

# De maakbare mens tien jaar jong

8 augustus 2013 Nieuws

In het vruchtbare eerste oogstjaar 2003 bracht de Gezondheidsraad voor het CEG een signalement uit over [De maakbare mens](#). Daarmee richtte het CEG de aandacht op ethische vragen die anno 2013 nog steeds in de belangstelling staan – soms onder de noemer *enhancement*, wensgeneeskunde, leefstijlgeneeskunde, *human engineering* of zelfs posthumanisme. In het signalement wordt benadrukt dat *enhancement* niet zozeer gekenmerkt wordt door haar doelstelling (het op een hoger plan brengen van allerlei menselijke eigenschappen en capaciteiten), maar door het gehanteerde middel: genetische, medische en farmacologische kennis.

*De maakbare mens* werd deels gebaseerd op actuele ontwikkelingen en deels op denkbare (of mogelijke) ontwikkelingen. De gedachte achter die strategie is dat geanticipeerd kan worden op een mogelijke toekomst. Tien jaar na uitgave is dit verkennende signalement nog steeds lezenswaardig maar niet altijd relevant. Als het gaat om de voorspelde ontwikkeling van 'cosmetische genterapie tegen kaalheid' of een middel waarmee 'vrouwen hun seksueel functioneren kunnen optimaliseren' mag tien jaar na dato duidelijk zijn dat het niet altijd zo'n vaart loopt. De gesignaleerde trend van uitdijende indicatiegebieden en niet-medisch gebruik van Ritalin en Viagra is wel nog onverminderd actueel. Discussie over definitie en doel van de geneeskunde dient steeds weer gevoerd te worden omdat medisch-technologische mogelijkheden toenemen en het (gewenste) takenpakket van artsen aan verandering onderhevig is. Het nog te verschijnen CEG signalement over [wensgeneeskunde](#) zal die discussie nieuw leven inblazen.

*De maakbare mens* stipt vraagstukken aan die vandaag de dag minder urgent lijken – weinigen zullen zich echt zorgen maken over het voortbestaan van maatschappelijke pluriformiteit onder druk van dominante schoonheidsidealen. Andere passages zijn onverminderd relevant, denk bijvoorbeeld aan de discussie over ingrepen om functieverlies bij veroudering te herstellen. De hoofdvraag die het signalement stelt is anno 2013 even prangend als lastig te beantwoorden: wat zijn de voorwaarden waaronder artsen *enhancement* mogelijk kunnen (of moeten) maken en wat kan het overheidsbeleid in dat verband bijdragen?



*Lucas Cornips, MPhil, wetenschappelijk secretaris bij de Gezondheidsraad*

# 'Vruchtbaarheidsverzekering' aan de wieg van publiek debat

15 augustus 2013 Nieuws

Het CEG liep met haar signalement ['Vruchtbaarheidsverzekering: medische en niet-medische redenen'](#) (2004) zeven jaar vooruit op de praktijk. Pas sinds april 2011 kunnen in Nederland vrouwen met een kinderwens hun [eicellen laten invriezen](#) op 'sociale indicatie'. Voorheen was eicelvitricatie – het wegnemen en invriezen van eicellen – alleen toegestaan op medische gronden. Toen het CEG in 2004 de mogelijkheid van vruchtbaarheidsverzekeringen zonder medische indicatie besprak, was zelfs de praktijk van vitrificatie nog toekomstmuziek.

Het CEG wees in het signalement op de mogelijkheid van vruchtbaarheidsverzekeringen op sociale indicatie, betoogde dat het niet noodzakelijk een ongewenste ontwikkeling was en signaleerde dat er tot dan toe opvallend weinig publieke discussie over het thema had plaatsgevonden, terwijl die discussie wel op zijn plaats zou zijn.

In de loop van de jaren na het verschijnen van het signalement heeft dat debat dan toch plaatsgevonden. In de discussie verwees men geregeld naar het CEG-signalement. De discussie ging onder andere over het streven naar gelijkheid van mannen en vrouwen, over risico's en over het al dan niet strijdig zijn met beleid gericht op het terugdringen van laat moederschap. Mede op basis van het signalement voerden beroepsgroepen de discussie en stelden zij richtlijnen op. Het vraagstuk bereikte ook de Tweede Kamer en voormalig staatssecretaris Bussemaker ging per [brief](#) in op vragen ten aanzien van het voornemen van het AMC om eicellen te gaan invriezen om niet-medische redenen, waarbij zij ook refereerde aan het rapport. Dat het signalement ook vele jaren later nog zijn weg vond in het onderwijs, ondervond ik toen ik in 2011 aan het ErasmusMC een scriptie begeleidde over ethiek rond eicelvitricatie op sociale indicatie, waarbij de studente gebruik maakte van de argumentatie in het signalement.

Het signalement *'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen* stond aan de wieg van een noodzakelijke discussie over het invriezen van eicellen om niet-medische redenen. Een discussie die zich uitbreidde naar zowel het wetenschappelijke en professionele discours, als naar de politiek en het beleid, en naar het onderwijs.



*Dr. Boukje van der Zee, Wetenschappelijk secretaris Gezondheidsraad*

# Verschuivende opvattingen over zwijgplicht en spreekplicht

22 augustus 2013 Nieuws

“Zorgverleners lijkt steeds vaker gevraagd te worden om vroegtijdig maatschappelijke problemen te signaleren en mee te werken aan het opsporen en melden van (dreigende) misdrijven. In dit signalement wordt deze ontwikkeling verkend. Klopt het dat naast de zorg voor individuele patiënten ook een nieuwe taak aan het ontstaan is, die een bijdrage moet leveren aan rechtshandhaving, publieke veiligheid, openbare orde en volksgezondheid? Zijn onder invloed hiervan opvattingen over zwijgplicht en spreekplicht aan het verschuiven? Wordt er vaker een beroep gedaan op artsen en andere professionals in de gezondheidszorg om ‘er vroeger bij te zijn’ (vroegsignalering), misstanden met betrokkenen aan te kaarten en deze eventueel te melden (opsporingsbelang)? Als dat zo is, wat zijn daarvan dan de consequenties voor zorgverleners en voor patiënten/cliënten? En wat zijn ethische kwesties daarbij?”

Deze inleidende beschrijving van het signalement [Zorgverlener èn opsporingsambtenaar?](#), dat als een van de zes signalementen in de jaarbundel Signalering ethiek en gezondheid 2005 verscheen, laat goed zien hoe het CEG acht jaar geleden een ontwikkeling signaleerde die sindsdien alleen maar sterker lijkt te zijn geworden. Trouwens, alle zes de thema's van dat jaar zijn nog steeds actueel en enkele krijgen vanwege nieuwe ontwikkelingen binnenkort een [update](#). Voor deze terugblik beperk ik me tot het genoemde signalement, omdat dit zo'n mooi voorbeeld is van een klassiek thema uit de beroepsethiek van artsen en zorgverleners: het medisch beroepsgeheim dat steeds weer vanwege een nieuwe maatschappelijke of technologische ontwikkeling zorgverleners voor dilemma's stelt en publiek debat oproept.

Het [medisch beroepsgeheim](#) waarborgt een individueel belang van vertrouwen en privacy. Dit betekent dat informatie van patiënten vertrouwelijk blijft en niet zonder toestemming aan andere doeleinden of aan derden mag worden doorgegeven. Bovendien waarborgt het een collectief belang, namelijk dat iedereen, ongeacht zijn of haar achtergrond, medische hulp kan inroepen. Het beroepsgeheim is niet heilig. Soms moet het beroepsgeheim geschonden worden omwille van een zwaarder wegend belang.

In 2005 signaleerde het CEG op basis van casuïstiek en interviews in de jeugdzorg, de eerste hulp en de ggz toenemende maatschappelijke druk – vanwege veiligheid, openbare orde en rechtshandhaving – die zorgverleners vaker verplichtte om te spreken in plaats van te zwijgen. Een voorbeeld van destijds illustreert het dilemma: stel dat Volkert van der G. niet door de politie was opgepakt en hij had de hulp van een psychiater ingeroepen omdat hij de moord op Pim Fortuyn niet kon verwerken. Wat zou de psychiater dan moeten doen: zwijgen of spreken?

Inmiddels, in 2013, lijken de grenzen van het medisch beroepsgeheim vaker en in meer zorgsituaties onderwerp van debat te zijn. Ook verschuiven ze. Je hoeft Medisch Contact of het [Themadossier Beroepsgeheim](#) van de landelijke artsenfederatie KNMG maar even op te zoeken om te zien hoe en waar zich situaties voordoen waarbij het medisch beroepsgeheim in het geding is.

Ik noem hiervan enkele voorbeelden uit de hedendaagse praktijk:

- [Beroepsgeheim belemmert onderzoek van de Inspectie Gezondheidszorg \(IGZ\) en Inspectie Veiligheid & Justitie naar de uitzetting van een ernstig ziek Georgisch meisje](#)
- [Privacy zieke werknemers geschonden door commerciële verzuimbedrijven](#) (zie ook aflevering [Zembla, De Verzuimpolitie](#))
- [Schending beroepsgeheim bij intercollegiale samenwerking](#)
- [Beroepsgeheim doorbreken na overlijden vanwege rouwverwerking?](#)

Het is de vraag of er sprake is van een grote kloof tussen praktijk en normatieve opvattingen over het belang van het waarborgen dan wel schenden van het medisch beroepsgeheim. Ik stel voor om deze

'vroegsignalering' uit 2005 een vervolg te geven door nieuwe ontwikkelingen op te sporen en daarover te rapporteren in een nieuw signalement.



*Dr. Alies Struijs is projectcoördinator van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid en senior adviseur bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)*

# 'How medicine saved the life of ethics': Het belang van onderwijs in (bio-) ethiek

29 augustus 2013 Nieuws

Ethiek onderwijs staat volop in de belangstelling: internationaal heeft het GEOBS netwerk van [UNESCO](#) in kaart gebracht waar ethiek onderwijs wordt gedoceerd en waar behoefte aan is; er is in 2012 een [International Association of Ethics Education](#) (IAEE) opgericht en er wordt menig congres over ethiek onderwijs georganiseerd.



De bekende uitspraak van Toulmin geldt zeker ook voor het onderwijs: ethici vinden sinds decennia hun broodwinning in onderwijs binnen zorgopleidingen en zijn meer recent ook ingeburgerd geraakt bij de bedrijfsethiek en de technologie-ethiek. Elk zich respecterende (academische) opleiding biedt ethische reflectie aan en kan er in het licht van discussie over wetenschappelijke integriteit zelfs niet meer aan ontkomen.

In het onderwijs is altijd grote behoefte aan bruikbaar onderwijsmateriaal, liefst in begrijpelijke taal.

Signalementen vanuit het CEG bleken meer dan eens behulpzame hulpmiddelen voor het onderwijs. Zo hebben we bij het Ethiek Instituut jarenlang het signalement [Nu met extra bacteriën. Voedingsmiddelen en gezondheidsclaims](#) gebruikt en is het recente [Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering](#) een dankbare bron voor papers. Zelf vind ik het signalement van het CEG over [ethiek in de zorgopleidingen en in de zorginstellingen](#) van groot belang; het confronteerde de ethiekdocent met diens eigen onvermogen tot professionalisering van ethiek educatie. Om ethiek te doceren is geen opleiding vereist en er is ook geen groep experts die de kwaliteit ervan bewaakt of visies helpt ontwikkelen. Mondjesmaat wordt dit aan opleidingen zelf geïnitieerd.

Toch is in het land der blinden een oog nog vaak koning. Het in 2013 opgerichte landelijke docentennetwerk ethiek ([www.netwerkethiekdocenten.nl](http://www.netwerkethiekdocenten.nl)) probeert in dit hiaat te voorzien. Uitwisseling van onderwijs gebeurt veel te weinig en onderzoeksmatig wordt er weinig gedaan met de schat aan materiaal die het onderwijs biedt. De taak voor de komende jaren is dan ook om systematisch meer aandacht aan methodologie en visie op het onderwijs te besteden, om te voorkomen dat 'redding' die vakgebieden boden aan ethici niet meer is dan een reddingsboei op open zee; na een tijdje dobberen heb je toch behoefte aan vaste grond onder de voeten.



*dr Mariëtte van den Hoven is lid van het [Forum](#) van het CEG. Zij is tevens universitair docent ethiek Master Applied Ethics en professionele ethiek, Ethiek Instituut/Universiteit Utrecht, te Utrecht*

# Formele en informele zorg in dialoog

5 september 2013 Nieuws

'Naar een nieuw evenwicht' luidt de titel van het slothoofdstuk van het in 2007 uitgebrachte [signalement](#) van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) over de rol van informele zorg bij de toekenning van professionele zorg. De dialoog tussen formele en informele zorg is sindsdien regelmatig en wellicht steeds vaker onderwerp van debat in de samenleving.

Volgens het signalement is professionele zorg geen aanvulling op informele zorg, maar zijn het beide vormen van zorg die hun eigen karakter en plaats hebben en zijn ze dus niet onderling inwisselbaar. Ze moeten goed op elkaar worden afgestemd. Het is van belang om per situatie en in overleg met alle betrokkenen te kijken welke zorgtaken professioneel en welke informeel ingevuld kunnen worden. Van huisgenoten en anderen in de sociale omgeving mag best een bepaalde inspanningsverplichting verwacht worden, maar dan wel in *samenspraak*. Samenspraak is het uitgangspunt om tot een rechtvaardige verdeling van taken te komen, om rechtvaardigheid en vrijheid in balans te houden.

Het signalement bouwt voort op [eerdere signalementen](#) van het CEG over de morele vragen die naar voren komen bij een toenemend beroep op mantelzorg. Deze vragen gaan over een rechtvaardige verdeling van zorg over de publieke en de privésfeer, de verantwoordelijkheidsverdeling tussen informele en formele zorg en de mate van vrijwilligheid waarmee mantelzorg verleend en ontvangen kan of moet worden. Al deze thema's staan momenteel volop in de belangstelling. Bijvoorbeeld recentelijk bij zorginstelling [De Vierstroom](#) in Gouda, waar van naasten van bewoners verwacht wordt dat zij zich vier uur per maand inzetten voor de bewoners van de instelling.

Onlangs stuurde staatssecretaris Van Rijn een [brief](#) aan de Tweede Kamer over informele ondersteuning en zorg. De staatssecretaris wil de informele ondersteuning en zorg 'versterken, verlichten en verbinden'. 'Versterken' betekent het goed verankeren van de positie van informele ondersteuning en zorg in de WMO en kern-AWBZ. 'Verlichten' betekent oog hebben voor de waarde van mantelzorgers en vrijwilligers en overbelasting helpen voorkomen. 'Verbinden' gaat over een betere samenwerking tussen formele en informele zorg. Het is opvallend dat er in deze brief aandacht is voor de eigenheid van formele en informele zorg, de vrijwilligheid van informele zorg en over samenspraak. Het laat zien dat een signaal van het CEG ook jaren later nog van dienst kan zijn bij het versterken van beleid.



*dr Ingrid Doorten is werkzaam bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg als senior adviseur. In de periode van 2007-2010 was zij tevens werkzaam bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheid.*

# Verrassende signalen over orgaandonatie

13 september 2013 Nieuws

De mooiste signalen zijn signalen die ons aan het denken zetten. Daar zijn ze voor bedoeld. Gek genoeg was dat voor mij het geval met de twee signalen en de [argumentenwijzer](#) over orgaandonatie in [2007](#) en [2008](#). Ik zeg 'gek genoeg', want een licht gevoel van moedeloosheid is bij het onderwerp moeilijk te onderdrukken. We praten er al zo lang over, het probleem is zo urgent (er gaan nog steeds mensen dood op de wachtlijst voor een niertransplantatie) én het is oplosbaar, en toch: een echte doorbraak komt er niet. Campagne op campagne heeft het aantal geregistreerden nog nauwelijks boven de 40% gebracht, en daarvan zegt nog maar zo'n 60% 'ja'.

In 2007 kwam het CEG met het signalement [Financiële stimulering van orgaandonatie](#). Wat mij, en ik weet ook anderen, het meest verraste was dat de intuïtieve weerzin tegen het idee om mensen te vergoeden voor het bij leven afstaan van een nier verdween, of ten minste op zijn plek werd gezet. Als je iets vergoedt is het toch geen donatie meer? Erger: zo stimuleer je mensen toch om hun benarde financiële situatie op te lossen door een stuk van hun lichaam te verkopen? Het signalement is een oefening in 'anders zien' (en dat moeten signalen zijn): een substantiële vergoeding maakt ons niet minder altruïstisch, en als je het vergoeden slim aanpakt voorkom je de impulsieve verkoop van organen. Levende donatie is kwantitatief inmiddels belangrijker dan postmortale. Toch zijn er nog steeds niet genoeg donoren. Op de website van de overheid staat nog steeds dat een levende donor niet betaald mag worden. Uit de la met dit signalement!

In 2008 verscheen een signalement over de ethische rechtvaardiging van beslissystemen voor postmortale donatie: toestemming, geen bezwaar, of een variant of mengsel daarvan ([Afscheid van de vrijblijvendheid](#)). Het was het eerste signalement op verzoek van het ministerie van VWS, voor het Masterplan orgaandonatie. Het verrassendst aan dit signalement was dat er over dit veelbesproken onderwerp überhaupt nog iets verrassends te schrijven viel. Dat kwam voor mij door één centraal idee: het huidige systeem is te vrijblijvend, alleen al omdat iedereen graag een donornier zou ontvangen als dat nodig is. Dan mag je ook verwachten dat iedereen bereid is om bij te dragen. Die evidente paradox zou toch genoeg moeten zijn om de vrijblijvendheid te doorbreken?

Orgaandonatie: het zal ons nog wel wat jaren bezighouden. Ik voorspel deze twee signalen nog een mooie toekomst.



*Prof. dr. Dick Willems is voorzitter van het [Forum CEG](#), lid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en lid van de Gezondheidsraad. Tevens is hij hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam/AMC.*

# Met de camera voorop lopen

19 september 2013 Nieuws

Wie beweert dat ethici altijd achter de feiten aanlopen, kent het CEG-signalement [Met de camera aan het ziekbed](#) niet. In dat signalement neemt het CEG allerlei ethische aspecten rond gezondheidszorg op televisie onder de loep. Voor welke morele overwegingen komen zorginstellingen te staan wanneer patiëntenzorg gefilmd wordt? Wat staat er voor patiënten op het spel en hoe zit het met de verantwoordelijkheden van de betrokken tv-makers en zorgverleners? Het CEG zette de ethische valkuilen keurig op een rij en formuleerde agendapunten voor beleid en debat. De publicatie van het rapportje op 28 mei 2009 kreeg veel media-aandacht. Toch bleek jaren later dat enkele ziekenhuisbestuurders, medisch managers en communicatieadviseurs niet goed hadden opgelet.

Het was op een maandagochtend in februari 2012 dat ik gebeld werd door een redacteur van de actualiteitenrubriek Nieuwsuur. Ik zat op mijn kamer aan de Tilburgse universiteit. De redacteur zei dat ze had begrepen dat ik had meegeschreven aan het rapport *Met de camera aan het ziekbed*. Dat klopte. En ze vroeg of ik had gehoord waar het VUmc mee bezig was. Dat wist ik niet. Ze legde kort uit dat er patiënten op de spoedeisende hulp van het Amsterdamse ziekenhuis gefilmd werden met verborgen camera's. "Het zijn er wel dertig," benadrukte ze. Patiënten zouden achteraf om toestemming worden gevraagd om vervolgens een reality-serie van het heimelijk gefilmde materiaal te maken. Het eerste waaraan ik dacht waren de woorden van een tv-maker die we spraken tijdens voorbereiding van het signalement: "De tijdgeest van nu is authenticiteit." De redacteur en ik spraken uitgebreid over de kwestie. Eigenlijk hoefde ik alleen maar de kernpunten uit het signalement van drie jaar daarvoor te herhalen om duidelijk te maken dat ziekenhuis en producent zich op wel erg glad ijs hadden begeven. Een paar dagen later was de spoedeisende hulp van het VUmc een item in [Nieuwsuur](#). Presentatrice Mariëtte Tweebekke voelde producent Oerlemans, bestuursvoorzitter Mulder en arts Bonjer kritisch aan de tand. Een 'buitengewoon scherp gesprek' oordeelde men achteraf. Tweebekke kreeg er een prijs voor: de [Sonja Barend Award](#) voor beste tv-interview van 2012.

Het meest wrange aspect aan dit verhaal schuilt misschien wel in het feit dat de dienst communicatie van het VUmc aanwezig was bij de expertmeeting die we eind 2008 organiseerden. Ik vraag me nog steeds af of men het naderhand toegezonden exemplaar van *Met de camera aan het ziekbed* ooit heeft doorgelezen.



*Gert Olthuis werkte tot 1 juli 2009 als adviseur bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheid te Den Haag. Sindsdien is hij postdoc-onderzoeker aan de Universiteit van Tilburg. Hij houdt zich bezig met onderzoek naar menslievende zorg in het Tilburgse St. Elisabeth Ziekenhuis. Vanaf 1 september 2013 is hij als universitair docent verbonden aan de sectie medische ethiek van IQ Healthcare, UMC St Radboud Nijmegen.*



# Who owes what to whom in the context of Maternal-Fetal Therapy?

23 september 2013 Nieuws

The 2009's CEG's monitoring report [Care for the unborn child](#) is a very inclusive overview of the main ethical, societal, political, and juridical issues posed by the possibility of intervening upon pregnant women for the sake of the clinical interests of their fetuses or of the children that they might become.

Without trying to be exhaustive and in no particular order, the report found the definition of the moral status of the fetus, including the relatively new concept of 'fetal patienthood', the meaning and content of the moral obligations of pregnant women, physicians, and researchers towards that 'patient', and the moral acceptability of abortion, amongst the most morally challenging aspects of 'fetal therapy'. Although some of the positions taken there are in my opinion ill developed, such as the idea that we owe something now to future children, one must admit that the report is thought provocative in the most radical and positive sense of these words. And you can see that from the start!

Unlike many other CEG publications, a stance in the dispute about the moral and legal status of the fetus seems to be taken already in the title. The expression 'care for the unborn child' ascribes in fact a certain status with a certain moral and legal connotation to the fetus that many of us believe it does not already possess (that of being a child).

Despite all objections we may have, the report is as important today as it was when it was published in 2009, a time when the results of the first [European multicenter](#) randomized trial of maternal-fetal surgery were slowly being brought into light.

Now as before, and perhaps for many years to come, we will struggle to position ourselves in any serious and inclusive attempt at articulating and debating the moral implications of maternal-fetal therapy, especially in the most invasive of cases, when pregnant women are asked (and agree) to participate in experimental surgery for the sake of their offspring. For this reason alone, but one could add more, the CEG report is a very useful reflective tool. One thing is for sure, fetal therapy will always be a pregnant women's health issue and that is clearly one of the most important messages of the CEG's report.



*Catarina Rodrigues, PhD , is gast-auteur vanwege haar expertise op het thema. Zij promoveerde op de PhD thesis *Who's the patient? Ethics in and around maternal-fetal surgery*. Groningen 2012. Op dit moment is zij werkzaam bij het European Research Institute for the Biology of Ageing (ERIBA-UMCG) en is zij lid van de medisch-ethische toetsingscommissie (METC) van het UMCG, Groningen.*

# Een duizend dollar genoom? Nu voor slechts \$99!

26 september 2013 Nieuws

In 2010 verscheen onder meer het CEG signalement: [Het 'duizend dollar' genoom: een ethische verkenning](#). Een heel genoom in kaart brengen voor 1000 euro klonk toen als verre toekomstmuziek, maar niets blijkt minder waar te zijn. De opstellers van het signalement hadden niet kunnen bevroeden hoe snel de scenario's daar geschetst bewaarheid zouden worden. Slechts drie jaar later wordt *whole exome sequencing* (een goedkope methode om alle coderende delen van het DNA uit te lezen) commercieel vanaf 1000 dollar aangeboden. Een volledig genoom voor 1000 dollar kan nog niet, maar de daling zet door en is sneller dan de wet van [Moore](#).

In de kliniek is *whole exome sequencing* volledig geïmplementeerd in de diagnostiek. Ook de commerciële aanbieders van genetische testen zijn nog op de markt, [23andme](#) stunt met haar prijs, 500 genen voor \$99.

Naast de commerciële en klinische praktijk van genome sequencing schetst het signalement [Het 'duizend dollar' genoom](#) andere scenario's voortvloeiend uit *whole-genome sequencing*. Met name de voorbeelden van preconceptionele dragerschapsscreening, prenatale screening en neonatale screening zijn weer bijzonder actueel, en worden wellicht in de komende tien jaar werkelijkheid.

In 2013 zijn er allerlei initiatieven voor preconceptie dragerschapsscreening. Naast de kleinschalige projecten rond [cystic fibrosis](#), sikkelcelziekte en de [Volendamse ziektes](#), heeft recentelijk embryoselectie hoogleraar Christine de Die aangegeven binnenkort [preconceptioneel op circa 500 aandoeningen](#) te willen screenen. Bij prenatale screening, wordt *whole genome sequencing* zonder een (mogelijke schadelijke) punctie wellicht een mogelijkheid via de NIPT, de bloedtest waarmee het DNA van de foetus uit het bloed van de moeder gewonnen kan worden. Over ethische aspecten van prenatale screening via NIPT heeft de Gezondheidsraad een signalement in voorbereiding, dat eind 2013 zal verschijnen. In Amerika wordt de komende vijf jaar onderzoek gedaan naar [whole genome sequencing](#) voor diagnostiek en ook bij de neonatale screening.

Kortom, de scenario's lijken uit te komen maar hoe staat het met de ethische problemen? Sommige dilemma's blijken weerbarstig. Omgaan met nevenbevindingen en de grenzen van geïnformeerde toestemming blijven keer op keer terugkomen. Wie bepaalt er wat wie mag weten en testen bij kinderen, bij neonaten, voor de geboorte, voor de implantatie?

Dit zijn lastige vragen, met (nog steeds) geen heldere antwoorden. Dat nevenbevindingen een *hot topic* is en blijft, blijkt onder meer uit de recente richtlijn van de [Amerikaanse Vereniging voor Klinisch Genetici](#). Ook bij de adviesraden die samenwerken in het CEG staan nevenbevindingen nog zeer in de aandacht. In 2014 verschijnt bij de Gezondheidsraad het advies over toevallsbevindingen bij diagnostiek en screening. Ook de verschuivingen als gevolg van schaalvergroting, en de steeds meer door elkaar lopende toepassingen van diagnostiek, screening en onderzoek, blijven nog steeds urgent.

We zijn er nog niet uit. Het blijkt dat de waarschuwing dat de ontwikkeling in *whole genome sequencing* nieuwe, urgente problemen oplevert zeer terecht was.

*dr Eva Asscher is wetenschappelijk secretaris bij de Gezondheidsraad en werkt voor het CEG aan een [signalement](#) over wensen en grenzen in de geneeskunde.*

# Een argumentenwijzer in de hitte van een politiek debat

4 oktober 2013 Nieuws

NRC Handelsblad schreef deze week: 'Het CEG geeft nooit keiharde antwoorden, maar onderzoekt de argumenten vóór en tegen.' Dat leidt tot signaleringen die 'gelden als gewichtig, maar niet bindend' (NRC 2 oktober 2013).

Een document dat bij uitstek laat zien dat het behulpzaam kan zijn om de argumenten in een maatschappelijke discussie in kaart te brengen, zonder er een oordeel over te vellen, is volgens mij de [Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers](#). De argumentenwijzer, die uitkwam in februari 2011, zet de voor- en nadelen van elektronische gegevensuitwisseling in de zorg op een rij. De argumentenwijzer laat de uiteindelijke afweging aan de lezer over, maar geeft hem hiervoor wel de benodigde tools, namelijk informatie en argumenten. Die zijn gerangschikt aan de hand van de volgende vier sets van vragen.

1. Welke voordelen heeft elektronische gegevensuitwisseling voor mij? Wat zijn voor mij de nadelen van elektronische gegevensuitwisseling?
2. Waarom zou ik meedoen aan het landelijk EPD? Waarom zou ik bezwaar maken tegen het landelijk EPD?
3. Wat voor voordelen biedt het online inzien van mijn gegevens? Welke nadelen kleven er aan het online inzien van mijn gegevens?
4. Waarom zou ik een PGD bijhouden? Welk risico loop ik wanneer ik een PGD bijhoud?

In april 2011, een paar maanden na het verschijnen van de argumentenwijzer, wees de Eerste Kamer de aanvullende wetgeving rond het gebruik van het EPD unaniem af en gaf daarbij de minister de opdracht om zich uit het project terug te trekken. Alies Struijs, coördinator van het CEG en mede opsteller van de Argumentenwijzer, vertelt: "Dat riep natuurlijk de vraag op of de Argumentenwijzer moest worden aangepast. Maar al gauw bleek dat de ontwikkelingen rondom het EPD zo turbulent waren dat snelle aanpassing niet zinvol zou zijn. Zo was bijvoorbeeld niet duidelijk welke partij de handschoenen van een 'landelijke infrastructuur voor elektronische gegevensuitwisseling' zou oppakken nu de overheid daarin niet meer de centrale rol had. Wij hebben afgewacht tot een goed moment om met een geheel geactualiseerde Argumentenwijzer te komen."

Inmiddels zijn we twee jaar verder en is de discussie over het landelijk elektronisch uitwisselen van patiëntengegevens nog steeds actueel. In plaats van de verwarrende term 'landelijk EPD' spreekt men nu over 'Zorginfrastructuur', om aan te geven dat het niet gaat om het online zetten van ieders persoonlijke medische gegevens, maar om een snel en veilig systeem dat elektronische gegevensuitwisseling mogelijk maakt, mits de patiënt daarvoor vooraf zijn toestemming heeft gegeven. Ook heeft de Zorginfrastructuur een andere opzet gekregen. Steeds meer zorginstellingen geven hun patiënten online inzage in hun medische gegevens. Bovendien zijn er nieuwe mogelijkheden voor patiënten om zelf een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) bij te houden.

Deze ontwikkelingen laten zien dat de argumenten uit 2011 nog steeds relevant zijn voor de maatschappelijke discussie van nu, maar dat de context is veranderd. Daarom kwam het CEG in 2013 met een vernieuwde versie van de argumentenwijzer. Hoewel het 'landelijk EPD' inmiddels 'Zorginfrastructuur' heet, is de titel van de Argumentenwijzer gelijk gebleven. Struijs licht dit toe: "In het dagelijks spraakgebruik is nog steeds EPD de bekende kreet voor '(landelijke) elektronische gegevensuitwisseling'. Wij hebben een middenweg gezocht door in de Argumentenwijzer de nieuwe terminologie te gebruiken, maar om ook aan te sluiten bij het spraakgebruik de titel EPD's gekozen. De Argumentenwijzer bespreekt namelijk verschillende typen van elektronische gegevensuitwisseling, waarvan het eerder genoemde PGD er één is." De aangepaste 'Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers' is te vinden via de volgende link: [http://www.ceg.nl/publicaties/Argumentenwijzer\\_EPD/](http://www.ceg.nl/publicaties/Argumentenwijzer_EPD/)



*dr. Marieke ten Have, is werkzaam als senior adviseur bij het Centrum voor Ethiek en gezondheid (CEG) en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ).*

# ‘De mens centraal?’ een vreemde eend in de bijt

10 oktober 2013 Nieuws

In deze laatste aflevering van de serie terugblikken CEG 10 jaar, richt ik me op een vreemde eend in de bijt: het signalement [De mens centraal?](#) Net als de andere twee signaleringen uit 2012 staat ook dit signalement nog volop in de belangstelling.

‘De mens centraal?’ is een vreemde eend in de bijt om drie redenen. Ten eerste heeft het signalement een andere vorm, het verscheen als bundeling essays. Ten tweede ontstond het signalement door samenwerking met andere adviesraden waarmee nog niet eerder mee samengewerkt was. En ten slotte heeft het signalement een ander karakter door de keuze voor het thema, dat ook een bio-ethisch tintje heeft. Daarin verschilt het van de meer reguliere medisch-ethische thema’s die normaliter ter discussie staan.

De centrale vraag in dit signalement gaat over duurzaamheid van het volksgezondheidsbeleid, rekening houdend met de gezondheidsbelangen van mens, dier en natuur. Hoewel de kranten niet dagelijks volstaan met dit vraagstuk, is het toch een onderwerp dat lijkt te leven en aandacht krijgt in maatschappelijke en politieke discussies. Niet alleen in het nieuws zijn zulke verwijzingen te vinden, maar ook in literatuur, films en reportages. Documentaires als BBCs [Earth](#), waarin veel aandacht is voor de esthetiek van de aarde en diersoorten zijn bijvoorbeeld populair. Ook in films als [Elysium](#) (dat met het thema rechtvaardige verdeling van gezondheidsmiddelen ook raakvlak heeft met het aan het einde van 2012 uitgebrachte Signalement [Rechtvaardige selectie bij een pandemie](#)) en in kinderfilms als [Happy Feet](#) en [The Lorax](#), wordt aandacht besteed aan de relatie tussen mens dier en de leefomgeving. Ditzelfde thema wordt besproken in boeken als Freedom van Jonathan Franzen en Eating Animals van Jonathan Safran Foer, the Lives of Animals van J.M Coetzee, maar er verschijnen ook heel regelmatig populair wetenschappelijke boeken over dieren, mensen en de natuur, denk aan: About Some We Love, Some We Hate, Some We Eat: Why It’s So Hard to Think Straight About Animals (Hal Herzog), Bij de beesten af (Bastiaan Rijpkema en Machteld Zee).

In films en literatuur wordt de verbeelding aangewakkerd over dit thema en wordt de beschermwaardigheid en de waarde van dieren en leefomgeving benadrukt. Soms wordt er een beroep gedaan op verantwoordelijkheden, zoals ook Frauke Ohl en Franck Meijboom in hun essay schreven en soms wordt de schoonheid van dieren in beeld gebracht om hun beschermwaardigheid te onderstrepen. Deze verbeelding van het thema is belangrijk, maar niet helemaal volledig. In deze boeken, documentaires en films ontbreekt vaak de link met de menselijke gezondheidszorg, terwijl deze bewustwording erg belangrijk is, zo schreef ook Annelies Freriks in haar bijdrage in het signalement. Rekening houden met dieren en leefomgeving is niet alleen in het belang van de dieren en leefomgeving, maar ook in ons eigen belang; een extra reden om juist vanuit de gezondheidszorg rekening te houden met dieren en de leefomgeving. Dit betogen ook Pim Martens en Carijn Beumer in hun essay ‘Biodiversiteit houdt mensen gezond’. Onze omgeving is beschermwaardig, niet alleen omdat er anders onnodig veel soorten verloren gaan, maar ook ter bescherming van onszelf en onze gezondheid. Juist deze koppeling tussen mens, dier en leefomgeving maakt dit een heel bijzonder en relevant [signalement](#). Reden genoeg om de samenwerking met andere ministeries en beleidsterreinen te continueren!



*Karin Jongmsma, is adviseur bij het CEG en de RVZ en werkt aan een promotieonderzoek naar wilsverklaringen en de informed consent vereiste in medisch-wetenschappelijk onderzoek aan het ErasmusMC.*