opgenomen met de initiatiefnemers, om te kijken op welke wijze we hiermee verder kunnen gaan.

Mevrouw Koşer Kaya vroeg mij voorts om in te gaan op de mogelijkheden om medicamenteuze abortus door de huisarts te laten voorschrijven, dit tegen de achtergrond van de brief van de KNMG en de NVVA.

Wat betreft de mogelijkheid om bij de huisarts een abortuspil in de overtijd-periode voor te schrijven is er sprake van een misverstand. Zowel de overtijdbehandeling als abortus volgens de Wet afbreking zwangerschap mag ook nu alleen plaatsvinden in een kliniek met een vergunning. Of de overtijdbehandeling wel of niet onder de Waz valt maakt hiervoor niet uit. De abortuspil is bedoeld een zwangerschap af te breken en de toepassing ervan valt daardoor onder de WAZ.

Ik ben van mening dat het laten voorschrijven van de abortuspil door huisartsen de hulpverlening niet ten goede komt. Hiermee sluit ik me aan bij de evaluatiecommissie die aanbeveelt om de medicamenteuze abortus alleen te laten plaatsvinden in instellingen met een vergunning. Het zelf uitvoeren van abortus is ook voor de huisartsen zelf van secundair belang. In eerste instantie wensen zij een heldere rol bij de hulp bij besluitvorming en betere afstemming met abortusartsen. Hierover ben ik met hen in overleg.

Een belangrijke overweging is dat het huidige zorgvuldige toezicht op goede hulpverlening verloren zou gaan. De Inspectie toetst nu instellingen zowel bij de vergunningaanvraag als jaarlijks aan de hand van de abortusregistratie. Dit wordt zeer lastig als alle huisartsen zwangerschapsafbrekingen gaan uitvoeren.

Betrokkenheid van levensbeschouwelijke organisaties bij seksualiteitshulpverlening en seksuele vorming

De heer Ormel vroeg of levensbeschouwelijke organisaties ook worden betrokken bij het ontwikkelen van lespakketten en het geven van seksuele vorming op scholen. De levensbeschouwelijke dimensie werd door mevrouw Wiegman ook al aan de orde gesteld tijdens het Algemeen Overleg Preventie van 5 december 2007 met de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Mevrouw Wiegman vroeg toen naar meer informatie over de levensbeschouwelijke dimensie bij de nieuwe aanvullende eerstelijns seksualiteitshulpverlening voor jongeren, gecoördineerd door de acht regionale GGD'en. De beantwoording van de vragen hierover in beide AO's verwoord ik hieronder.

Seksualiteitshulpverlening voor jongeren wordt per 1 januari 2008 door acht regionale GGD'en gecoördineerd en uitgevoerd. Er worden laagdrempelige voorzieningen gecreëerd waar jongeren tot 25 jaar gratis terecht kunnen voor informatie en advies over soa, anticonceptie en seksualiteit. Het gaat om kortdurende ambulante hulpverlening, aanvullend op de huisartsenzorg. Voor meer informatie wijs ik u op mijn brief van 28 september 2007, briefnummer 2802518.

De acht GGD'en zijn verantwoordelijk voor de uitvoering en de kwaliteit van de geboden seksualiteitshulpverlening. Van hulpverleners mag worden verwacht dat respect wordt getoond voor levensbeschouwelijke dimensies van de hulpvraag van de cliënt en zonodig wordt doorverwezen naar specifieke organisaties of hulpverleners. Het is een taak van de regionale GGD om organisaties en hulpverleners die werken op het gebied van de seksuele gezondheid op te nemen in een netwerk, zodat informatie-uitwisseling en doorverwijzing van cliënten kan plaatsvinden. Levensbeschouwelijke organisaties kunnen hier ook onderdeel van uitmaken.

Voor het ontwikkelen of aanpassen van lespakketten seksuele vorming stel ik budget beschikbaar via het programma "Seksuele gezondheid van de jeugd" bij ZonMw. Allerlei organisaties kunnen hiervoor voorstellen indienen. ZonMw beslist welk project wordt uitgevoerd op basis van een kwalitatieve beoordeling. Levensbeschouwelijke organisaties kunnen medelingen of samenwerking met andere organisaties aangaan. Ik kan een positief besluit over projecten van deze organisaties niet garanderen.

Scholen mogen zelf weten op welke manier precies invulling wordt gegeven aan de seksuele voorlichting. Ze staan vrij om levensbeschouwelijke organisaties hierbij te betrekken. Dit gebeurt ook. Dit hoeft ik niet extra te stimuleren.

Einde van het leven

Verschillende leden hebben vragen gesteld over het einde van het leven. De vragen over euthanasie zal ik mondeling beantwoorden. Hieronder verwoord ik de antwoorden op de vragen die over palliatieve zorg en over levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen zijn gesteld.

Palliatieve zorg

Mevrouw Koşer Kaya heeft gewezen op het belang van financiële versterking van de palliatieve zorg. Zij vroeg daarbij aandacht voor de financiële problemen die zich voordoen bij het starten van een hospice.

Er is gekozen om bijna-thuis-huizen en high-care hospices alleen te ondersteunen bij de structurele exploitatie. Uit onderzoek van Bureau Berenschot naar financiële knelpunten bij palliatief-terminale-zorg-voorzieningen is namelijk gebleken dat startende initiatieven in de eerste jaren doorgaans weinig tot geen problemen hebben om middelen te werven. Omdat de hospices particulier initiatief zijn, vind ik het passend dat zij eerst hun bestaansrecht aantonen door tijdens de opstartperiode zelfstandig te draaien.

Binnenkort zal ik een brief over palliatieve zorg aan de Tweede Kamer versturen.

Levensbeëindiging bij pasgeborenen

De leden Wiegman en Van der Vlies uitten zorg over levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen. De heer Van der Vlies is van mening dat er nog te weinig aandacht is voor

pijnbestrijding bij deze kinderen. Hij vroeg naar de mogelijkheid om pijnbestrijding voor deze groep meer te stimuleren. In het licht van recente wetenschappelijke publicaties over het veronderstelde ondraaglijke lijden van pasgeborenen met spina bifida, vroeg mevrouw Wiegman of het zogenaamde Gronings protocol eigenlijk wel goed werkt.

Ik deel de mening dat palliatieve zorg, waaronder pijnbestrijding, maximaal moet worden ingezet. Er zijn echter gevallen waarbij palliatieve zorg naar de meest actuele stand van de wetenschap niet meer toereikend is om het ernstige lijden van de pasgeborene te verlichten. In sommige gevallen is de ernst van de situatie van een kind dusdanig, dat artsen met de ouders besluiten het leven van het kind te beëindigen. De richtlijn van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK) waarvoor het Gronings protocol model heeft gestaan, beschrijft voorwaarden waaronder in uitzonderlijke gevallen hiertoe besloten kan worden. Indien de inschattingen omtrent diagnose en prognose te onzeker zijn, zal een arts niet tot de overweging komen om het leven van de pasgeborene te beëindigen en is de betreffende richtlijn niet van toepassing.

Mevrouw Wiegman en de heer Van der Vlies vroegen tevens naar mijn reactie op berichten in de media dat er nog geen meldingen zijn binnengekomen bij de deskundigencommissie. Tussen 1997 en 2004 werden gemiddeld drie gevallen per jaar gemeld. De deskundigencommissie is ongeveer een jaar geleden gestart met haar werkzaamheden. Sindsdien heeft zij inderdaad nog geen meldingen ontvangen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Als er gevallen zijn die niet worden gemeld, is dat een kwalijke zaak. Artsen behoren zich - zeker als het gaat om levensbeëindigend handelen - toetsbaar op te stellen. Bovendien is de commissie van deskundigen, die een belangrijke bijdrage moet leveren aan een zorgvuldige juridische, medische en ethische afweging, ingesteld op verzoek van artsen. Vermoedelijk zijn er meerdere oorzaken waarom artsen niet hebben gemeld. Zo is de aanname dat er nu evenveel gevallen zouden moeten zijn niet zeker. Een recent artikel in de Volkskrant¹ wijst op een aantal eventuele oorzaken daarvoor. Eén daarvan is de invoering van de 20-wekenecho voor alle zwangeren. Deze brengt met zich mee dat bepaalde aandoeningen eerder worden gedetecteerd. Ouders kunnen besluiten tot afbreking van zwangerschap. Om te garanderen dat artsen maximaal worden geïnformeerd over de meldingsprocedure en de deskundigencommissie zal ik een bijeenkomst voor kinderartsen organiseren. Naar verwachting zouden er voor de zomer eerste onderzoeksgegevens kunnen zijn ten aanzien van het melden.

De leden Wiegman en Van der Vlies vroegen voorts of met oog op de zorgvuldigheid een verplichte medische toetsing vooraf niet beter zou zijn. In verband met toetsing vooraf wijs ik erop dat het raadplegen van een onafhankelijke arts dan wel het behandelteam één van de zorgvuldigheidseisen is voor levensbeëindiging bij pasgeborenen. Behalve de ouders, en de arts die hoofdverantwoordelijk is, zijn er in de praktijk diverse professionele disciplines bij de besluitvorming betrokken. Op deze wijze wordt de zorgvuldigheid van de besluitvorming vooraf geborgd. Dit is in lijn met opvattingen over medisch professionele verantwoordelijkheid. Ook geldt - aangezien levensbeëindiging bij pasgeborenen strafbaar is - dat juridisch gesproken vooraf geen toestemming kan worden gegeven voor een in zichzelf strafbare daad.

¹ 'Door echo minder baby's met handicap', Volkskrant 25 februari 2008.

De heer Van der Vlies is van mening dat de levensbeëindiging van pasgeborenen discriminatie op grond van handicap kan betekenen. Hij gaf voorts aan dat de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) meldt niet betrokken te zijn geweest in het meedenken over de ideeën rond levensbeëindiging. Is de betrokkenheid van deze patiënten niet juist van belang?

De opmerking dat er bij levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen sprake zou zijn van discriminatie op grond van handicap deel ik niet. De beslissing tot levensbeëindiging wordt in deze uitzonderlijke situaties immers niet genomen vanwege de handicap als zodanig, maar vanwege de levensvooruitzichten van de pasgeborene, te weten een leven dat gepaard gaat met ernstig en ondraaglijk lijden, terwijl er geen redelijke andere oplossing is. In reactie op de opmerking over de BOSK, wil ik graag onder uw aandacht brengen dat uit oogpunt van betrokkenheid van patiënten en hun ervaringen, de BOSK betrokken is geweest in de periode voorafgaand aan de instelling van de deskundigencommissie.

Internationaal

Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde

Een aantal leden stelde vragen naar aanleiding mijn voornemen ratificatie van het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (VRMB) te bevorderen.

Mevrouw Kant en mevrouw Gill'ard vroegen of er voorbehouden dienen te worden gemaakt bij de ratificatie. Voorts wilde mevrouw Gill'ard weten of er een nieuw advies van de Raad van State nodig is.

Ik schat in dat de ratificatie van het VRMB niet zonder meer een eenvoudig proces zal zijn. Jaren geleden is er immers reeds een poging ondernomen dit verdrag te ratificeren. De Raad van State had toen bezwaar tegen het voorstel voor rijkswet dat met het oog op ratificatie ter advies was toegezonden. Toch meen ik dat het nu goed mogelijk is om een wetsvoorstel ter goedkeuring van het VRMB op te stellen. Ik vind het VRMB een belangrijk verdrag voor de bescherming van de rechten van de mens op bioethisch gebied. Inmiddels hebben meer landen het verdrag geratificeerd, en een aantal andere landen is ver in het ratificatieproces. Ik zou Nederland graag zien behoren tot de groep die dit mensenrechtenverdrag heeft geratificeerd. Het nieuwe wetsvoorstel zal uiteraard ter advies aan de Raad van State worden voorgelegd.

Ik voorzie dat er voorbehouden dienen te worden gemaakt bij de ratificatie van het VRMB. Dit geldt met name in verband met het tijdelijke verbod op het speciaal tot stand brengen van embryo's voor onderzoek. Het wetsvoorstel tot wijziging van de Embryowet is door de Tweede Kamer na uitvoerig debat ongewijzigd aangenomen. Mocht de Eerste Kamer het wijzigingsvoorstel ook aannemen, dan is een voorbehoud aan de orde. Voor de formulering van het voorbehoud zal ik, net als bij het voorstel tot wijziging van de Embryowet, het coalitieakkoord als vertrekpunt nemen. Uiteraard zal ik uitdrukkelijk aandacht aan de Embryowet besteden in het wetsvoorstel dat ik met het oog op ratificatie van het VRMB aan de Raad van State zal voorleggen.

Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

De leden Gill'ard, Kant en Ouwehand hebben vragen gesteld die samen hangen met de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). De vragen van mevrouw Gill'ard over informed-consent en over de betrokkenheid van een onafhankelijke arts bij medisch-

wetenschappelijk onderzoek zal ik op 4 maart mondeling beantwoorden. Op de specifieke vragen over het toezicht door METC's, die door mevrouw Kant en mevrouw Ouwehand zijn gesteld, ga ik hieronder in.

Toezicht door METC's

Mevrouw Kant sprak haar zorgen uit over het toezicht tijdens de uitvoering van het onderzoek. Zij gaf aan daarbij een taak te zien voor de medisch-ethische toetsingscommissies (METC's).

Daadwerkelijk toezicht bij de uitvoering van het onderzoek is in de praktijk niet door METC's uit te voeren. Zij zijn er inhoudelijk niet voor toegerust, inspecteren is namelijk een vak. Maar ook organisatorisch is het niet denkbaar dat een METC bij al het onderzoek dat zij hebben beoordeeld gaat controleren of het wordt uitgevoerd volgens het protocol en of niet in strijd met de wet wordt gehandeld. Er zijn METC's van universitaire centra die meer dan 150 onderzoeksvoorstellen per jaar beoordelen.

Die onderzoeken lopen gemiddeld drie à vier jaar. Als het gaat om geneesmiddelenonderzoek zijn er sinds de inwerkingtreding van de wet ter wijziging van de WMO in verband met de implementatie van de Richtlijn Goede klinische praktijken² diverse verplichtingen van kracht voor het melden aan de METC (en andere instanties) van ongewenste voorvallen en bijwerkingen of vermoedens daarvan³.

Bij de Inspectie voor de gezondheidszorg ligt formeel het toezicht op de uitvoering van de WMO. De inspectie heeft uiteraard ook beperkte menskracht. Het toezicht vindt dan ook plaats op basis van risicoanalyse.

Mevrouw Ouwehand bracht naar voren dat de METC's bij de beoordeling van een onderzoeksvoorstel ook de vraag zouden moeten beantwoorden of het uiteindelijk wel wenselijk is dat bijvoorbeeld de techniek die met behulp van het onderzoek wordt ontwikkeld, er komt. Zij gaf aan dat het in wezen gaat om de principiële vraag of alles wat kan ook moet. Zij haalde de woorden aan van professor Ten Have: "Wat is de moeite waard?"

Ik vind dit een relevante vraag, maar ik denk niet dat hier in eerste aanleg een taak voor de METC ligt. Hoofdtak van de METC is te beoordelen of het belang van het onderzoek in evenredige verhouding staat tot de bezwaren en de risico's voor de proefpersoon. Het kan daarbij wel voorkomen dat een METC vindt dat het doel van een onderzoek ethisch verwerpelijk is in welk geval zij een negatief oordeel zal uitbrengen. De afweging die mevrouw Ouwehand bedoelt, wordt op een ander niveau en op een ander tijdstip gemaakt. Als men op grond van fundamenteel wetenschappelijk onderzoek voor de keuze staat een bepaald onderzoeksterrein verder te ontwikkelen, zijn afwegingen aan de orde die raken aan de vraag of het de moeite waard is, of er ethische overwegingen zijn die zouden kunnen leiden andere keuzes te maken, maar vooral of er sprake is van verdere wetenschappelijk interessante vraagstellingen en uitdagingen. Inherent aan wetenschap is dat er sprake is van onvoorspelbaarheid van uitkomsten en toepassingen.

De vraag of alles wat kan ook moet, is pas dan te beoordelen, als duidelijk is wat er kan, en moet dan worden beoordeeld door de toepassers van die kennis. Soms is een toepassing zo

² Wijziging van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen ter implementatie van richtlijn nr. 2001/20/EG inzake de toepassing van de goede klinische praktijken bij de uitvoering van klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik (PbEG L 121).

³ Dit zijn de verplichtingen van de artikelen 13 l, o, p en q.

evident ongewenst dat de overheid deze expliciet verbiedt. Op het gebied van de gezondheidszorg kennen we tal van mechanismen en instituties die de vraag of 'wat kan ook moet' adequaat weten te behandelen.

Ik ben dan ook van mening dat er voldoende invloed is om tegenwicht te bieden tegen doorschietende ambities van onderzoekers.

Maatschappelijk debat

Verschillende kamerleden gaven de mening te kennen dat er een maatschappelijk debat gevoerd zou moeten worden gevoerd over allerlei nieuwe technologische ontwikkelingen, zoals op het gebied van de genetica en synthetische biologie. Mevrouw Gill'ard vroeg daarbij om een brief over de morele kaders voor de biotechnologie. Mevrouw Ouwehand vroeg of in het debat het einddoel van de drang tot vooruitgang niet prominenter aan de orde zou moeten komen.

Een maatschappelijk debat kan op zich heel verhelderend zijn. Dat debat wordt ook voortdurend gevoerd, in de media, door beroepsgroepen, wetenschappers, en door verschillende maatschappelijke organisaties. Ik meen dat op die niveaus in eerste instantie het debat plaatsvindt en ook zou moeten plaatsvinden.

Voor zover het gaat om aspecten die om een aanvullende beschouwing en beoordeling vragen, ben ik van mening dat een debat pas echt zinvol is als het onderwerp voldoende afgebakend is, in die zin dat er ook voldoende reële indruk bestaat van de praktische gevolgen van de nieuwe technologie met inbegrip van de morele kwesties die daaraan verbonden zullen (kunnen) zijn. Dit betreft ook het eventuele einddoel van een technologie. Een beoordeling van de voor- en nadelen van een bepaalde techniek is pas mogelijk, als er in ieder geval een bepaalde mate van concreetheid is in de ontwikkeling ervan.

Een algemene brief aan de Kamer sturen over morele kaders die zouden kunnen of moeten gelden ten aanzien van een grote verscheidenheid aan nieuwe technologische ontwikkelingen, lijkt mij niet wenselijk. Het kader dat ik geef in mijn brief over het ethische beleid, waarin de bescherming van de menselijke waardigheid de rode draad is en de rechten van de mens prominenter een plek krijgen in het ethische beleid, dus ook in het beleid over bioethiek, vind ik vooralsnog een voldoende algemeen kader.

Lichaamsmateriaal

Mevrouw Gill'ard vroeg naar een visie op het afnemen en gebruiken van lichaamsmateriaal in relatie tot commercialisering.

Naar mijn mening moet in het wetsvoorstel van de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (WZL) rekening worden gehouden met alle belangrijke nieuwe ontwikkelingen op het gebied van lichaamsmateriaal. Daarbij gaat het om het creëren van biobanken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, zoals in het kader van het Parelsnoerproject, maar zeker óók om het toenemende commerciële belang bij het gebruik van lichaamsmateriaal. Wat dat laatste betreft kan mij niet voorstellen dat in het wetsvoorstel een regeling wordt opgenomen die commercieel gebruik zonder de toestemming van de donor zal toestaan, zelfs niet als het anoniem materiaal zou betreffen. De algemene visie waarop de WZL straks gebaseerd zal zijn, heeft wat mij betreft dus in ieder geval betrekking het geven van een

impuls aan het zowel het versterken van de autonomie van de donor als ook op het verminderen van onnodige belemmeringen voor de wetenschap.

Stamcelonderzoek

Verschillende sprekers gingen in op het onderwerp stamcelonderzoek. De heer Van der Vlies en mevrouw Wiegman informeerden met name naar de stand van zaken met en reikwijdte van het onderzoek dat ZonMw op mijn verzoek uitvoert in verband met de afspraak in het Coalitieakkoord over de stimulering van onderzoek met adulte stamcellen. De heer Ormel vroeg of bij het onderzoek ook stamcellen uit navelstreng wordt betrokken.

Zoals in de beleidbrief is toegezegd, is aan ZonMw verzocht om een verkennend onderzoek uit te voeren. Om precies te zijn, heb ik gevraagd om 'een inventarisatie van dié vormen van toepassingsgericht onderzoek waarbij adulte (oftewel volwassen) stamcellen worden gebruikt en die als 'beloftevol' kunnen worden geclassificeerd'. Wanneer daaronder ook gebruik van cellen uit de navelstreng kan worden gerekend, zal ZonMw ook daarvan melding maken. ZonMw heeft de verkenning inmiddels in gang gezet. De rapportage over de resultaten van het onderzoek, met inbegrip van indicaties voor de gelden die voor daadwerkelijke stimulering van overheidswege van de omschreven vormen benodigd zouden zijn, komt naar huidige verwachting nog eind volgende maand uit. Vervolgens zal het kabinet gaan beslissen hoe aan het ZonMw-rapport invulling kan worden gegeven.

Mevrouw Koşer Kaya gaf te kennen de kans groot te achten dat met een Nederlands verbod op embryonaal stamcelonderzoek de kennis op dat gebied naar landen met minder beperkende wetgeving zou verdwijnen, en daarmee onze patiënten de hoop op genezing wordt ontnomen.

Ik wil voor de goede orde nogmaals benadrukken dat er in ons land geen sprake is van een algeheel verbod op embryonaal stamcelonderzoek. Artikel 24 onder a van de Embryowet verbiedt uitsluitend een embryo speciaal tot stand te brengen en speciaal tot stand gebrachte embryo's te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het tot stand brengen van een zwangerschap. Nu dat verbod al bijna zes jaar geldt, en men zich naar ik aanneem daaraan houdt, zal er nauwelijks nog sprake kunnen zijn van verdwijnen van kennis op dat gebied. Wetenschappelijk onderzoek met stamcellen die zijn verkregen uit embryo's die over zijn van in-vitrofertilisatie procedures, is toegestaan. Wat dat betreft is er voor de onderzoekers respectievelijk onderzoeksinstellingen dus helemaal geen reden om hun heil in het buitenland te zoeken. Mocht op een gegeven moment blijken dat in het buitenland daadwerkelijk bruikbare therapieën kunnen worden toegepast die gebaseerd zijn op het gebruik van stamcellen die zijn verkregen uit speciaal tot stand gebrachte embryo's, dan acht ik het niet goed voorstelbaar dat dergelijke therapieën aan Nederlandse patiënten kunnen worden onthouden.

Genetica

Mevrouw Kant gaf aan het vrijwillige karakter van het moratorium van het Verbond van Verzekeraars op genetisch onderzoek problematisch te vinden. Zij stelde voor om, net als in België, een moratorium op te leggen voor het gebruik van genetische gegevens voor niet medische toepassingen.

De ontwikkelingen op het terrein van de genetica zijn veel belovend en kunnen snel gaan. Tot nu toe heeft dat er echter niet toe geleid dat de bezorgdheid dat hierdoor mogelijk een

probleem ontstaat voor de verzekeraarbaarheid van slechte risico's reëel is gebleken. Dat het vrijwillige karakter van het moratorium een probleem is, waag ik te betwijfelen. Het Moratorium dateert al van 1990 en heeft tot nu toe stand gehouden. Daarnaast is het Verbond van Verzekeraars voornemens het Moratorium onder te brengen in het Protocol Verzekeringskeuringen, zodat het niet eenzijdig gewijzigd kan worden. Het Protocol betreft de tripartiete afspraak tussen Verbond, KNMG en het Breed Platform Verzekerden & Werk. Wel meen ik dat we steeds attent moeten blijven op de ontwikkelingen die zich op dit terrein voordoen.

Mevrouw Kant heeft voorts gevraagd naar de stand van zaken van het onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) naar Geneticom.

De stand van zaken is als volgt: Geneticom meldde onlangs in een persbericht dat het de start van zijn activiteiten heeft uitgesteld. De IGZ heeft gesprekken gevoerd met Geneticom. Daarin is afgesproken dat Geneticom de IGZ op de hoogte houdt van ontwikkelingen, activiteiten en de (voorgenomen) datum van opening. Zodra bekend is welke activiteiten door dan wel onder verantwoordelijkheid van Geneticom uitgevoerd worden en door wie en waar dat gebeurt, kan en zal IGZ zich nader beraden op haar standpunt.

Huisartsen en informatieverstrekking aan de patiënt

Mevrouw Gill'ard heeft gevraagd hoe het staat met zelfevaluatie door huisartsen van de informatieverstrekking aan de patiënt.

Al bij de eerste evaluatie van de WGBO in 1999 bleek dat huisartsen zich in het algemeen goed kwijten van hun verplichting om de patiënt goed te informeren. In dat onderzoek gaven patiënten aan dat zij goed geïnformeerd wilden worden en dat dat in de praktijk ook gebeurde. Met het invoeren van de WGBO is goed informeren door de huisarts steeds meer gemeengoed geworden. Alom heeft men ingezien dat dat niet alleen in het belang is van de patiënt, mede ook met het oog op diens genezingsproces, maar ook in het belang van de arts. Dit beeld wordt bevestigd in een breed uitgezet onderzoek onder huisartsen van het Nivel in 2004 (Tweede nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk). In dat onderzoek is ook vanuit de kant van de patiënt gekeken. De uitkomst is dat 90% van de patiënten zegt tevreden te zijn.

Orgaandonatie

Een aantal sprekers stelden het onderwerp orgaandonatie aan de orde.

Orgaandonatie behoort, net als orgaantransplantatie, tot de portefeuille van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ik laat de beantwoording van vragen daarover dan ook graag aan de minister over. Samenhang met het algemene beleid op deze gebieden lijkt mij essentieel.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. dr. J. Bussemaker