

Vergaderjaar 2012–2013

33 417

Verlagen van de commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven

Nr. 30

VERSLAG VAN EEN GESPREK

Vastgesteld 23 mei 2013

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven hebben op woensdag 15 mei 2013 een gesprek gevoerd over het **burgerinitiatief Schriftelijke informatieplicht medische behandelingsovereenkomst (Kamerstuk 33 417, nr. 24)**.

Van dit gesprek brengen de commissies bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter voor de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Neppérus

De voorzitter voor de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven,
Neppérus

De griffier voor de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Teunissen

Voorzitter: Wolbert
Griffier: Teunissen

Aanwezig zijn zes leden der Kamer, te weten: Arib, Bruins Slot, Pia Dijkstra, Leijten, Van Veen, Wolbert,

en de volgende genodigden: indiener mevrouw M. Smit, adviseur prof.dr.mr. J.M. Barendrecht, adviseur mevrouw A. Hertsenberg (TROS Radar)

Aanvang 11.15 uur

De **voorzitter**: Goedemorgen. Ik heet u allen van harte welkom bij deze bijeenkomst van de vaste Kamercommissie voor VWS. Het is een bijzondere gebeurtenis. Zo vaak komt het niet voor dat een burgerinitiatief zo ver komt. Er zijn veel burgerinitiatieven, maar lang niet elk initiatief brengt het zo ver. Dat is dus speciaal. Welkom mevrouw Smit. U bent de indiener van het initiatief. Adviseurs zijn de heer Barendrecht en mevrouw Hertsenberg. De laatste is van TROS Radar.

Nog niet alle Kamerleden die hier bij zouden zijn, zijn er al. Mevrouw Leijten komt iets later. Mevrouw Arib zou voorzitten, maar er is iets met het openbaar vervoer aan de hand en ze zit ergens vast. Daarom vervang ik haar. Als mevrouw Arib later komt, zullen we wisselen en zal zij het voorzitterschap overnemen.

Het gesprek gaat als volgt. Als eerste krijgt mevrouw Smit uitgebreid de gelegenheid om het initiatief toe te lichten. Vervolgens hebben de Kamerleden de gelegenheid om daar vragen over te stellen of om toelichting te vragen. Ik stel voor dat we eerst alle vragen inventariseren en dat mevrouw Smit daarna de vragen beantwoordt. Dan hebben we misschien nog tijd voor een korte tweede ronde en daarna sluiten we dit gesprek af.

Mevrouw **Smit**: Geachte voorzitter, geachte Kamerleden, geacht publiek, beste Maurits, beste Antoinette, jaren ben ik bezig geweest ter discussie staande operaties onder de aandacht te brengen, ze te laten verbieden of ze aan banden te laten leggen. Toen ik er gaandeweg de rit achter kwam dat het een heel lang proces zou worden, startte ik negen maanden geleden een petitie om ervoor te zorgen dat de patiënt dan ten minste beter geïnformeerd en daarmee beter beschermd zou worden.

Toen de petitie drieënhalve maand liep, vroeg ik Antoinette Hertsenberg van TROS Radar of zij als BN'er mijn petitie wilde ondertekenen. Ik hoopte daarmee sneller meer handtekeningen te verzamelen. Wie had kunnen denken dat deze simpele vraag grote gevolgen zou hebben en dat er, in nauwe samenwerking met TROS Radar en professor Barendrecht, uit mijn petitie een burgerinitiatief tot stand zou komen dat binnen 24 uur al door meer dan 40.000 mensen zou worden ondertekend?

Ik ben verheugd en dankbaar dat ik vandaag in de Tweede Kamer het burgerinitiatief Schriftelijke informatieplicht medische behandelingsovereenkomst mag toelichten. Gelukkig hoef ik dat niet alleen te doen. Professor Barendrecht en Antoinette Hertsenberg zullen mij daarin bijstaan. Omdat ik tegenwoordig niet meer fit ben, zou ik dat ook nooit alleen voor elkaar hebben gekregen.

Vijf jaar geleden werd ik slachtoffer van een ter discussie staande operatie. Toen mijn arts mij deze ingreep aanbeval, gaf hij aan dat deze nodig was. Hij vertelde mij niet dat er veel minder ingrijpende alternatieven voorhanden waren, dat de operatie betrekkelijk nieuw was en dat de gevolgen op de korte en de lange termijn nog helemaal niet bekend waren. Ook noemde hij niet de naam van het implantaat dat hij van plan was te gebruiken. Ik was een leek en wist niet eens dat elk implantaat een

productnaam had. Had ik deze naam gekend, dan had ik deze kunnen googelen en was de operatie niet doorgegaan. Het probleem waarvoor ik geopereerd werd, was een lastig probleem, een technisch mankement dat dagelijks leidde tot veel ongemak en 's nachts tot slecht slapen. Hierdoor kon ik mijn werk niet meer verrichten. Ik was echt heel erg toe aan een oplossing. Hoe kon ik weten dat het middel vele malen ernstiger was dan de kwaal? Ik heb de arts gevraagd naar de mogelijke complicaties. Een A4'tje aan vragen heb ik op hem afgevuurd. Daarna heb ik het internet afgezocht op alle trefwoorden die de arts had genoemd. Ik kom graag beslagen ten ijs, zeker als het gaat om mijn gezondheid, mijn belangrijkste goed. Had ik geweten dat ik door deze ingreep nog verder van huis zou kunnen raken, dat ik invalide zou kunnen worden en dat er minder ingrijpende alternatieven voorhanden waren, met minder ernstige complicaties, dan had ik natuurlijk gekozen voor de alternatieven. Ik wist het niet. Er is mij niets verteld en ik heb het nergens kunnen vinden.

Op zoek naar een oplossing voor mijn afschuwelijke klachten schreef ik na mijn operatie meer dan duizend maal op medische forums. Daar kwam ik vele honderden patiënten tegen die, net als ik, aan de kant van hun leven terecht waren gekomen door een operatie. Het waren slachtoffers van uiteenlopende ingrepen, zoals galblaasoperaties, knieoperaties, heupoperaties, rugingrepen en operaties met implantaten, zoals borstimplantaten en bekkenbodematjes. De mensen die ik tegenkwam, waren stuk voor stuk mensen die voor de fatale ingreep midden in het leven stonden, met een baan, een druk sociaal leven en kinderen. Ze sportten en ze waren vaak op andere fronten actief en in ontwikkeling. Er waren veel zeer kritische mensen bij die zich niet zomaar wat op de mouw lieten spelden. Toch werden ze net als ik slachtoffer.

Voor allemaal gold hetzelfde, namelijk dat ze niet of nauwelijks door hun arts op de hoogte waren gesteld van de mogelijke complicaties en risico's van hun operatie, of van de vaak minder ingrijpende alternatieve behandelingen. Daar zouden ze natuurlijk voor gekozen hebben, als ze een reële keuze hadden gehad. Vaak werd hun de operatie aanbevolen als enige geschikte methode.

Tijdens mijn zoektocht op internet stuitte ik op de WGBO (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) uit 1994. Ik had al eerder begrepen dat artsen bij wet verplicht zijn hun patiënten uitgebreid te informeren over een op stapel staande behandeling, maar dat dit was geregeld in een wet, genaamd «WGBO», wist ik niet. Ik wist ook niet dat patiënten altijd mogen vragen om informatie op papier. Ik begreep dat de patiënten die ik had gesproken dit ook niet wisten, maar dat ze waarschijnlijk niet van de mogelijkheid gebruik hadden gemaakt als ze het wel hadden geweten. Informatie op papier meevragen, blijkt een drempel. Je wilt de arts die jou gaat behandelen toch niet de indruk geven dat je hem of haar niet vertrouwt? Als iedereen standaard schriftelijke informatie meekrijgt, hoeft er niet om gevraagd te worden. Om deze en veel meer redenen die vandaag ter sprake zullen komen, is een nieuwe wettelijke regeling voor de toekomstige Nederlandse patiënt zo belangrijk.

De **voorzitter**: Dank u wel voor deze mooie toelichting. Dan kunnen de Kamerleden nu om informatie vragen.

Mevrouw **Smit**: Mag ik u onderbreken? Ik heb namelijk de indruk dat in ieder geval Antoinette nog iets wil zeggen. Professor Barendrecht wil ook nog iets zeggen.

De **voorzitter**: Pardon. Dat had ik niet begrepen uit ons voorgesprek. Ik dacht dat u als enige een toelichting zou geven. Inmiddels is Khadija Arib gearriveerd, die eigenlijk zou voorzitten. Mijn collega van de Partij van de Arbeid die hier zou zijn, is er niet. Nu wil het toeval dat ik ook lid ben van

de commissie en van de Partij van de Arbeid. Ik ben vandaag dus de grote vervanger.

Voorzitter: Arib

De **voorzitter**: Excuses voor deze wisseling. Ik zat vast op Schiphol. Ik ben heel blij dat collega Wolbert bereid was om het even over te nemen. Het woord is aan mevrouw Hertsenberg.

Mevrouw **Hertsenberg**: Voorzitter. Toen Maria mij vroeg om haar petitie te ondertekenen, realiseerde ik me eigenlijk voor het eerst dat het heel raar is dat je bij elk pakje paracetamol – al koop je er je leven lang drie per week – een ellenlange bijsluiter krijgt. Als je echter een ingrijpend medisch hulpmiddel geplaatst krijgt in je lichaam of een gecompliceerde operatie ondergaat, krijg je standaard niets op papier mee.

Mensen weten het internetadres van ons tv-programma en ons gratis telefoonnummer buitengewoon goed te vinden. Wij krijgen zo'n 4.000 reacties per week en wij zijn overspoeld met reacties van mensen die hiermee te maken hebben gekregen. Deze mensen zeggen achteraf: als ik het van tevoren had geweten, had ik het nooit gedaan. We hebben het over PIP-transplantaten, over bekkenbodematjes, over kunstheupen waarbij metaal op metaal gebruikt werd. We hebben het over het Dynesys-systeem dat dokter De Bruin gebruikte in het Waterlandziekenhuis. Vaak werd van tevoren door de arts tegen de mensen gezegd dat ze straks dansend het ziekenhuis uit zouden gaan, terwijl ze daarna werden geconfronteerd met een leven in een rolstoel.

Een gesprek met een specialist voor een operatie is stressvol voor patiënten. Je hebt te maken met de specialist, die je niet tegen je in het harnas wilt jagen. Als hij je vertelt wat je te wachten staat en je beseft dat je dit moet ondergaan, is het de vraag of je die informatie kunt behappen en verwerken. Waarom wordt die informatie dus niet meegegeven op papier? Ik vond het idee van Maria om een bijsluiter verplicht te stellen briljant in al zijn simpelheid. Op die manier kunnen belangrijke punten namelijk niet vergeten worden. Dan moeten we ook denken aan elementaire zaken als de naam van de fabrikant, het serienummer en het jaar waarin het product geproduceerd werd. Hoeveel vrouwen waren niet in paniek omdat ze niet wisten of ze PIP-implantaten hadden? We weten inmiddels dat er veel is gesjoemeld met die implantaten.

Het gaat ook om informatie over bijwerkingen en contra-indicaties en om een risicoanalyse. Is de situatie wel ernstig genoeg om een heel gecompliceerde operatie te doen? Is een operatie niet eigenlijk een laatste middel in plaats van een eerste middel? Hoe zit het met de beschikbare informatie uit het buitenland? Bij de bekkenbodematjes waren er bijvoorbeeld al verschillende waarschuwingen van de Amerikaanse Food and Drug Administration. Patiënten in Nederland waren hiervan niet op de hoogte. Ik denk niet dat een waarschuwing van de FDA altijd betekent dat je een operatie niet uitvoert, maar ik vind wel dat een patiënt recht heeft om te weten dat die waarschuwing er is. Dan kan hij dit meenemen in de afweging of hij iets laat plaatsen in zijn lichaam.

Uiteraard hebben we het ook over bijwerkingen op de korte en de lange termijn, andere mogelijke behandelmethoden en de belangrijke vraag of de behandeling omkeerbaar is of niet. Kun je dat middel weer uit je lichaam laten halen? Bij de bekkenbodematjes is gebleken dat je er nooit meer vanaf kunt. Bij heel ernstige bijwerkingen is er, als je het kunt betalen, één arts in Californië die wil proberen om het weg te halen. Dit is een zeer gecompliceerde operatie, waar de artsen in Europa niet eens aan durven te beginnen. Dan ben je dus ineens slachtoffer voor de rest van je leven.

De Orde van Medisch Specialisten heeft inmiddels laten weten dat hij niet alleen maar staat te juichen bij dit plan. Ik denk echter dat het voor artsen

een enorm voordeel is als je kunt aantonen hoe je de patiënt hebt geïnformeerd. Ik denk ook dat de door specialisten verfoeide «dokter Google» – iedereen die aan het googelen slaat en denkt dat hij er meer van afweet dan de specialisten – juist wordt beperkt door het geven van betrouwbare schriftelijke informatie en verwijzingen naar betrouwbare sites waar je goede patiënteninformatie kunt vinden. Ik denk dat het voor de patiënt een enorm voordeel is als hij op elk gewenst moment thuis de informatie nog eens rustig kan nalezen. Informatie die gewoon in een mapje is meegenomen en die je in een laatje kunt leggen. Je kunt het lezen, je kunt het laten liggen, maar het is er in ieder geval. Je kunt erop terugvallen en je kunt het ook nog aan je broer laten lezen, die misschien wel een medische opleiding heeft gehad.

Het gaat om je lichaam en het gaat om je gezondheid.

Is dit heel veel werk? Ik denk eerlijk gezegd dat het heel erg meevalt.

Professor Maurits Barendrecht zal zo iets zeggen over de wijze waarop we al die problemen misschien kunnen tackelen, maar volgens mij schrijft de huisarts de bijsluiter voor de paracetamol ook niet zelf. De specialisten kunnen de fabrikanten van de medische hulpmiddelen gewoon vragen om een goede bijsluiter en het up-to-date houden hiervan. Bij ingrepen kunnen vakgroepen dat doen. Het zal heel vaak niet eens nodig zijn om een en ander aan te passen voor het individu. Hier zal professor Barendrecht nog iets meer over vertellen.

De heer **Barendrecht**: Voorzitter. Ik ben Maurits Barendrecht, hoogleraar in Tilburg en gespecialiseerd in geschilsystemen. Ik werk ook bij een instituut in Den Haag, HiilL innovating justice. Wij kijken naar innovatie in de rechtspleging. Schade vermijden en omgaan met schade zijn belangrijke onderdelen van ons werk. Dat willen wij in deze sector natuurlijk allemaal. Wij willen medische schade voorkomen en wij willen een behoorlijke afwikkeling voor arts en patiënt als schade zich voordoet. Om de urgentie ervan te tonen, noem ik enkele cijfers uit een rapport van de VU van vorige maand dat in opdracht van het ministerie is gemaakt. We hebben het over 2.000 vermijdbare doden en 35.000 vermijdbare gewonden per jaar. Dat is twee of drie keer zo veel als er gewonden in het verkeer vallen.

Er is nog een hoop te doen aan de wijze waarop we hiermee omgaan en op het gebied van innovatie. Het is vanuit ons perspectief soms verdrietig – soms worden we er ook echt boos over – om te zien hoe weinig alert we hierop zijn. We beseffen dat mensen in de zorgsector allemaal andere dingen aan hun hoofd hebben die ook belangrijk zijn, maar ik vraag hier wel aandacht voor.

Goede patiënteninformatie en duidelijkheid over de vraag of deze nu wel of niet is verstrekt en wat de consequenties hiervan zijn, zijn essentiële onderdelen van preventie en van een goede omgang met zaken die, onvermijdelijk, fout gaan. Alle literatuurstudies die wij in de loop der jaren hebben verricht, zijn daar eenstemmig over. De RVZ (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg) adviseerde in 2008 al een schriftelijke informatieplicht bij medische implantaten. Het burgerinitiatief heeft niet voor niets binnen twee dagen zo veel bijval gekregen. Zelfs Antoinette Hertsenbergh was daar beduusd van.

Mensen willen dus een bijsluiter voor de medische behandeling, met goede verwijzingen naar verdere informatie op internet. Dat is de kern. Die informatie vertegenwoordigt de waarde van zelf kunnen beslissen, zoals Maria heeft uitgelegd. Dat is een heel belangrijke waarde. Het is de waarde van met je naasten te kunnen overleggen over wat je te doen staat, vaak in de lastigste momenten van je leven. Het is de waarde van anderen te kunnen helpen op die heel moeilijke momenten, wanneer mensen zelf door hun ziekte al een stukje van hun oordeelsvermogen kwijt zijn en ze de steun van hun omgeving nodig hebben. Het is de waarde van bewust en geïnformeerd ja kunnen zeggen tegen een

behandeling, waarvoor motivatie en commitment vaak heel belangrijk is. Daarnaast zijn de maatschappelijke waarde van het voorkomen van nodeloze behandeling en de maatschappelijke waarde van innovatie van belang. Het is ook de waarde van tegenspel tegen de tunnelvisie van artsen die heel erg geloven in hun eigen kunnen en kunsten. Dit zijn overigens woorden die ik van Maria heb geleend. Veel van wat ik zeg, hebben we namelijk in interactie samengesteld.

Voor innovatie – dat is mijn perspectief – is het nodig dat goede behandelingen de ruimte krijgen. Die krijgen ze alleen als slechte behandelingen snel van het toneel verdwijnen. Schriftelijke informatie heeft ook waarde – Antoinette heeft het al benadrukt – omdat hiermee de absoluut essentiële gespreksvoering tussen arts en cliënt kan worden ontlast.

Tegenover die waarden staan ook kosten. Wij hebben meegeholpen om het burgerinitiatief zo vorm te geven dat de verhouding tussen waarden en lasten zo goed mogelijk kan worden. Een schriftelijke informatieplicht roept ook allemaal vragen en zorgen op. Naar aanleiding van de reacties op de website van TROS Radar en de reacties die Maria heeft gekregen, hebben we een lijstje samengesteld over deze zorgen. Gaat het de arts en het ziekenhuis niet te veel tijd en geld kosten om schriftelijk te informeren? Gaat dit niet ten koste van de diagnose en de behandeling zelf? Wat zijn de gevolgen als de arts een keer vergeet om te informeren? Wat is de beste vorm van sanctionering? Tegenwoordig zouden we waarschijnlijk een strategie adviseren om compliance te verzekeren. Er zijn slimmere middelen om dingen gedaan te krijgen dan alleen maar straffen en boetes.

Interessant genoeg leven er zowel bij patiënten als bij zorgverleners zorgen dat ze ergens op gepakt kunnen worden. Patiënten hebben de zorg dat ze er misschien voor moeten tekenen. Geven ze dan niet meteen impliciet toestemming voor de operatie? Wordt hierdoor hun keuzevrijheid verminderd? Dat moet natuurlijk niet kunnen. Op zijn hoogst zou iemand moeten tekenen voor ontvangst.

Artsen zijn bang dat ze gepakt worden door juristen. Dat speelt breder, maar dat speelt juist ook hierbij. Daar moeten we iets aan doen. We moeten serieus omgaan met de dreiging van aansprakelijkheid, tuchtzaken en meer. De schriftelijke informatieplicht zou het leven juist veiliger moeten maken voor beide partijen en ervoor moeten zorgen dat men zich beter kan richten op datgene waar het echt om gaat in de zorg.

Er zijn ook nog een paar andere dingen die volgens de binnengekomen commentaren goed geregeld moeten worden. Het is interessant wat zo'n crowdsourced initiatief allemaal losmaakt en hoeveel je kunt leren van de verschillende perspectieven. Wat moet er gebeuren bij spoedbehandelingen? Hoe sluit je aan bij datgene waar men in de zorg mee bezig is, een soort «shared decision making»-proces? Het is heel belangrijk dat het hierop aansluit. Hoe sluit het aan bij de best practices in sommige ziekenhuizen, waar ze al een policy hebben van het meegeven van folders en het geven van informatie op websites? Wij denken dat met de huidige kennis en technieken een heel goede regeling te ontwerpen is. Ik zou bijna zeggen: noemt u maar de punten waaraan de regeling moet voldoen. Wij bieden graag aan om in ons lab een regeling te ontwerpen die zo goed mogelijk aan de aanbevelingen voldoet, en daar ook het ministerie bij te helpen. De regeling zal niet alleen moeten voorschrijven, maar vooral ook moeten prikkelen om slim gebruik te maken van de mogelijkheden.

Wat is er al wat we hierbij kunnen gebruiken? We hebben folders. Er zijn websites, sommige meer, andere minder betrouwbaar. Die informatie kan gekanaliseerd worden. We kunnen e-mail gebruiken om de patiënt de informatie toe te sturen en een en ander te bewijzen. Er zijn behandelprotocollen. Er zijn talloze medische informatieproducten, geleverd door de Elseviers van deze wereld. Er zijn registratiesystemen. De inspectie heeft informatie en die kan gekoppeld worden. Patiëntenorganisaties en

beroepsverenigingen kunnen hun rol pakken. Uiteindelijk moet de maatstaf zijn dat het voor patiënten en zorgverleners beter en veiliger wordt.

Dit burgerinitiatief, een vrij nieuw onderdeel van de democratie, is al een vrij innovatieve combinatie van een initiatiefrijke burger en een stel buitengewoon innovatieve televisiemakers. Kom hier namelijk maar eens binnen met je eigen camera. Zij hebben elkaar gevonden. Het zou mooi zijn als het parlement zou aanhaken bij deze beweging en als we met zijn allen een innovatieve manier kunnen vinden om dit belangrijke probleem aan te pakken.

De **voorzitter**: Heel erg bedankt voor jullie bevlogen informatie en betrokkenheid. Er is nu gelegenheid voor het stellen van vragen.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Voorzitter. Om te beginnen wil ik mijn complimenten maken aan mevrouw Smit. Ik vind het heel bijzonder als je met zo'n geschiedenis in staat bent om dit initiatief te nemen en mee te denken over wat dit voor anderen betekent, om zo een dergelijke situatie in de toekomst te voorkomen. Groot compliment daarvoor, ook omdat zij haar verhaal hier wil doen. Dat is natuurlijk ook spannend. Professor Barendrecht zei net dat er al heel veel informatie aanwezig is. Als je bij de medisch specialist komt en je een operatie moet ondergaan of een scopie krijgt, krijg je al folders mee. Ik begrijp echter dat mevrouw Smit met haar burgerinitiatief wil dat het verder gaat dan dat. De informatie moet persoonlijker gemaakt worden, bijvoorbeeld dat een arts zegt dat iemand een ingreep ook niet kan doen en dat er andere mogelijkheden zijn. Acht mevrouw Smit de artsen daartoe in staat? Ik denk dat er veel medisch specialisten zijn die dat goed kunnen aangeven, maar ik vraag me af of de verplichting tot het geven van een bijsluiting, van schriftelijke informatie, de artsen ertoe brengt om de patiënt als gelijkwaardige gesprekspartner te zien.

De **voorzitter**: Wat is voor jullie het handigst? Willen jullie direct antwoorden of zullen we eerst de vragen inventariseren?

Mevrouw **Smit**: Ik denk dat het wel handig is om meteen te antwoorden. Ik acht heel veel artsen daartoe in staat, maar niet alle artsen. Er zijn artsen die niet zo communicatief zijn en de informatie niet goed kunnen overbrengen. Ik denk dat we al een heel eind verder zijn als de naam van de ingreep, de naam van de aandoening, de datum waarop de ingreep is ingevoerd en de alternatieven op papier worden aangereikt. Het lijkt mij dat dit binnen de mogelijkheden ligt.

De heer **Van Veen** (VVD): Voorzitter. Ik sluit me aan bij de complimenten die zojuist gemaakt zijn. Mevrouw Smit heeft op een heel pakkende wijze laten voelen wat er met je gebeurt als je als patiënt in het ziekenhuis komt, overgeleverd wordt aan medisch specialisten en vervolgens wordt geconfronteerd met onverwachte problematiek. Daarna zie ik een tijdje niets en vervolgens komt de oplossing, namelijk wetgeving. Uiteraard komt mevrouw Smit daarmee in de Kamer terecht, want de Kamer gaat over die wetgeving. Ik zit echter nog in het tussenstuk. Ik wil graag weten of mevrouw Smit ook heeft nagedacht over alternatieven, behalve het maken van een nieuwe wet. Ik kan me voorstellen dat sommige ziekenhuizen al zo professioneel zijn – eigenlijk gaf de heer Barendrecht dat al aan – om schriftelijke informatie mee te geven aan de patiënten over de behandeling die ze zullen ondergaan en de hulpmiddelen die daarbij gebruikt zullen worden. Er zijn best practices. Die hebben die wet dus niet nodig. Dat betekent dus ook dat patiënten door meer lawaai te maken en door contact op te nemen met patiëntenbelangenorganisaties, ervoor kunnen zorgen dat zij beter geïnformeerd worden. Heeft mevrouw Smit

hierover nagedacht? Wat zijn de tussenstukken geweest in haar afweging waardoor zij uiteindelijk tot de conclusie is gekomen dat de wet echt gewijzigd moet worden?

Mevrouw **Smit**: Ik ben bang dat ik eerst een antwoord moet geven, hoewel mij dat niet gemakkelijk valt. Daarna zal een van mijn secondanten het woord doen. Gaandeweg de rit kwam ik erachter dat de WGBO bestond. Dat wist ik als patiënt niet. Ik weet dat sommige ziekenhuizen, bijvoorbeeld eentje in Zuidoost-Brabant, standaard informatie meegeven. Ik heb met heel veel, honderden, patiënten gesproken en ik heb begrepen dat ze in dat ziekenhuis inderdaad informatie meegeven over de naam van de ingreep en wanneer deze is ingevoerd, maar niet over de alternatieven. Vaak blijkt dan toch dat de dokter heel graag zijn kunstje wil doen en dat er een redelijk simpel alternatief voorhanden is, dat simpeler is uit te voeren en minder risicovol is. Het is heel leuk dat zo'n arts standaardinformatie geeft, maar hij geeft geen informatie over de alternatieven. Zo zou het bij wet wel geregeld moeten zijn.

Mevrouw **Hertsenberg**: Wij hebben daar op onze redactie natuurlijk onderzoek naar gedaan, ook naar aanleiding van het verhaal over de bekkenbodematjes. Die bekkenbodematjes worden nog steeds geplaatst in Nederland. Nog steeds worden vrouwen er niet op gewezen dat er al diverse waarschuwingen zijn geweest. Inmiddels vinden ze onze website voor die waarschuwingen, maar de medische websites zwijgen erover. Er zijn nog steeds websites over het bekkenbodematje waarop wordt geadviseerd om een pijnstillertje te nemen als men na de operatie pijn heeft. Kun je het dus aan de markt overlaten? Net als bij het nemen van een aspirientje, moet je als patiënt zeker weten dat je goede en betrouwbare informatie hebt gekregen. Ik denk dat we in Nederland te gemakkelijk uitgaan van een mondige patiënt. Ik denk dat heel veel mondige mensen als patiënt niet meer mondig zijn. Dat is een probleem dat je moet ondervangen in de regelgeving.

De heer **Barendrecht**: Het is natuurlijk heel mooi dat er in de Kamer wordt nagedacht over iets anders dan haar eigen primaire product, namelijk wetgeving als oplossing voor problemen. Dit is echter een probleem dat je bij uitstek met wetgeving moet aanpakken. Het zou een recht moeten zijn voor iedereen. Het zou vanzelfsprekend moeten zijn in iedere relatie tussen arts en patiënt dat de patiënt schriftelijke informatie meekrijgt, zodat hij een en ander thuis kan nazoeken. Het is in de wet geregeld, maar het staat er nu wat vaag en ouderwets paternalistisch in. Het wordt eigenlijk aan de arts overgelaten om te beoordelen of de patiënt in staat is om met informatie om te gaan. Dat is totaal niet meer van deze tijd.

De **voorzitter**: Mevrouw Wolbert moet eerder weg. Vinden jullie het goed als ik haar nu het woord geef? Ik zie dat dit het geval is.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Voorzitter. Dank u wel. Ook van mijn kant complimenten. Het is namelijk niet gemakkelijk om in deze constellatie je verhaal te doen. Terwijl mevrouw Smit vertelde over alternatieven die soms ook eenvoudiger en goedkoper zijn, vroeg ik me af of zij ook met de zorgverzekeraars heeft gesproken. Wat is hun positie hierin? Het kan twee kanten uitgaan. Het positieve verhaal is dat zorgverzekeraars mee kunnen helpen sturen, het negatieve verhaal is dat zorgverzekeraars, als ze zien dat er een goedkope oplossing is, mogelijk op den duur weigeren duurdere kunstjes te vergoeden. Ik ben benieuwd of mevrouw Smit hierover opmerkingen heeft gehad uit het land. Wat zijn haar gedachten hierover?

Mevrouw **Smit**: Ik heb één zorgverzekeraar benaderd – ik noem geen namen – en die zei dat hij zelf zijn plan bepaalde. Ik heb geprobeerd duidelijk te maken wat er gebeurd is en wat er nog steeds gebeurt met de bekkenbodematjes en dat heel veel mensen niet weten dat er een veel simpeler alternatief is dat veel minder schadelijk is. De zorgverzekeraar wilde niet luisteren en daar raakte ik een beetje gefrustreerd van. Ik wilde niet al die andere zorgverzekeraars ook benaderen en dezelfde boodschap terugkrijgen. Toen ben ik ermee opgehouden.

Mevrouw **Hertsenberg**: Dit is een verhaal dat wij herkennen. Als er nieuwe ontwikkelingen zijn, willen artsen die in de praktijk brengen. Dat punt roerde Maria net ook al aan. Artsen vinden die nieuwe dingen interessanter dan de oude, al twintig jaar bestaande operaties. Ze experimenteren graag, want ze willen natuurlijk kennis opdoen. Dat is enerzijds wel te begrijpen, maar anderzijds is het volgens mij aan de patiënt om te beoordelen of hij iets in zijn eigen lichaam wil of niet. Daar moet je dan ten minste alle informatie over hebben.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Een kleine vervolgvraag. Als je die systematiek wilt doorbreken, moeten we hier vanuit de Kamer ook over nadenken. De informatie over het eerste voorstel en de goedkopere alternatieven moet geanonimiseerd worden en niet herleidbaar zijn. Dat type informatie is natuurlijk heel interessant voor beleidsmakers. De Kamer moet nadenken over de vraag hoe je daar beter gebruik van kunt maken, hoe je het budget efficiënt en effectief kunt besteden. Het is altijd te weinig. Is mevrouw Smit dat met mij eens?

Mevrouw **Smit**: Ik denk dat professor Barendrecht dit beter kan beantwoorden.

De heer **Barendrecht**: Ik denk dat het een groot belang is, dat je met een goede vormgeving van deze regeling ook kunt dienen. Ik moet er nog even over nadenken hoe je dat precies kunt doen. Als je de patiënt goed kunt empoweren, maakt dat de keuzes in het hele zorgstelsel beter.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Voorzitter. De initiatieven die we hier hebben gehad, kwamen tot nu toe altijd van organisaties. Mevrouw Smit, u hebt ervaringen opgedaan en u hebt daar actie op ondernomen. U bent zelf aan de slag gegaan en dat vind ik heel bijzonder. Het is mooi dat u 60.000 mensen zover hebt gekregen om te tekenen, omdat zij hetzelfde vonden als u. Dat is het bijzondere aspect hiervan. Het is vooral belangrijk dat de positie van de patiënt gelijkwaardig is aan die van de arts. Er moet een echt gesprek plaatsvinden, waarbij ruimte is voor afweging. De voors en tegens moeten duidelijk zijn. Er moet ook tijd voor zijn, want die ontbreekt vaak. Elke patiënt loopt andere risico's bij een operatie. Dat vind ik lastig. Een vrouw van 25 jaar die onder het mes gaat, is anders dan een dame van 80 jaar die bijvoorbeeld chronisch patiënt is. Hoe ga je daarmee om in de informatievoorziening? Elke patiënt heeft namelijk weer andere risico's. Daar krijg ik graag meer toelichting op.

De heer **Barendrecht**: Er zit natuurlijk een problematiek achter, namelijk de vraag wat je kunt standaardiseren. Daarmee gaan ook kosten gepaard. Je kunt niet elke patiënt heel gespecificeerd risico-informatie geven in een gesprek van tien minuten. Dat gaat niet lukken. Artsen zijn experts en kunnen heel veel inschatten. Ze doen daar heel goed werk in. Wat betreft de schriftelijke informatieplicht denk ik dat we voor de komende tien jaar heel blij moeten zijn als mensen voor de 100 of 500 meest voorkomende aandoeningen informatie kunnen vinden op een website waar ze naar verwezen worden. Deze website moet op een

bepaalde manier gecertificeerd zijn zodat die informatie te vertrouwen is. Hier kunnen mensen dan vinden wat de risicogroepen zijn. Misschien kunnen ze ook doorklikken voor verdere informatie als ze er meer over willen weten.

We hebben vergeten te benadrukken dat informatie patiënten ook de kans geeft om door te vragen. Als een patiënt leest over een bepaalde risicogroep, kan hij de arts bellen en vragen of hij bij die risicogroep hoort.

Mevrouw **Leijten** (SP): Voorzitter. Mijn complimenten voor jullie initiatief. Heel goed dat jullie er zijn. Ik denk dat het mooi is om ernaar te streven dat een arts en een patiënt gelijkwaardig zijn, maar intrinsiek is dat natuurlijk nooit zo. Je legt als patiënt je leven, je lichaam, in handen van een arts. Dat je dan optimaal geïnformeerd moet zijn, lijkt mij heel evident.

Ik worstel wel een beetje met de vraag welke informatie je nu wel of niet geeft. Antoinette kwam net met een opsomming. Hanke Bruins Slot zei al dat iedere patiënt anders is. We weten dat eerdere websites, zoals kiesBeter.nl en de ZiZo-site, op basis waarvan de mondige patiënt een keuze kan maken, allemaal zijn mislukt. Die mislukten omdat de informatie werd geleverd door de aanbieders zelf. Er kon dus ook informatie ontbreken. Het bleek voor de patiënt ook heel ingewikkeld te zijn om alles te doorgronden. Hebben jullie erover nagedacht hoe je dat zo simpel mogelijk kunt maken? Het moet zo eenvoudig mogelijk zijn, niet alleen vanwege de bureaucratische gevolgen voor instellingen, maar ook om het de patiënt mogelijk te maken om de informatie te begrijpen. Hebben jullie daar al een blauwdruk voor in jullie hoofd?

De heer **Barendrecht**: Een blauwdruk is een te groot woord. Ik was nog even aan het zoeken naar een antwoord op de vraag van de heer Van Veen waarom wetgeving nodig is. Die wetgeving kan heel helder maken dat de verantwoordelijkheid voor de betrouwbaarheid van de informatie bij de arts, de zorgverlener of het ziekenhuis ligt. Op die manier kun je prikkels inbouwen. Ziekenhuizen kunnen bijvoorbeeld een abonnement nemen op een service die onafhankelijke informatie verstrekt die niet komt van de fabrikanten of die getoetst is. Ik ben het helemaal met u eens dat heel veel websites mislukt zijn. Daarom moeten we voor het maken van een goede website en het bewaren van de neutraliteit daarvan echt goed nadenken over de prikkels en de financiering die daaruit voortvloeit. Dit is een reden om het niet helemaal aan de markt over te laten, maar om wel heel slim gebruik te maken van wat de markt kan.

Mevrouw **Hertsenberg**: Ik denk ook niet dat elke bijsluiter bij medicijnen voor iedereen te doorgronden is. Natuurlijk moet je proberen om ze publieksvriendelijk te maken. Ik begrijp echter heel goed dat je dat niet altijd zult doen. Niet iedereen zal die bijsluiter ook doornemen. Toch denk ik dat het een groot voordeel is als je, zeker als je een medisch hulpmiddel in je lichaam geplaatst krijgt, van de arts een mapje meekrijgt naar huis waarin staat wat er bij je geplaatst wordt en wat de mogelijke contra-indicaties zijn. Niet iedereen zal het lezen, zoals niet iedereen de bijsluiter van zijn medicijnen zal lezen. Ik denk echter dat heel veel mensen het wel zullen doen en dat daardoor redenen ontstaan om extra vragen aan de arts te stellen en nog eens met hem of haar in conclaaf te gaan. Ik zou het jammer vinden als het beperkt blijft tot websites. Natuurlijk is internet geweldig om als extra ondersteuning meer informatie aan mensen te kunnen bieden. Ik denk echter ook aan een mapje dat mensen mee naar huis krijgen, met een paar velletjes waarop informatie staat over wat er in hun lichaam geplaatst wordt en wat er met hen zal gebeuren. Dit kunnen mensen thuis nalezen. Ik denk dat dit van groot belang is voor de patiënt.

Mevrouw **Leijten** (SP): Bij hulpmiddelen is het volgens mij ook gemakkelijker. Een oncologische behandeling is zo veel ingewikkelder, omdat iedere persoon anders is. Bij de registratie van implantaten en medische hulpmiddelen vinden we volgens mij allemaal dat patiënten langer gevolgd moeten worden. We weten soms helemaal niet om hoeveel patiënten het gaat. Dat is eigenlijk absurd.

De heer Barendrecht zegt dat je moet proberen neutraliteit na te streven. Dat garanderen lijkt mij onmogelijk. Heeft hij een idee hoe dit moet gebeuren? Wordt een en ander gecertificeerd door vakgroepen? Ik zoek naar een antwoord op deze vragen. We weten allemaal hoe fabrikanten soms overruled moeten worden vanwege hun geneesmiddelenbijsluiters, omdat ze een en ander toch niet zo goed doen. Moeten we de parallel kiezen met de geneesmiddelenbijsluiters? Komt dat de helderheid voor de patiënten ten goede? Heeft de heer Barendrecht hierover nagedacht of moet het nog verder uitgewerkt worden?

De heer **Barendrecht**: Het is zeker iets om verder uit te werken. Of dit gaat werken, hangt af van de wijze van uitvoering. Een bijsluiter voor medische implantaten moet heel snel kunnen. Deze dingen komen namelijk bij wijze van spreken al uit een verpakking. Het meegeven van schriftelijke informatie en de informatie op een website kun je combineren. De secretaresse van de specialist kan ook op een knop drukken en een websitepagina uitdraaien.

Waar komt die informatie dan vandaan? Er zijn heel veel hartstikke goede en leesbare protocollen op het internet die door beroeps- en patiëntenverenigingen gemaakt worden. Als je dat spel verder stimuleert en de artsen een prikkel krijgen dat ze bij een bepaalde redelijk vaak voorkomende behandeling in ieder geval naar zo'n website moeten verwijzen, kun je een heel eind komen, met de printknop erbij. In die richting denken we.

De **voorzitter**: Zijn er nog vragen blijven liggen? Ik zie dat dit het geval is.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Wat mij triggert, is de vraag of u zich niet te veel voorstelt bij het effect hiervan. Daar ben ik een beetje huiverig voor. Het is heel goed om hier aandacht aan te besteden, maar je moet ook reserves hebben bij wat het uiteindelijke effect kan zijn. Ik vind het overigens heel goed dat een patiënt een geïnformeerde keuzevrijheid heeft.

Mevrouw **Smit**: Alleen bij de bekkenbodematjes heb ik al 400 medeslachtoffers opgespoord. Deze vrouwen wisten allemaal niet hoe dat matje geplaatst zou worden. Zij wisten de naam van het matje niet en wisten ook niet dat de operatie pas een paar jaar bestond. Het werd als eerste mogelijkheid aangeboden; er werd geen alternatief gegeven. «Het was nodig in verband met de kans op recidive.» Wat denken die dames dan? Als je blijft aandringen op de ouderwetse methode, is er misschien kans op recidive en zal de arts zeggen: zie je wel, had je maar meteen naar me moeten luisteren. Dat is het punt. Het wordt aangeboden als enige oplossing. Er wordt geen naam gegeven en je kunt dus niet googelen. Ik ben een googelaar, ik google altijd alles. Ik wil altijd alles weten. Ik ben heel nieuwsgierig, zeker naar het effect van een operatie. Ik heb echter niets kunnen vinden. Toen dacht ik: als er niets op internet staat, zal het wel goed zijn.

Mevrouw **Hertsenberg**: Tot je de Engelse naam ontdekte, toch?

Mevrouw **Smit**: Tot ik de Engelse naam ontdekte, maar toen was het te laat.

De heer **Barendrecht**: Waar zit uw twijfel over het effect van de informatie precies? Op welk stuk kunnen die waarden niet gerealiseerd worden?

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66): Ik vind dat dit een heel goede weg is. Bij hulpmiddelen ben ik er, net als mevrouw Leijten, van overtuigd dat dit heel goed is. Het punt is dat je hiermee alles op één hoop veegt. Je regelt niet bij wet dat het bij hulpmiddelen moet gebeuren, maar je regelt het heel breed. Dan is de vraag hoe je er maatwerk van kunt maken. De ene patiënt is namelijk de andere niet. Bij iedereen kan een behandeling een totaal ander effect hebben. Hoe kun je de informatie zodanig op schrift stellen voor de patiënt dat er niet allerlei risico's aan verbonden zijn, bijvoorbeeld op het gebied van aansprakelijkheid? Dat is mijn voornaamste reserve. Zijn de verwachtingen niet te hoog gespannen?

Mevrouw **Smit**: Bij hulpmiddelen is het natuurlijk heel belangrijk. Vaak wordt ook niet verteld op welke manier men zal opereren. Dan word je wakker na de operatie en heb je ineens twee hechtingen op een heel andere plek dan waar het implantaat erin is gegaan. Dan denk je: wat is er gebeurd? Dan blijken ze gewoon dwars door je lichaam heen te prikken naar buiten en daar het implantaat aan op te hangen. Van tevoren weet je daar niets van. Die plek blijkt vervolgens ook de meest pijnlijke plek te zijn, voor de rest van je leven.

Ik denk ook aan galblaasoperaties. Daarbij is geen sprake van een implantaat. Er zijn weinig mensen die weten dat 135 mensen per jaar invalide worden door een galblaasoperatie. Dat is hun van tevoren niet verteld door hun arts. Volgens mij moeten mensen dat op zijn minst weten. Dan kunnen ze nog kiezen om door te blijven lopen met hun koliekaanvallen en galstenen of iets te doen wat hen mogelijk nog verder van huis kan brengen.

De heer **Van Veen** (VVD): In de huidige wet gaat het over het woord «redelijkerwijs». Jullie hebben daar ook naar gekeken. Ik heb jullie stukken ook gelezen. Een arts moet uitgaan van wat de patiënt redelijkerwijs dient te weten. Volgens mij is het enige wat ontbreekt in die wet de schriftelijke vastlegging. Een arts is nu al verplicht om een patiënt op een goede wijze te informeren. Ik heb in jullie stuk ook iets gelezen over handhaving. Uiteindelijk kijken we naar de effecten, namelijk of een arts zich gehouden heeft aan de wet die we in de Kamer hebben aangenomen. Hebben jullie daar specifiek over nagedacht? Gaat het over de patiënt of gaat het ook over genoegdoening, transparantie en openheid? Dit is overigens geen mening, maar een vraag.

De heer **Barendrecht**: Je ziet op dit moment natuurlijk al dat de onduidelijkheid van de communicatie een belangrijke rol speelt als er schade ontstaat. Je krijgt eindeloos gehakketak tussen juristen en mensen in het ziekenhuis over wat er wel of niet gezegd is. In de status staat dan: patiënt geïnformeerd. Wat moet je daarmee?

De zorg van artsen dat ze gepakt kunnen worden op de lettertjes, op het net missen van één bijwerking in de schriftelijke informatie, begrijpen wij heel goed. In de schaduw van en als vervolg van het systeem van omgang met schade als er iets misgaat, moet hier ook naar gekeken worden. Het moet geen instrument worden voor ambulance chasende advocaten om artsen harder aan te pakken. Dat is niet de bedoeling. Het blijkt echter ook dat je machteloos staat als je moet laten zien welke informatie je gekregen hebt. Daar is mevrouw Smit het levende voorbeeld van. Dat is een belangrijk aspect van de onzekerheid en de ellendige situatie waarin patiënten verkeren.

De heer **Van Veen** (VVD): Hebben jullie informatie over jurisprudentie? Jurisprudentie vanuit het tuchtrecht of vanuit welk recht dan ook waaruit blijkt dat artsen niet zijn afgerekend op het woord «redelijkerwijs»?

De heer **Barendrecht**: Ongeveer een derde van de gevallen van medische aansprakelijkheid gaat over informed consent. Dan heb je te maken met bewijsproblematiek en het wantrouwen over en weer. Wat is er wel of niet gezegd? Dat is voor zowel de arts als de patiënt een vreselijk gevecht. Daar moeten we vanaf. We kunnen alleen maar de miscommunicatie verminderen. Dat ben ik eens met mevrouw Dijkstra. Perfectionisme past hier niet. Het zou wel een heel mooie stap zijn.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA): Helaas kent iedereen wel een voorbeeld in zijn omgeving van iemand die een operatie heeft gehad waarbij iets is misgegaan en die achteraf bedenkt dat hij het nooit zo heeft gewild en denkt: had ik het maar geweten. Dat juridische gehakketak leidt er vaak toe dat mensen zich twee keer slachtoffer voelen.

Ik las in de schriftelijke bijdrage over gedetailleerde richtlijnen voor de hoogte van de compensatie. Kunt u daar nog iets meer over zeggen? Hoe verhoudt deze zich tot de schriftelijke informatieplicht? Ik vind het heel goed dat u zegt dat we artsen vertrouwen moeten geven en dat we geen ambulance chasers moeten krijgen voor fouten die worden gemaakt. Er gaan echter wel zaken mis en patiënten moeten ook genoegdoening kunnen krijgen.

De heer **Barendrecht**: Dit is wel helemaal end-of-pipe. Daar moet je aan denken, maar het is moeilijk om daar nu met zijn allen vat op te krijgen. In de landen om ons heen zie je echter wel dat de schadevergoedingen bij letselschade in het algemeen veel meer geordend en genormeerd zijn. Hierdoor hoef je geen eindeloos gevecht over de hoogte van de schade aan te gaan. Er zijn ook heel goede oplossingen denkbaar voor de verdeelsleutel tussen arts en patiënt als er iets is misgegaan in de informatieverstrekking. In de medische aansprakelijkheid is het nu een alles-of-nietsspel. Dat maakt het echt een vreselijk terrein. De patiënt is onjuist geïnformeerd of niet. Als de patiënt onjuist is geïnformeerd, moet hij bewijzen dat hij die beslissing anders niet had genomen. Het kan een complicatie zijn, maar ook een fout. Dat is niet reëel en daarom moeten er tussenoplossingen komen. Dat is eigenlijk in de kern onze boodschap.

Mevrouw **Leijten** (SP): Of het nu een complicatie, een verwijtbare fout of een kwestie van geïnformeerdheid is geweest, schade is schade. Dat daar enige genoegdoening tegenover staat, lijkt mij een andere discussie dan die over de informatieplicht.

Ik kan mij voorstellen dat jullie reacties krijgen van patiënten die bang zijn dat zij vogelvrij kunnen worden door de informatie en de keuze die zij hebben gemaakt, met het idee: je wist dat er risico's waren; dan had je er maar niet voor moeten kiezen. Horen jullie dat terug, of is dat niet het geval? Ik hoorde net dat mensen bang zijn dat ze ergens aan vastzitten als ze tekenen. Ik denk namelijk niet dat het jullie bedoeling is dat alle mogelijke genoegdoening vervalt als iemand geïnformeerd is en kiest voor een risicovolle operatie die uiteindelijk misgaat.

Mevrouw **Smit**: Het punt is dat je nu mondeling wordt geïnformeerd. Dan heb je eigenlijk hetzelfde. In het beste geval geeft de arts jou alle informatie over complicaties en risico's en vervolgens kies je. Dat verandert niet, alleen wordt er ook schriftelijke informatie meegegeven. Voor mijn gevoel verandert er dus niet echt veel.

De **voorzitter**: Hebt u behoefte aan het maken van een laatste opmerking? Het hoeft niet.

Mevrouw **Smit**: Ik ben niet zo'n geweldige spreker in het openbaar, dus heb ik al aan Antoinette gevraagd om namens ons het dankwoord te doen.

Mevrouw **Hertsenberg**: Eigenlijk is het bij dezen al gedaan. Namens Maurits Barendrecht en Maria Smit dank ik de voorzitter, de griffier en de Kamerleden hartelijk dat we hier aanwezig mochten zijn en er alle drie iets over mochten zeggen.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik dank jullie namens de collega's en de vaste Kamercommissie voor VWS hartelijk voor jullie werk. Het burgerinitiatief is een ontzettend mooi initiatief. Dat hebben collega's al gezegd. Het gebeurt niet vanuit organisaties of vanuit lobbyclubs, maar van onderop. Dat heeft collega Bruins Slot ook benadrukt. In dit geval is het vanuit de patiënten gebeurd. Vaak zijn dit vrouwen. Dat is een feest voor de democratie. Ik dank jullie hartelijk.

Op 11 april heeft de vaste Kamercommissie voor VWS al om een reactie gevraagd op dit initiatief. De reactie kan elk moment binnenkomen. Ik heb er alle vertrouwen in dat de collega's namens alle partijen hiermee verder aan de slag gaan. Er wordt ook een verslag gemaakt van deze bijeenkomst en dit wordt openbaar gemaakt. Heel erg bedankt, ook voor de mooie samenwerking tussen media, patiënten en de wetenschap. Hopelijk leidt het tot een mooi resultaat. Ik wens jullie veel succes.

Sluiting 12.17