



## NOTITIE MEDISCHE ETHIEK

In deze notitie plaats de VSOP enkele kantekeningen bij de *Beleidsbrief ethiek* van staatssecretaris dr. J. Bussemaker d.d. 7 september 2007 (kenmerk PG/E-2779297), voor zover deze gerelateerd zijn aan de beleidsterreinen van de VSOP: de humane genetica en medische biotechnologie. Dit met het oog op het Algemeen Overleg van de Vaste Commissie voor VWS op donderdag 7 februari.

### **Genetische testen, screenen en autonome keuzes**

Terwijl genetische diagnostiek steeds breder, en met vele positieve resultaten, wordt ingezet in de gezondheidszorg, gaat de *Beleidsbrief* vooral in op de mogelijke nadelen. Op het terrein van genetisch testen zijn inderdaad kaders nodig. De zorg van de VSOP betreft echter niet primair een verondersteld onnodig of opgedrongen informatie- en screeningsaanbod. Medisch-genetische informatie, van belang voor de eigen gezondheid of die van het nageslacht, bereikt de zorgvrager nog maar al te vaak te laat.

Aangezien de staatssecretaris het belang van autonome keuzes, goede informatie en begeleiding (pagina 4) benadrukt, was het logisch geweest als zij vervolgens in haar brief de rol van de overheid bij het realiseren van kwalitatief hoogwaardige genetische informatie, voorlichting en counseling, nader had uitgewerkt. Integendeel: het besluit van het Ministerie van VWS om het Erfocentrum niet langer te ondersteunen vormt een schril contrast met de door haar genoemde uitgangspunten. Juist het Erfocentrum biedt brede informatie en ondersteuning bij moeilijke (ethische) keuzes op het terrein van de genetica en medische biotechnologie. Het is vreemd dat het kabinet wel in totaal €8,5 miljoen wil investeren in voorlichting en hulpverlening betreffende seksualiteit (pagina 16), maar daarentegen niet langer een fractie van dit bedrag (€ 0,25 miljoen per jaar) wil aanwenden voor voorlichting en hulpverlening betreffende genetische en reproductieve vraagstukken vanuit het Erfocentrum.

Wat betreft het behandelbaarheids-criterium als voorwaarde voor genetische screening (pagina 26), heeft de VSOP gedurende haar lange bestaan altijd benadrukt dat bij genetische aandoeningen de handelingsopties onnodig worden beperkt indien alleen wordt uitgegaan van het medische smal gedefinieerde begrip 'behandelbaarheid'. Te denken valt aan het belang van genetisch onderzoek voor een volgende kindwens van zichzelf of van familieleden. Ook hier pleit de VSOP voor kaders die het principe van autonome keuzemogelijkheden niet vooraf onnodig beperken.

### **Preïmplantatie genetische diagnostiek**

In een NOVA-uitzending van 20 oktober 2007 nam de staatssecretaris zich voor om nog dat jaar met nadere besluitvorming te komen betreffende erfelijke kanker als indicatie voor preïmplantatie genetische diagnostiek. In het daaropvolgende Algemeen Overleg heeft de staatssecretaris laten weten pas dit voorjaar hierover te kunnen besluiten, na consultatie van externe deskundigen. Omdat deze consultatieronde vooral een politiek doel lijkt te dienen, betreurt de VSOP deze vertraging te zeerste. Na het gedegen Gezondheidsraadadvies van januari 2006, zijn er geen nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen of inzichten die aanleiding geven voor additionele advisering.

### **Medisch wetenschappelijk onderzoek**

De toetsing van medisch-wetenschappelijk onderzoek door medisch ethische toetsingscommissies (METC's) vindt helaas meestal plaats zonder dat patiëntenorganisaties, als vertegenwoordigers van de direct betrokkenen, worden geconsulteerd. De vorige staatssecretaris vreesde voor belangenbehartiging door eventuele patiëntenvertegenwoordigers in een METC. Een opmerkelijk standpunt, aangezien alle METC-leden geacht worden de belangen van de patiënt centraal te stellen. Zowel het klinisch onderzoek zelf (of het afzien daarvan), als de daaropvolgende inbedding in de gezondheidszorg kan de kwaliteit van leven diepgaand beïnvloeden. Waarom hebben patiënten dan toch geen rol in de ethische besluitvorming? Waarom wordt de patiënt wel tijdens zijn behandeling bij essentiële beslissingen betrokken (WGBO, pagina 3), maar niet bij de ontwikkeling van die behandeling? Naast deze principiële argumenten is de VSOP van mening dat meer patiëntenparticipatie de kwaliteit van het klinisch onderzoek ten goede zal komen. De VSOP pleit er dan ook voor dat het consulteren van de meest betrokken patiëntenorganisatie(s) bij de ethische toetsing van studieprotocollen, verplicht onderdeel wordt van het toetsingsproces van klinisch onderzoek.

Wat betreft het medisch wetenschappelijk onderzoek met kinderen (pagina 21) kan de vraag worden gesteld of de Nederlandse overheid voldoende verantwoordelijkheid neemt voor de huidige situatie, waarin veel medicijnen aan kinderen worden voorschreven zonder adequate wetenschappelijke onderbouwing, dit in tegenstelling tot de toelatingseisen die, terecht, aan medicijnen voor volwassenen worden gesteld. In het licht van de omvang en urgentie van deze problematiek is de overheidssubsidie voor het Medicines for Children Research Netwerk (MCRN) onvoldoende.

De VSOP onderschrijft van harte het belang van het investeren in biobanken (pagina 22). Wel constateert de VSOP dat er bij het opzetten, beheren en financieren van ziekte-specifieke biobanken, te weinig aandacht is voor de meerwaarde die patiëntenorganisaties daarbij kunnen inbrengen. Ook hier gelden zowel principiële als functionele argumenten.

### **Embryowet**

Helaas was de door ZonMw uitgevoerde evaluatie van de embryowet feitelijk niet het onderwerp van het rondetafelgesprek en kamerdebat van vorig jaar. Door de a-priori stellingname in het coalitieakkoord heeft een open debat aan de hand van wetenschappelijke aanbevelingen feitelijk nog niet plaatsgevonden. Hoewel dit eerste onderzoek dus nauwelijks serieus is besproken, wordt ZonMw vervolgens opnieuw gevraagd advies uit te brengen en te verkennen hoe het adulte stamcelonderzoek kan worden gestimuleerd. Ieder wetenschappelijk succes, met adulte of met embryonale stamcellen, valt toe te juichen. Toch kunnen er principiële vragen worden gesteld bij het feit dat de overheid het wetenschappelijk onderzoek lijkt te willen sturen op grond van, niet algemeen gedeelde, ethische uitgangspunten, in plaats van de kans op medisch-wetenschappelijke resultaten centraal te stellen in de sturing en financiering van onderzoek.

Tot slot: het is positief dat de staatssecretaris voor haar beleid op het terrein van de medische ethiek uitgaat van een ethisch kader waarin internationale en Europese verdragen en richtlijnen een grote rol spelen. Toch blijft het ook in dan nodig om kritisch te blijven. Immers, ethiek is geen exacte wetenschap en blijft met subjectiviteit omgeven. Ook internationale en Europese kaders zullen daarom nog steeds getoetst moeten worden aan de ethische uitgangspunten die door de Nederlandse samenleving, cq. patiënt, van belang worden geacht.

De VSOP wenst alle betrokken kamerleden veel wijsheid toe in het debat!

dr. Cor Oosterwijk, directeur

## **VSOP - Alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken**

### **Missie**

De VSOP wil vanuit het patiëntenperspectief stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.

### **Lidorganisaties**

ADCA-Vereniging Nederland · Stichting voor Afweerstoornissen (SAS) · Vereniging van Allergie Patiënten · Nederlandse Vereniging voor Hereditair Angio-oedeem en Quincke's oedeem (HAE en QE) · Vereniging Anusatriesie · Belangenvereniging Syndroom van Beckwith-Wiedemann · Stichting Bloedlink, patiëntenorganisatie erfelijke hart- en vaatziekten · BorstkankerVereniging Nederland · Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) · DEBRA Nederland · Stichting Down's Syndroom · Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten · Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED) · Vereniging van Patiënten met Erythropoëtische Protoporphyrinurie · Fabry Support & Informatie Groep Nederland · FODOK - Nederlandse Federatie van Organisaties van Ouders van Dove Kinderen · Gaucher Vereniging Nederland · HAND-vereniging · Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP) · Hemochromatose Vereniging Nederland · Stichting Hernia Diafragmatica · Belangenvereniging Von Hippel-Lindau · Vereniging Ziekte van Hirschsprung · Vereniging van Huntington (NvH) · Belangenvereniging Van Kleine Mensen (BVKM) · Nederlandse Klinefelter Vereniging · Vereniging Oudergroep Klompvoetjes · LAPOSA - Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en Aangezichtsafwijkingen · Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom' (CMTc) · Macula Degeneratie Vereniging · Contactgroep Marfan Nederland · Stichting MRK-vrouwen (Mayer-Rokitansky-Kuster syndroom) · Belangengroep M.E.N. · Vereniging Morquio · NeuroFibromatose Vereniging Nederland · Stichting Noonan Syndroom Nederland · Nederlandse Obesitas Vereniging · Stichting DOS 'De Ontbrekende Schakel' · OSCAR Holland, multi-etnische stichting voor patiënten en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie · Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) · Pulmonaire hypertensie associatie Nederland · Nederlandse Phenylketonurie Vereniging · Prader-Willi/Angelman Vereniging · Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesia Belangengroep (PCD Belangengroep) · Retina Nederland · Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom · Vereniging van Scoliosepatiënten · Schildklierstichting Nederland · Stichting Shwachman Syndroom Support Holland · Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting (VOKS) · Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) · Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) · Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN) · Friedrich Wegener Stichting (FWS) · Vereniging voor ouders van kinderen met Juvenile Idiopathische Artritis (JIA, kandidaat lid)

### **Contactgegevens**

VSOP  
dr. Cor Oosterwijk, directeur  
Vredehofstraat 31  
3761 HA Soestdijk  
035 6034040  
c.oosterwijk@vsop.nl  
www.vsop.nl