

Vergaderjaar 2018–2019

34 990

Medische ethiek

Nr. 3

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 juli 2019

Zoals toegezegd in het AO medische ethiek d.d. 6 september 2018 (Kamerstuk 34 990, nr. 2), stuur ik u hierbij een voortgangsrapportage medische ethiek.

Inleiding

Op 6 juli 2018 heb ik uw Kamer met de nota medische ethiek geïnformeerd over de agenda van dit kabinet rond medisch ethische vraagstukken.¹ Ook afgelopen jaar was er ruime maatschappelijke en politieke aandacht voor medisch-ethische thema's. Zo heeft uw Kamer mij vragen gesteld en debatten gevoerd over het vrijwillig levenseinde, commerciële activiteiten met lichaamsmateriaal en de situatie van donorkinderen. Ethische kwesties als deze raken aan de kern van wie we zijn en waar we voor staan. Er bestaan in de samenleving verschillende perspectieven op deze thema's. Ik hecht waarde aan het goede gesprek over de onderliggende waarden en overwegingen. Ik roep op deze plaats graag nogmaals het toetsingskader uit het regeerakkoord in herinnering. De drie vragen in dit toetsingskader vormen voor dit kabinet het uitgangspunt voor het maken van keuzes in de complexe ethische kwesties waar we voor staan. De eerste vraag gaat over de medisch-wetenschappelijke noodzaak van nieuwe ontwikkelingen of beleid, waaronder de vraag of er toereikende alternatieven zijn. De tweede vraag gaat over de medisch-ethische dimensie, waarbij niet alleen wetenschappelijke belangen worden gewogen, maar waarin ook ethische bezinning bij onderzoekers en professionals een rol speelt. De derde vraag gaat over het belang van maatschappelijke discussie en politieke bezinning; heeft die voldoende plaatsgevonden? Dit toetsingskader helpt om met elkaar het goede gesprek te blijven voeren en om tot politieke keuzes te komen.

¹ Kamerstuk 34 990, nr. 1.

De uitvoering van de voornemens van het kabinet verloopt conform planning. Hieronder ga ik in op de stand van zaken van de vele medisch-ethische beleidsonderwerpen. Ik hanteer daarbij dezelfde indeling als in de nota medische ethiek, namelijk eerst de vraagstukken rond het begin van het leven, vervolgens medisch-wetenschappelijk onderzoek en technologie en tot slot de vraagstukken rond het einde van het leven.

1. Vraagstukken rond het begin van het leven

1.1. Afbreking Zwangerschap

1.1.1. Terugdringen van het aantal herhaalde zwangerschapsafbrekingen
Om het aantal herhaalde zwangerschapsafbrekingen terug te dringen zet ik in op twee actielijnen, namelijk 1) het wegnemen van (financiële) belemmeringen voor langdurige anticonceptie voor vrouwen die een risico lopen op een herhaalde onbedoelde zwangerschap en 2) het versterken van de rol van de huisarts, zowel in het voortraject als tijdens de nazorg na een zwangerschapsafbreking. Deze inzet kent veel raakvlakken met de trajecten Nu Niet Zwanger, onderdeel van het programma Kansrijke Start en de opdracht van de Staatssecretaris van VWS om onbedoelde (tiener)zwangerschappen te voorkomen. De Staatssecretaris en ik hebben u reeds eerder geïnformeerd over beide programma's.^{2, 3} Ik beperk me hier dan ook tot de twee hierboven genoemde actielijnen.

Het wegnemen van (financiële) belemmeringen voor anticonceptie

De kosten voor langdurige anticonceptie bestaan uit twee componenten: 1) de kosten voor het plaatsen door een zorgprofessional en 2) de kosten van het middel zelf. Bij het wegnemen van financiële belemmeringen voor langdurige anticonceptie is dit onderscheid van belang.

Ad 1. De kosten van het plaatsen van anticonceptie door een huisarts vallen onder het huisartsconsult en dit is voor de vrouw dan ook kosteloos. Wanneer een zorgprofessional in de abortuskliniek deze anticonceptie plaatst, moet de vrouw dit wel betalen en die drempel wil ik wegnemen. Deze kosten worden daarom meegenomen in een kostenonderzoek dat momenteel loopt en dat aan de basis staat van de aanpassing van de Subsidieregeling abortusklinieken, die per 2020 in werking moet treden.

Ad 2. Voor de bekostiging van het anticonceptiemiddel zelf, ben ik voornemens te zorgen voor vergoeding voor vrouwen die een zwangerschapsafbreking hebben ondergaan en daarnaast onvoldoende draagkrachtig zijn om zelf anticonceptie te bekostigen. Daarom onderzoek ik de mogelijkheden om de abortusklinieken bij Nu Niet Zwanger aan te laten sluiten voor vrouwen die voldoen aan de criteria van Nu Niet Zwanger en voor vrouwen waarbij sprake is van kwetsbaarheid op een ander levensdomein, bijvoorbeeld beperkte financiële draagkracht. De eerste pilot in Groningen loopt inmiddels en ik verwacht de evaluatie van de resultaten dit jaar. Onderdeel van de evaluatie is de vraag in hoeverre de ervaringen met gespreksvoering over anticonceptie in het kader van Nu Niet Zwanger overgenomen kunnen worden door de abortuspraktijk.

² Kamerstuk 32 279, nr. 123.

³ Kamerstuk 32 279, nr. 124.

Versterken rol van de huisarts

De huisarts kan, als vertrouwde hulpverlener die de vrouw kan blijven volgen, een belangrijke rol spelen in de zorg rondom een onbedoelde zwangerschap. Om de rol van de huisarts te versterken en vergroten, is gestart met het aanscherpen van de «Leidraad huisartsen bij een onbedoelde zwangerschap» door de daarvoor verantwoordelijke veldpartijen. De leidraad wordt breed gedragen en er wordt naar verwezen in de NHG-Standaard Zwangerschap en kraamperiode. Door de aanscherping zal de huisarts beter kunnen inspelen op de specifieke behoeften en omstandigheden van de vrouw die zich tot hem wendt en een zwangerschapsafbreking overweegt. Aan de hand van de aangescherpte leidraad wordt evenredige aandacht besteed aan alle alternatieven bij een onbedoelde zwangerschap. Zowel het uitdragen van de zwangerschap, en de daarbij behorende mogelijkheden tot zelf opvoeden, afstand ter adoptie en pleegzorg, als de mogelijkheid tot het afbreken van de zwangerschap komen aan de orde. Ook wordt de vrouw gewezen op keuzehulpgesprekken indien zij twijfelt aan haar keuze en/of hier behoefte aan heeft.

De aanscherping beoogt eveneens te waarborgen dat de huisarts, indien daar redenen toe zijn, een vervolgspraak maakt met de vrouw kort na het afbreken van haar zwangerschap. Zo kan de huisarts de vrouw proactief volgen en adequate zorg verlenen indien daartoe behoefte of aanleiding bestaat, waaronder doorverwijzen naar gespecialiseerde hulpverlening. Ook het (vervolg)gesprek over anticonceptie kan dan gevoerd worden in het geval de vrouw zich hier nog over beraadt. Het streven is om dit najaar de aangepaste leidraad gereed te hebben.

Het aanscherpen van de leidraad, waarbij ook de abortusartsen betrokken worden, biedt tevens een extra impuls aan de eerder door NHG en abortusartsen geïnitieerde inspanningen om te komen tot een betere regionale verbinding tussen huisartsen en abortusklinieken, met als doel gezamenlijk het (na)zorg-traject beter vorm te geven. Door intensievere regionale samenwerking kan beter aan kennisdeling en intercollegiaal overleg gedaan worden tussen huisartsen en abortusartsen, zowel over abortushulpverlening in het algemeen, als over specifieke casuïstiek. Daardoor wordt de zorgverlening nog beter afgestemd op de behoeften in de praktijk. Ik zal de uitwisseling van kennis en ervaring tussen de beroepsgroepen stimuleren, waarbij ik ook de aansluiting zal zoeken met de ervaringen met anticonceptiecounseling in Nu Niet Zwanger.

1.1.2. Evaluatie Wet afbreking zwangerschap

De evaluatie van de Wet afbreking zwangerschap (Waz) is gestart. De resultaten van deze evaluatie worden in het eerste kwartaal van 2020 verwacht.

1.1.3. Rechtszaak Staat der Nederlanden / Women on Waves c.s.

Op 12 februari 2019 heeft het Gerechtshof Den Haag arrest gewezen in de zaak die Women on Waves tegen de Staat heeft aangespannen.⁴ Het hof heeft het vonnis van de rechtbank bevestigd. Dit betekent dat het hof heeft geoordeeld dat de uitspraken van de Minister van VWS en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) dat huisartsen strafbaar zijn als ze een medicamenteuze overtijdbehandeling uitvoeren, niet onrechtmatig zijn. Wel acht het hof de reikwijdte en de bedoeling van artikel 296 van het Wetboek van strafrecht onduidelijk. De situatie is ontstaan dat de overtijdbehandeling niet onder de Waz valt, maar wel strafbaar is op

⁴ Gerechtshof Den Haag, 12 februari 2019, ECLI:NL:GHDHA:2019:211.

grond van artikel 296 van het Wetboek van Strafrecht. Het is, zo erkent het hof, aan het Openbaar Ministerie om al dan niet tot strafvervolgning over te gaan.

1.1.4. Anti-abortus demonstraties bij klinieken

In mijn eerdere antwoorden op Kamervragen, brieven aan uw Kamer (Kamerstuk 32 279, nr. 150, 159 en 162) en het debat d.d. 11 juni jl. over anti-abortus demonstraties bij abortusklinieken (Handelingen II 2018/19, nr. 91, item 33) heb ik aangegeven het zeer kwalijk te vinden als vrouwen die op het punt staan een abortuskliniek te bezoeken worden lastiggevallen. Het is belangrijk dat iedere vrouw die een zwangerschapsafbreking overweegt, in vrijheid een weloverwogen keuze kan maken. Een vrouw moeten zich bij de entree van de kliniek niet gedwongen voelen om zich daarover te verantwoorden tegenover iemand die ze niet eens kent. Het recht op vrijheid van demonstraties is een groot goed dat beschermd moet worden. Maar daarnaast staat ook het recht van vrouwen om beschermd te worden tegen intimidatie en om toegang te hebben tot zorg die wij bij wet mogelijk hebben gemaakt.

Ik heb toegezegd om het gesprek tussen betrokken gemeenten en de abortusklinieken te faciliteren. De uitkomsten hiervan vindt u in de brief die ik hierover op 11 juni jl. aan uw Kamer heb gestuurd.⁵ In het debat dat ik diezelfde dag met uw Kamer voerde, heb ik u toegezegd om jaarlijks in deze voortgangsrapportage te rapporteren over de ontwikkelingen rondom intimidaties van vrouwen bij abortusklinieken (Handelingen II 2018/19, nr. 91, item 33). Daarnaast zal ik hierover in het najaar nog eens met de abortusklinieken en de gemeenten spreken en u over de uitkomsten informeren.

1.2. Ondersteuning Donorkinderen

In de afgelopen periode is de zoektocht van donorkinderen naar degene van wie zij biologisch afstammen regelmatig in het nieuws geweest. Het benadrukt hoe belangrijk het is te weten van wie men afstamt, niet alleen voor de vorming van de eigen identiteit, maar ook om zicht te hebben op de eigen medische achtergrond.

Op 15 april 2019 heb ik in de antwoorden op de Kamervragen van het lid Dik-Faber over de situatie van donorkinderen een stand van zaken gegeven van de uitvoering van het Actieplan ondersteuning donorkinderen.⁶ Voor de stand van zaken over de voortgang van het actieplan, verwijs ik daarnaar. De actiepunten 2 (communicatieplan), 4 (ondersteunen van ouders bij het informeren van hun kind) en 5 (wijziging van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting, Wdkb) lopen nog. De werkgroep die zich bezighoudt met de actiepunten 2 en 4 beziet of een gezamenlijk digitaal Informatiepunt donorconceptie kan worden ingericht waar alle informatie rond dit onderwerp makkelijk te vinden is voor donorkinderen, (wens)ouders en donoren. In de werkgroep zijn de volgende partijen vertegenwoordigd: Stichting donorkind, Stichting Donor Detectives NL/BE, de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), de vereniging voor Klinische Embryologie (KLEM), Fiom en de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdkb). Ik verwacht dat het informatiepunt nog dit jaar van start zal gaan.

In de hiervoor genoemde antwoorden op de Kamervragen heb ik aangegeven dat ik voornemens ben na de zomer een internetconsultatie uit te zetten voor de wijziging van de Wdkb. Deze wijziging van de Wdkb

⁵ Kamerstuk 32 279, nr. 162.

⁶ Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2018–2019, nr. 2290.

ziet onder meer op het wettelijk mogelijk maken dat door middel van registratie toezicht wordt gehouden op het maximaal aantal kinderen per donor en op het verruimen van de taak van de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (Sdcb) tot het bijeenbrengen van halfbroers en halfzussen. Op 29 mei 2019 heb ik het tweede evaluatierapport van de Wdkb naar uw Kamer verzonden.⁷ Omdat ik de aanbevelingen van deze evaluatie van de Wdkb, zo mogelijk, wil meenemen in de lopende wetwijziging, zal de internetconsultatie later (in het jaar) plaatsvinden. U kunt daarnaast in september mijn reactie op de resultaten van de evaluatie en de aanbevelingen van de onderzoekers verwachten.

Op 4 december 2018 is het amendement⁸ van het lid Dik-Faber (CU) aangenomen door uw Kamer. Met dit amendement worden de kosten van de inschrijving in de Fiom KID-DNA databank voor donorkinderen van voor 2004 vergoed. Deze vergoeding bestond al voor donoren die betrokken waren bij behandelingen van voor 2004. Sinds 4 december 2018 hebben zich 447 donorkinderen ingeschreven en 69 donoren (stand mei 2019). In totaal staan nu ruim 1450 donorkinderen en 650 donoren ingeschreven in de Fiom KID-DNA databank.

2. Medisch-wetenschappelijk onderzoek en technologie: onderzoek met embryo's, foetaal weefsel, lichaamsmateriaal en proefpersonen

2.1. Handelingen met embryo's

2.1.1. Wijziging van de Embryowet

Onlangs heeft het Kabinet van de Koning u het wijzigingsvoorstel Embryowet toegestuurd.⁹ Op dit moment staat de Embryowet geslachtskeuze bij embryo's alleen toe als daarmee het risico op een ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoening bij het kind voorkomen kan worden. Zoals afgesproken in het regeerakkoord, wil dit kabinet geslachtskeuze ook mogelijk maken ter beperking van risico's op zeer ernstige erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie. In het voorstel is daarnaast een wijziging opgenomen die het gebruik van restmateriaal (geslachtscellen en embryo's) voor kwaliteitsborging mogelijk maakt. Ik heb uw schriftelijke vragen over het wijzigingsvoorstel ontvangen en streef ernaar deze voor het einde van de zomer te beantwoorden.

2.1.2. Reguleren van cybriden en iPS-chimaeren

Op 17 augustus jl. heb ik de Gezondheidsraad een adviesaanvraag gestuurd over de regulering van cybriden¹⁰ en iPS-chimaeren¹¹. Het uitgangspunt is de wens van het kabinet om cybriden en iPS-chimaeren te reguleren. De vraag aan de Gezondheidsraad is op welke wijze en onder welke voorwaarden dit het beste kan. Ik heb de raad verzocht daarbij in te gaan op de drie vragen uit het toetsingskader van dit kabinet. Tevens heb ik de raad verzocht mij aandachtspunten mee te geven die relevant zijn bij het omzetten van het voorstel van de raad naar wetgeving. Tot slot heb ik gevraagd om overige relevante aandachtspunten voor overheid,

⁷ Kamerstuk 30 486, nr. 23.

⁸ Kamerstuk 35 000 XVI, nr. 18.

⁹ Kamerstuk 35 173, nr. 2.

¹⁰ Cybriden zijn mens-dier combinaties die tot stand komen door de kern van een menselijke cel (met daarin het DNA) in te brengen in een ontkernde dierlijke eicel, die vervolgens uitgroeit tot een embryo met daarin voor 99% menselijk DNA (namelijk in de celkern) en 1% dierlijk DNA (namelijk in de mitochondriën).

¹¹ iPS-chimaeren zijn mens-dier combinaties die tot stand komen door menselijke iPS-cellen toe te voegen aan een dierlijk embryo. Het embryo zal (groten)deels bestaan uit dierlijke cellen en deels uit menselijke cellen. Voor een beschrijving van iPS-cellen zie voetnoot 14.

wetenschap en samenleving. De Gezondheidsraad heeft de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) en het Rathenau Instituut op mijn verzoek betrokken bij twee vragen uit het toetsingskader van dit kabinet, namelijk respectievelijk de vraag naar de medisch-wetenschappelijke noodzaak en de vraag naar de maatschappelijke discussie. Ik verwacht het advies van de Gezondheidsraad in de tweede helft van juli en de raad zal u het advies zelf doen toekomen vanwege het zomerreces. Op basis van het advies beoordeel ik of het is aangewezen om de Raad van State om nadere voorlichting te vragen. Zoals eerder toegezegd, verwacht ik de Kamer in het najaar te berichten op welke wijze het kabinet cybriden en iPS-chimaeren wil gaan reguleren.

2.1.3. Maatschappelijke discussie over handelingen met embryo's

Welke handelingen met embryo's aanvaardbaar zijn en welke niet, is niet alleen een zaak van wetenschappers en de politiek; dit verdient aandacht in het maatschappelijk debat. In de nota medische ethiek (Kamerstuk 34 990, nr. 1) heb ik vijf onderwerpen aangekondigd, waarover ik maatschappelijke discussie van belang vind:

- a) Het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's (afpraak regeerakkoord);
- b) Het aanpassen van DNA van embryo's (kiembaanmodificatie; afspraak regeerakkoord);
- c) Geslachtskeuze in geval van dragerschap van ernstige geslachtsgebonden erfelijke aandoeningen;
- d) Het kweken van menselijke organen in dieren met behulp van iPS-chimaeren;
- e) Het tot stand brengen van embryoachtige structuren voor het doen van onderzoek.

Zoals ik heb aangekondigd, ben ik begonnen met de eerste twee onderwerpen (a en b). Met onderwerp c zal ik eind dit jaar starten (zie ook paragraaf 2.1.4). Met de onderwerpen d en e zal ik pas in 2020 respectievelijk 2021 een start maken. Een schematische weergave van de planning van alle dialogen vindt u in de bijlage.

Ik hanteer een aantal uitgangspunten voor de vormgeving van de maatschappelijke discussie, of liever dialoog, namelijk de volgende:

- Het doel is vooraf helder gedefinieerd, zodat de verwachtingen voor alle betrokkenen duidelijk zijn.
- Er is geen streven naar consensus, noch naar het (uit)vergroten van tegenstellingen; het gaat om het goede gesprek, waardoor verschillende waarden, perspectieven, argumenten en wegingen aan het licht komen. Daarom preferer ik de term dialoog boven discussie.
- Voordat de dialoog breed en zichtbaar gevoerd wordt, is het nodig te achterhalen aan welke thema's mensen belang hechten en waarover ze willen spreken.
- De maatschappelijke dialoog is zichtbaar.
- De dialoog wordt breed onder de bevolking gevoerd.
- De dialoog heeft een duidelijk startpunt en eindpunt.

Dialoog over speciaal kweken voor onderzoek (a)

Het doel van deze dialoog is inzichtelijk te maken hoe in Nederland gedacht wordt over het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, welke overwegingen daarbij een rol spelen en hoe mensen argumenten wegen. Het resultaat is niet alleen een kwalitatief beeld hierover, maar ook kwantitatieve inzichten, waaruit helder wordt welke overwegingen bepalend of doorslaggevend zijn. Eerder onderzoek van het Rathenau Instituut vormt een belangrijke basis voor verder onderzoek en

de dialoog.¹² Het onderliggende vraagstuk is sinds dit onderzoek niet veranderd, namelijk hoe wegen mensen de beschermwaardigheid van het leven? Uit het onderzoek bleek dat de samenleving niet is verdeeld in voor- en tegenstanders van speciaal kweken, maar dat mensen het vraagstuk zien als dilemma en daarbij gedeelde voor- en tegenargumenten anders lijken te wegen.

Het Adviesbureau Schuttelaar & Partners faciliteert de dialoog en is op 1 juni met de opdracht gestart. De dialoog wordt eerst gevoerd in focusgroepen. Op deze manier wordt mede inzicht verkregen in de kennisbehoefte van mensen voor het ontwikkelen van het benodigde informatiemateriaal. Na de zomer volgt een informatiecampagne om het onderwerp en de aankomende publieksbijeenkomst onder de aandacht te brengen. Begin 2020 vindt een publieksbijeenkomst plaats, waarbij op laagdrempelige wijze deelnemers met elkaar de dialoog aangaan. Mede aan de hand van de bijeenkomsten wordt een kwalitatieve en kwantitatieve analyse gemaakt om in beeld te brengen hoe mensen over het onderwerp denken, welke overwegingen voor hen in deze discussie van belang zijn en hoe ze de verschillende argumenten wegen. In voortgangsrapportage medische ethiek 2020 informeer ik u over de resultaten van deze maatschappelijke dialoog.

Dialoog over kiembaanmodificatie (b)

Afgelopen november schrok de wereld van het nieuws dat een Chinese onderzoeker het DNA van twee baby's heeft veranderd. Hij liep hiermee ver vooruit op wat wetenschappelijk, klinisch en ethisch aanvaardbaar wordt geacht. Hij is ingegaan tegen de internationale afspraken, die in december 2015 zijn vastgelegd op een congres waarvan de Chinese academie van wetenschappen medeorganisator was. Een van die afspraken is een moratorium op klinische toepassing van de technologie. Een andere afspraak is het voeren van de maatschappelijke dialoog over de aanvaardbaarheid van klinische toepassing. Met onderstaand initiatief pakt Nederland deze handschoen op een gedegen manier op.

Het Ministerie van VWS heeft een subsidie verstrekt aan een maatschappelijk samenwerkingsverband om gedurende twee jaar deze dialoog vorm te geven en te stimuleren. Het doel van het project is om de maatschappelijke, ethische en beleidsmatige kwesties in kaart te brengen, op basis hiervan de dialoog te voeren en inzicht te krijgen in perspectieven van mensen. Het resultaat hiervan dient als input voor politieke discussie en eventuele beleids- en besluitvorming. Een tweede doel is om uit deze systematisch georganiseerde en gefaciliteerde dialoog lessen te trekken voor toekomstige grote maatschappelijke dialogen.

Het kernteam van het samenwerkingsverband, opererend onder de hashtag #DNADialoog, bestaat uit het Erfocentrum (penvoerder), het Rathenau Instituut, twee UMC's (Erasmus MC en Amsterdam UMC), een kenniscentrum op het terrein van gezondheidscommunicatie (Centrum Media&Gezondheid), twee beroepsverenigingen (VKGN en NACGG), twee patiëntenverenigingen (NPV en VSOP), NEMO Kennislink en het RIVM. Het project is op 1 januari jl. gestart met onderzoeksactiviteiten en pilot dialogen. Op 7 maart jl. heeft Nieuwsuur er aandacht aan besteed. Begin oktober zal een startconferentie plaatsvinden, waarna de dialoog breed en zichtbaar gevoerd zal worden, mede met betrokkenheid van landelijke media. In maart 2020 vindt een publieksevenement plaats in het NEMO Science Museum. Een verslag in schrift, beeld en geluid wordt gepresen-

¹² Rathenau Instituut. Meer dan status alleen, 2008. <https://www.rathenau.nl/sites/default/files/2019-02/Rapport%20Meer%20dan%20status%20alleen%20april%202008.pdf>.

teerd op een grote eindconferentie eind 2020. Indien uw Kamer daar behoefte aan heeft, is er aan het einde van het project ruimte voor een rondetafelgesprek met de vaste Kamercommissie VWS. Meer informatie over het samenwerkingsverband en de activiteiten binnen het project is te vinden op www.dnadioog.nl.

Dialogoog over geslachtskeuze bij dragerschap (c)

Zoals aangekondigd in de nota medische ethiek (Kamerstuk 34 990, nr. 1), heb ik opdrachten uitgezet voor ethische reflectie op het vraagstuk in hoeverre geslachtskeuze bij dragerschap van een ernstige erfelijke aandoening aanvaardbaar is (zie paragraaf 2.1.4). De essays zullen worden gepresenteerd en bediscussieerd in een bijeenkomst eind dit jaar. Dit vormt de start van de maatschappelijke dialoog over dit onderwerp, die gedurende 2020 zal verlopen.

Dialogoog over het kweken van menselijke organen in dieren met iPS-chimaeren (d)

Het advies van de Gezondheidsraad over het reguleren van cybriden en iPS-chimaeren (paragraaf 2.1.2) vormt – samen met de in 2017 aan uw Kamer toegestuurde essays¹³ – de basis van deze dialoog. Afhankelijk van de inhoud van het advies, de eventuele voorlichting door de Raad van State en het standpunt van het kabinet over regulering, zal ik de dialoog verder vormgeven. Ik zal begin 2020 een begin maken met de dialoog, die naar verwachting anderhalf jaar zal duren.

Dialogoog over embryoachtige structuren (e)

Met behulp van iPS-cellen kunnen embryoachtige structuren gecreëerd worden (zie onderzoekslijn 2a en 2b, beschreven in paragraaf 2.1.5). Onderzoek met deze entiteiten is ethisch minder problematisch dan onderzoek met embryo's, omdat er geen embryo's of embryonale cellen aan te pas komen. Tegelijkertijd roepen ze nieuwe ethische vragen op, bijvoorbeeld over de status van deze structuren. Begin 2018 heeft ZonMw een project gehonoreerd met het oog op ethisch parallelonderzoek naar deze wetenschappelijke ontwikkeling. Medio 2020 vindt er een tussenevaluatie van dit project plaats, waaruit de eerste resultaten van het project beschikbaar komen. Dit vormt de basis voor de dialoog over dit onderwerp, die begin 2021 zal starten.

2.1.4. Ethische reflectie op geslachtskeuze bij dragerschap

De Embryowet staat geslachtskeuze toe bij het risico op een ernstige erfelijke geslachtsgebonden aandoening bij het kind. Mijn wijzigingsvoorstel dat nu in uw Kamer ligt, beoogt geslachtskeuze tevens mogelijk te maken bij het risico op zeer ernstige erfelijke aandoeningen met een ongelijke geslachtsincidentie. In de nota medische ethiek heb ik aangekondigd dat ik nadere ethische reflectie zal laten uitvoeren naar de aanvaardbaarheid van geslachtskeuze bij het risico op dragerschap van dergelijke ernstige erfelijke aandoeningen. Ik heb twee ethici, prof. dr. I.D. de Beaufort en prof. dr. T.A. Boer, opdracht gegeven om dit vraagstuk uit te werken in een essay. Zij doen dit vanuit een verschillende levensbeschouwelijke achtergrond: de ene vanuit liberaal perspectief en de ander vanuit confessioneel perspectief. De auteurs hebben afgesproken te komen tot een gezamenlijk essay, waarin de twee verschillende perspectieven duidelijk en herkenbaar naar voren komen. Ik verwacht in het najaar van 2019 het resultaat aan u te kunnen sturen. Dit resultaat vormt tevens de basis voor de maatschappelijke discussie (zie paragraaf 2.1.3).

¹³ Kamerstuk 30 486, nr. 15.

2.1.5. Alternatieven voor onderzoek met embryo's

In het regeerakkoord (Bijlage bij Kamerstuk 34 700, nr. 34) is afgesproken om met behulp van (geïnduceerde) pluripotente stamcellen¹⁴ in te zetten op alternatieven voor onderzoek met embryo's, met als doel om kennis op te leveren ter voorkoming van ernstige erfelijke ziekten en met het oog op een leidende rol voor Nederland in het internationale wetenschappelijke veld op dit gebied. Dat is een stevige ambitie en ik heb ZonMw verzocht om een verkenning naar de stand van zaken van dit onderzoeksveld. Ik heb u de verkenning op 20 december 2018 toegestuurd.¹⁵ Ik informeer u hierbij hoe ik hiermee verder ga.

Verkenning ZonMw

ZonMw schetst twee hoofdlijnen van onderzoek, die elk voor een deel invulling geven aan de doelen die het regeerakkoord beoogt.

Hoofdlijn 1 betreft de verdere ontwikkeling van een breed scala aan iPS-cellijnen en iPS-organoïden voor onderzoek naar erfelijke aandoeningen. Onderzoek met a) iPS-cellijnen en b) iPS-organoïden kan onderzoek met humane embryonale stamcellijnen vervangen. Voor dergelijke humane embryonale stamcellijnen worden in Nederland sinds 2004 geen embryo's meer gebruikt, dus de inzet op deze onderzoekslijn zal niet leiden tot verminderde behoefte aan embryo's voor onderzoek. Deze onderzoekslijn draagt wel bij aan de doelstelling in het regeerakkoord om kennis op te leveren voor de behandeling van ernstige erfelijke ziekten en kan direct en op relatief korte termijn impact hebben voor patiënten.

Hoofdlijn 2 betreft de verdere ontwikkeling van alternatieve embryomodellen. De modellen die genoemd worden zijn a) blastoïden (3D-structuren die lijken op een embryo van enkele dagen oud); b) gastruloïden (3D-structuren die lijken op een embryo in de fase vlak na innesteling, de zogenaamde gastrulatie); en c) iPS-geslachtscellen en daaruit ontstane niet-levensvatbare embryo's. Deze embryo-achtige entiteiten kunnen mogelijk tot op zekere hoogte dienen als model voor natuurlijke embryo's. Het onderzoek bevindt zich nog in een zeer fundamentele fase, waardoor er een hoge mate van onzekerheid bestaat over hun potentie. Zo is het nog niet gelukt om dergelijke embryo-achtige entiteiten of iPS-geslachtscellen te maken uit menselijke iPS-cellen. Bovendien zullen de blastoïden en gastruloïden nooit model kunnen staan voor een embryo in de vroege fase (eerste dagen na bevruchting) van de ontwikkeling. Een bijdrage aan kennis over erfelijke ziekten is in deze hoofdlijn dan ook niet op korte termijn te verwachten.

Opdracht aan ZonMw

De verkenning laat zien dat er potentie is om te komen tot alternatieve modelsystemen voor onderzoek met embryo's. Ook zijn er belangrijke kansen voor patiënten met ernstige erfelijke ziekten. Tot slot heeft Nederland een sterke uitgangspositie om met een stimulans tot de voorhoede te blijven behoren in dit wetenschappelijke veld.

¹⁴ Geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPS-cellen) worden gemaakt uit normale lichaamscellen (bijvoorbeeld uit de huid). Deze worden genetisch geherprogrammeerd, zodat ze eigenschappen krijgen van pluripotente stamcellen, vergelijkbaar met embryonale stamcellen. Het gaat dan bijvoorbeeld om eigenschappen als zich eindeloos kunnen vermenigvuldigen en kunnen uitgroeien tot (vrijwel) alle andere typen lichaamscellen. Aan het maken van iPS-cellen komen dus geen embryo's te pas.

¹⁵ Bijlage bij Kamerstuk 35 000 XVI, nr. 118.

Ik heb ook oog voor de kanttekeningen die ZonMw maakt. ZonMw merkt op dat er behoefte blijft aan het speciaal voor onderzoek tot stand brengen van embryo's, bijvoorbeeld voor onderzoek naar het verbeteren van de fertiliteitszorg. Het enige alternatief daarvoor zou potentieel het tot stand brengen van niet-levensvatbare embryo's uit iPS-geslachtscellen zijn (hoofddlijn 2c), maar het onderzoek bevindt zich in een nog zo vroege fase dat dit doel nog ver weg is, de onzekerheid over de haalbaarheid ervan groot is en dat verdere ethische reflectie nodig is over de langere termijn aanvaardbaarheid van deze route. Ik begrijp derhalve dat dit alternatief de korte termijn behoefte aan het zogeheten speciaal kweken niet wegneemt. Dit is echter een lastige kwestie, waarover in het regeerakkoord is afgesproken dat het kabinet – naast deze inzet op alternatieven – de maatschappelijke discussie zal stimuleren. Daarna zal het kabinet verder bezien hoe hiermee verder te gaan. Zie verder hierover paragraaf 2.1.3.

Een tweede kanttekening die ZonMw maakt, is dat geen van de modellen erfelijke ziekten kan voorkomen, omdat het voorkomen van erfelijke ziekten reparatie van de veroorzakende DNA-mutaties zou vergen (kiembaanmodificatie). Het kan dan ook alleen gaan om het perspectief van nieuwe behandelingen. Ik begrijp deze nuancering dat het hooguit kan gaan om het voorkomen van symptomen van ziekte, wat desalniettemin voor de betreffende patiënten van veel betekenis zal zijn.

Om uitvoering te geven aan de afspraak uit het regeerakkoord (Bijlage bij Kamerstuk 34 700, nr. 34), vraag ik ZonMw om te komen tot een programmavoorstel langs de lijnen van hun verkenning. Ik wil daarbij inzetten op beide door ZonMw beschreven hoofddlijnen, omdat hoofddlijn 1 vooral bijdraagt aan de ambitie om tot behandeling voor patiënten met ernstige erfelijke aandoeningen te komen, en hoofddlijn 2 aan de ambitie om alternatieven voor onderzoek met embryo's te ontwikkelen. Beide hoofddlijnen zijn betekenisvol voor de positie van Nederland in het internationale wetenschappelijke veld.

Hoewel voor het onderzoek met iPS-cellen en de daaruit gecreëerde entiteiten geen embryo's nodig zijn, roept dit onderzoek ethische vragen op, bijvoorbeeld over de morele en juridische status van deze modelsystemen. Ook ZonMw signaleert dit, met name binnen hoofddlijn 2, en adviseert tevens in te zetten op zogenaamd ELSI (ethical, legal, social implications) onderzoek. Ik hecht er inderdaad belang aan dat het onderzoeksprogramma niet alleen biomedisch en celbiologisch onderzoek stimuleert, maar ook parallel daaraan onderzoek naar ethische, juridische en maatschappelijke aspecten. Ik vraag ZonMw daarvoor in elk geval binnen hoofddlijn 2 ruimte te maken en daarbij rekening te houden met het lopende onderzoek zoals genoemd in paragraaf 2.1.3. Ik vraag ook om advies over de noodzaak van ELSI onderzoek binnen hoofddlijn 1, aangezien daarover in de internationale literatuur al een en ander beschikbaar is. Tevens hecht ik er belang aan dat de ethiek parallel oploopt met het biomedische en celbiologische onderzoek en dat de aanvaardbaarheid van bepaalde richtingen hierin mede wordt ingegeven door het ELSI onderzoek. Ik vraag ZonMw dan ook om dit eveneens in het programmavoorstel in te bouwen.

Ik verwacht het programmavoorstel in het najaar van ZonMw te ontvangen, waarna ik zal besluiten over de definitieve opdracht aan ZonMw.

2.1.6. Evaluatie Embryowet

Op basis van mijn verzoek in augustus 2018, heeft ZonMw begin dit jaar een oproep tot evaluatie van de Embryowet opengezet. Het doel van de derde evaluatie is beantwoording van de vraag of de kerndoelstelling van de Embryowet in de praktijk nog steeds wordt gerealiseerd en of de Embryowet voldoende toekomstbestendig is gezien de medisch-wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen. Er zijn naar aanleiding van de oproep helaas geen onderzoeksvoorstellen ingediend. Na bespreking in de Commissie Evaluatie Regelgeving, heeft ZonMw de oproep opnieuw geplaatst en onder de aandacht gebracht. Dit betekent dat het evaluatierapport eind 2020 beschikbaar komt.

2.2. Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

Het doel van de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) is het beschermen van proefpersonen tegen de risico's en bezwaren van wetenschappelijk onderzoek, zonder de vooruitgang van de medische wetenschap nodeloos te belemmeren. Op 31 mei 2018 heb ik het rapport van de derde evaluatie van de WMO aan uw Kamer gezonden.¹⁶ De conclusie in het rapport is dat de wet goed functioneert. Ik ben verheugd met dit resultaat, aangezien ik aan een goede balans hecht tussen het beschermen van proefpersonen aan de ene kant en het bevorderen van de medische wetenschap aan de andere kant. Wel geeft de evaluatiecommissie 32 aanbevelingen om de werking van de WMO verder te verbeteren. In mijn reactie op het evaluatierapport heb ik mijn standpunt en vervolgstappen uiteengezet.¹⁷ Zoals ik in mijn reactie op het evaluatierapport heb aangegeven vindt de volgende evaluatie van de WMO plaats in 2023. De beoordeling van het functioneren van de CCMO is reeds onderdeel van de WMO-evaluaties. Mede om die reden zal de evaluatie die is voorgeschreven in de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen voor de CCMO en de zelfevaluatie van de CCMO die is voorgeschreven in artikel 27 van de WMO, gelijktijdig plaatsvinden met de volgende evaluatie van de WMO. Hieronder licht ik de stand van zaken toe van de vervolgstappen op de recente evaluatie van de WMO.

2.2.1. Verkenning niet-WMO-onderzoeken

In de reactie op het evaluatierapport kondigde ik een verkenning aan naar de categorieën onderzoek die nu niet onder de WMO vallen (in het kort: niet-WMO-onderzoeken). Niet-WMO-onderzoeken worden op dit moment soms helemaal niet aan ethische toetsing onderworpen, terwijl er wel aanleiding kan zijn voor toetsing bijvoorbeeld omdat de privacy van de proefpersonen in het geding is. Er is behoefte aan een breed gedragen leidraad uit het veld over hoe niet-WMO-onderzoeken, indien noodzakelijk, getoetst kunnen worden. Om de veldpartijen te ondersteunen, ben ik begonnen met de verkenning met als doel in kaart te brengen welke categorieën niet-WMO-onderzoek er zijn, welke toetsingskaders er eventueel al gehanteerd worden en hoe deze categorieën, indien noodzakelijk, proportioneel getoetst kunnen worden. Ik verwacht de resultaten van deze verkenning eind 2019.

2.2.2. Ondersteunen van het veld in het optimaliseren van het toetsingsproces

In het evaluatierapport worden verschillende knelpunten benoemd in het toetsingsproces. Om die reden kondigde ik aan in 2019 in gesprek te gaan met verschillende veldpartijen om hen te wijzen op hun verantwoordelijkheden en te vragen wat ze nodig hebben om het toetsingsproces verder te optimaliseren. Met de Nederlandse federatie van universitair medische

¹⁶ Kamerstuk 29 963, nr. 18.

¹⁷ Kamerstuk 29 963, nr. 19.

centra (NFU) en samenwerkende topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ) vinden gesprekken plaats over de verantwoordelijkheid van ziekenhuizen in het faciliteren van METC's. Dit gaat met name over de ondersteuning van METC's, de compensatie van METC-leden en de werklast die gepaard gaat met aanvullende werkzaamheden naast de wettelijke taken van METC's. Met de Nederlandse vereniging van METC's (NVMETC) is gesproken over onder meer de hoge werklast van METC's. Met verdere gesprekken in 2019 met individuele METC's beoog ik hen aan te moedigen om de interne kwaliteitsbewaking en verslaglegging op orde te brengen en nader van hen te horen over de hoge werklast.

2.2.3. Wetswijziging WMO

In de reactie op het evaluatierapport (Kamerstuk 29 963, nr. 19) heb ik aangekondigd de wet op twee punten te willen wijzigen. Allereerst zal ik de wettelijke mogelijkheid creëren voor proefpersonen om ook elektronische toestemming te kunnen verlenen ter bevestiging van hun deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard is hierbij noodzakelijk aan de Algemene verordening gegevensbescherming te voldoen en de betrouwbaarheid van de toestemming te waarborgen. Daarnaast zal ik in een wettelijke grondslag voorzien op grond waarvan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) voor haar toezichtshandelingen toegang heeft tot patiëntendossiers of andere medische gegevens van proefpersonen. Uiteraard moet de IGJ zoveel mogelijk blijven handelen op basis van toestemming. Op dit moment vinden over beide onderwerpen gesprekken met het veld plaats over hoe de wijzigingen er precies uit moeten zien. Ik verwacht dit najaar een ontwerpvoorstel in internetconsultatie te brengen.

2.2.4. Vertegenwoordiging patiënten in METC's

In de nota medische ethiek (Kamerstuk 34 990, nr. 1) heb ik aangegeven dat het niet in het doel van het toetsingsproces past om een vertegenwoordiger van de groep patiënten waar het onderzoek zich op richt in een METC te laten plaatsnemen. Specifieke belangenvertegenwoordiging moet immers vermeden worden. De CCMO evalueert momenteel samen met de NVMETC de deskundigheidseisen van METC-leden. Hieronder valt ook de eis dat de rol van beoordelaar vanuit de invalshoek van de proefpersoon niet kan samengaan met de functie van vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie. In de evaluatie wordt meegenomen op welke wijze en onder welke voorwaarden een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie wel de rol van beoordelaar vanuit de invalshoek van de proefpersoon in de METC kan hebben. Ik verwacht het resultaat van de evaluatie op korte termijn.

2.3. Concept Wet zeggenschap lichaamsmateriaal

Op verzoek van het lid Agema (PVV) heeft de commissie van VWS mij gevraagd een nadere toelichting te geven op de kern van het in voorbereiding zijnde voorstel van de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (Wzl). Dat doe ik hierbij. De concept-Wzl die in 2017 in internetconsultatie is gebracht, betreft lichaamsmateriaal dat is afgenomen in het kader van handelingen in de geneeskunst. Het concept wetsvoorstel voorziet in regels over het afnemen, bewaren, verstrekken en gebruiken van dit lichaamsmateriaal, wanneer ander gebruik is beoogd dan de geneeskundige behandeling of diagnostiek van de donor. Bijvoorbeeld gebruik van lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek of onderwijs.

2.3.1 Noodzaak

Iedere dag wordt bij duizenden patiënten onderzoek gedaan aan lichaamsmateriaal. Buisjes bloed, biopten van tumorweefsel, urinemonsters, stukjes bot en galstenen, worden af- of uitgenomen en gebruikt voor diagnose en behandeling. Na de diagnose of de behandeling bewaart men dit materiaal. Medio 2009 bracht het Rathenau Instituut naar buiten dat pathologen in Nederland al vijftig miljoen stukjes lichaamsmateriaal beheren afkomstig van veertien miljoen personen.¹⁸ Vaak wordt het lichaamsmateriaal op een later moment opnieuw onderzocht om een eerdere diagnose te kunnen bevestigen. Soms is het niet meer nodig dat lichaamsmateriaal voor deze doelen gebruikt wordt. Dit restmateriaal kan dan ook nader gebruikt worden voor andere doelen, zoals medisch-wetenschappelijk onderzoek. En soms wordt lichaamsmateriaal speciaal afgenomen voor dergelijke doelen. Door technologische ontwikkelingen en biomedische kennis nemen de mogelijkheden om lichaamsmateriaal te gebruiken, steeds verder toe.

We kennen in Nederland verschillende wetten voor specifieke vormen van lichaamsmateriaal. Bijvoorbeeld de Embryowet, die handelingen met geslachtscellen en embryo's regelt. Of de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal, voor handelingen met lichaamsmateriaal bedoeld voor toepassing op de mens. Waar nog niet of niet voldoende in regelgeving is voorzien, zal het kader van de Wzl gaan gelden. Dit betreft bijvoorbeeld het nader gebruik van het eerdergenoemde restmateriaal, het gebruik van lichaamsmateriaal voor kwaliteitsprocessen of voor onderwijs en het lichaamsmateriaal dat door buitenlandse partijen aan Nederlandse organisaties wordt geleverd, vanaf het moment dat het lichaamsmateriaal in het beheer van deze Nederlandse organisaties komt.

2.3.2 Werking wetsvoorstel

Het doel van de Wzl is om het belang van zeggenschap van de donor te versterken en tegelijkertijd in balans te brengen met bepaalde maatschappelijke doelen. Het uitgangspunt daarbij is dat iedereen van wie lichaamsmateriaal wordt afgenomen, zeggenschap heeft over het (nader) gebruik van dat materiaal. Een ander belangrijk uitgangspunt is dat donatie van lichaamsmateriaal een altruïstische daad is. Daarnaast moeten mensen erop kunnen vertrouwen dat er zorgvuldig met het lichaamsmateriaal wordt omgegaan. Daarom legt de Wzl verschillende zorgplichten bij de beheerder van dit lichaamsmateriaal. De beheerder is degene die het lichaamsmateriaal bewaart met het oog dit te (laten) gebruiken voor andere toepassingen dan op de mens of geneeskundige behandeling. De zorgplichten betreffen, naast het verkrijgen van toestemming, ook informatieplichten over het beoogde gebruik en het opstellen van een beheerreglement met informatie over de beoogde handelingen met het materiaal. Een andere waarborg voor het zorgvuldig gebruik van lichaamsmateriaal, is dat gebruik van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek door een ethische toetsingscommissie moet worden goedgekeurd.

Tegelijk is van belang dat er voldoende ruimte is voor nader gebruik van lichaamsmateriaal voor doelen van grote maatschappelijke waarde, in het bijzonder voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek brengt namelijk nieuwe inzichten, waardoor onze gezondheidszorg verder verbetert. Daarom is het toestemmingsvereiste niet absoluut. Onder voorwaarden zal gebruik ook zonder toestemming mogelijk moeten zijn, mits degene van wie het materiaal afkomstig is daartegen geen bezwaar heeft gemaakt. De Wzl zal daarvoor voorzien in een uitzondering op het toestemmingsvereiste. Ook zal de Wzl een uitzondering bevatten voor het gebruik van lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderwijs.

¹⁸ Rathenau Instituut (2009). Nader gebruik nader onderzocht.

Een andere uitzondering op het toestemmingsvereiste betreft het gebruik van lichaamsmateriaal voor kwaliteitsbewaking van diagnostiek en behandelingen die verband houden met de handelingen waarbij het materiaal is afgenomen. Die kwaliteitsbewaking komt niet alleen soms ten goede aan de donoren zelf – bijvoorbeeld in de gevallen dat deze leiden tot het corrigeren van eerdere uitslagen respectievelijk gestelde diagnoses – maar zal eraan bijdragen dat ook bij anderen de behandelingen en diagnosestelling zo goed mogelijk verlopen. Kwaliteitsbewaking is dan ook een essentieel onderdeel van goede zorg.

De laatste uitzonderingsgrond op het toestemmingsvereiste betreft het gebruik van lichaamsmateriaal voor opsporingsdoeleinden. Het gaat hier om een voortzetting van de huidige mogelijkheid op basis van het Wetboek van Strafvordering, waarmee lichaamsmateriaal in beslag kan worden genomen voor opsporingsdoeleinden. Het voorstel, zoals in internetconsultatie is gebracht, heeft veel kritiek ontvangen. Over (de nadere invulling van) deze uitzonderingsgrond beraad ik mij daarom momenteel.

2.3.3 Planning

Mijn voorganger heeft het concept wetsvoorstel in 2017 in internetconsultatie gebracht. De vele reacties verwerk ik momenteel. Ik wil hierbij benadrukken dat ik de administratieve lasten voor het veld in de gezondheidszorg niet onnodig wil verhogen. Met dit in het achterhoofd bekijk ik hoe ik het wetsvoorstel passend kan maken. Zoals eerder aangekondigd, verwacht ik het wetsvoorstel in 2020 aan uw Kamer te kunnen zenden.

2.4. Wijziging van de Wet foetaal weefsel

De wijziging van de Wet foetaal weefsel in verband met het mogelijk maken van het bewaren en gebruiken van foetaal weefsel ten behoeve van de opsporing en vervolging van ernstige zedenmisdrijven is door de Tweede en Eerste Kamer aangenomen en op 26 april 2019 gepubliceerd in de Staatscourant.

3. Vraagstukken rond het einde van het leven

3.1. Euthanasie

3.1.1. Kennis over het levenseinde

De informatie over «levenseinde en euthanasie» op de website van rijksoverheid is herzien, zodat deze zowel vollediger als begrijpelijker is. Er zijn aparte pagina's toegevoegd over euthanasie bij mensen met (vergevoerde) dementie, bij patiënten met een psychiatrische aandoening en bij ouderen met een stapeling van ouderdomsklachten, om de kennis over de reikwijdte van de euthanasiewet te vergroten. Recent is een animatiefilm aan de website toegevoegd, waarin op laagdrempelige wijze de belangrijkste informatie over euthanasie en de wet wordt uitgelegd. Daarnaast heb ik, mede op verzoek van uw Kamer en de beroepsgroepen, de invalshoek verbreed, zodat ook andere onderwerpen rondom het levenseinde aandacht krijgen. Dit «informatiepunt levenseinde en euthanasie» is tot stand gekomen met betrokkenheid van beroepsgroepen, enkele patiëntenorganisaties en Pharos.

Om ook specifiek bij artsen de kennis over het onderwerp euthanasie te vergroten, heb ik de EuthanasieCode van de RTE toe laten sturen aan 12.500 artsen via Medisch Contact. Via ZonMw besteedt VWS bovendien aandacht aan onderwijs over de laatste levensfase voor (toekomstige) zorgprofessionals, zoals het Onderwijsproject Palliatieve Zorg en het PASAMECO project. Het laatste project richt zich specifiek op de aandacht voor palliatieve zorg in de geneeskundeopleidingen en onderdeel ervan is

het samenstellen van een toolbox met lesmateriaal waaruit de opleidingen kunnen putten. Hier wordt ook materiaal over euthanasie aan toegevoegd. Tot slot is VWS met een vertegenwoordiger aangesloten bij de herzieningscommissies van het Raamplan Artsopleiding van de NFU.

3.1.2. Onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal euthanasiegevallen
Uit de derde evaluatie van de euthanasiewet (2017) blijkt dat er de afgelopen 15 jaar een stijging is geweest van het aantal euthanasiegevallen. Hoewel het evaluatierapport enkele aanknopingspunten noemt om deze stijging te verklaren, is uit dit onderzoek niet op te maken welke ontwikkelingen precies een rol spelen en hoe groot de invloed daarvan is. Zoals aangekondigd in de nota medische ethiek (Kamerstuk 34 990, nr. 1), heb ik een onderzoek uitgezet naar de ontwikkeling van het aantal euthanasiegevallen. In dit onderzoek is, met behulp van reeds beschikbare wetenschappelijke gegevens en andere bronnen van informatie over euthanasie, gekeken naar de ontwikkeling in de afgelopen 15 jaar, inclusief de cijfers over 2018, waarin sprake was van een afvlakking van het aantal euthanasiegevallen.

Het onderzoeksrapport is eind mei beschikbaar gekomen en is als bijlage meegestuurd met deze voortgangsrapportage¹⁹. Allereerst wil ik het onderzoeksinstituut Nivel bedanken voor het heldere en zorgvuldige onderzoeksrapport. Het Nivel heeft in relatief korte tijd een grote hoeveelheid aan bronnen verzameld en daar de belangrijkste elementen uit naar boven gehaald.

Het onderzoek wijst uit dat diverse factoren een verklaring kunnen zijn voor de ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen. De conclusie is dat er niet één duidelijk aanwijsbare factor is die de ontwikkelingen kan verklaren. Een samenspel van factoren (vergrijzing, verandering in doodsoorzaken, verhoogd draagvlak en veranderingen in de gezondheidszorg) heeft een rol gespeeld in de stijging van het aantal euthanasieverzoeken en het percentage dat uitgevoerd wordt. Deze resultaten geven een genuanceerd beeld van de verklarende factoren voor de ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen de afgelopen 15 jaar.

Er is ook nog een aantal andere factoren die mogelijk een rol spelen in de ontwikkelingen van het aantal euthanasiegevallen, namelijk de toename in opleidingsniveau van de bevolking, de ontwikkelingen in het geven van voorlichting over euthanasie en een veranderend euthanasiebeleid in zorginstellingen. Mogelijke factoren die een rol hebben gespeeld bij de afvlakking van het aantal euthanasiegevallen in 2018 zijn de langdurige griep epidemie begin 2018 en de aangekondigde strafrechtelijke onderzoeken door het OM. Echter, het is ook goed denkbaar dat het om een toevallige daling gaat of om een stabilisatie. De onderzoekers geven aan dat gewacht moet worden op de cijfers over 2019 en de daaropvolgende jaren om de afvlakking nader te kunnen duiden. Op basis hiervan en omdat ik meen dat ook de overige kennislacunes op dit moment geen urgente aanleiding geven direct met vervolgonderzoek te starten, zal ik deze meenemen in de vierde evaluatie van de euthanasiewet. Hierin zal de houding van artsen tegenover euthanasieverzoeken en eventuele veranderingen daarin meer diepgravend onderzocht worden. Het rapport van deze evaluatie zal voor de zomer van 2022 naar uw Kamer worden gestuurd.

¹⁹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

3.1.3. Onderzoek naar euthanasie bij psychiatrisch patiënten

Een groot deel van het aantal gevallen van euthanasie bij psychiatrisch patiënten wordt uitgevoerd door de Stichting Levenseindekliniek (SLK). In 2018 kregen de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) in totaal 67 meldingen van actieve levensbeëindiging (euthanasie en hulp bij zelfdoding) bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Hiervan werden er 56 uitgevoerd door de SLK (84%). In 2018 kreeg de SLK in totaal 696 aanvragen van psychiatrisch patiënten. Dit betekent dat 8% van de ontvangen verzoeken van psychiatrisch patiënten is ingewilligd.

Om meer zicht te krijgen op de groep patiënten met een psychiatrische aandoening die een euthanasieverzoek doet, heb ik de Levenseindekliniek gevraagd een onderzoek te starten naar de bij hen binnengekomen aanvragen in de jaren 2012–2018. Het onderzoek betreft een retrospectieve dossierstudie, waarin zowel afgewezen als gehonoreerde verzoeken worden meegenomen. Er wordt een groot aantal factoren in kaart gebracht, zoals diagnose, leeftijd, voorafgaand behandeltraject, positie van behandelend psychiater en/of huisarts ten opzichte van het euthanasieverzoek, duur van het traject en de uitkomst. Prof. Damiaan Denys, hoogleraar in de psychiatrie aan het Amsterdam UMC, is aangetrokken om de methodologie en wetenschappelijke onafhankelijkheid van het onderzoek te waarborgen. Het onderzoek zal naar verwachting eind 2019 afgerond zijn en ik zal uw Kamer hier begin 2020 over informeren.

3.1.4. Cassatie in belang der wet

Mede vanwege een aanbeveling uit de derde evaluatie van de euthanasiewet, hebben de Minister van Justitie en Veiligheid en ik besloten om nader onderzoek te doen naar de mogelijkheid om «cassatie in het belang der wet» mogelijk te maken op oordelen van de RTE. Aangezien dit onderwerp grotendeels op het terrein van de Minister van Justitie en Veiligheid ligt, zal hij uw Kamer hierover nader informeren, naar verwachting voor de zomer.

3.2. Voltooid leven

ZonMw heeft de uitvoering van het onderzoek naar de omvang en omstandigheden van de groep mensen met een stervenswens die hun leven als voltooid beschouwen begin dit jaar toegekend aan de Universiteit voor Humanistiek in samenwerking met het Julius Centrum van het UMC Utrecht. Dit onderzoek zal eind 2019 afgerond zijn en ik zal uw Kamer daarover begin 2020 informeren.

3.3. Maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase

In het regeerakkoord (Bijlage bij Kamerstuk 34 700, nr. 34) is afgesproken dat dit kabinet een brede maatschappelijke discussie zal faciliteren over «het waardig ouder worden, de reikwijdte en toepassing van de huidige euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven». Het overkoepelende thema dat bij al deze drie onderwerpen een rol speelt, is «de laatste levensfase». Het doel van de maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase is tweeledig: ten eerste wil ik op een breder en dieper niveau inzicht krijgen in wat er speelt bij mensen in Nederland en hoe zij denken over de laatste levensfase. Het tweede doel is een verrijking van het politieke debat, doordat politici de uitkomsten kunnen meenemen in de discussies die zij voeren over dit thema. Ik hanteer voor het faciliteren van de dialoog dezelfde uitgangspunten als geformuleerd in paragraaf 2.1.3.

Als startpunt heb ik bij relevante partijen opgehaald aan welke thema's mensen belang hechten en waarover ze willen spreken. Zo heb ik input gekregen van de organisaties van de coalitie Van Betekenis tot het Einde

(VBE), omdat zij de afgelopen jaren gesprekken met mensen hebben georganiseerd en begeleid rondom het thema levenseinde, onder andere via de dialoogmethode. Ook heeft een aantal leden van de Raad van Ouderen met me gedeeld wat zij in deze discussie van belang vinden. In samenwerking met de coalitie VBE heb ik een Argumentenkaart laten ontwikkelen door de Argumentenfabriek, over het thema voltooid leven.

Uit deze activiteiten blijkt dat partijen aandacht vragen voor het feit dat praten over de laatste levensfase voor veel mensen nog ingewikkeld is en niet vanzelfsprekend. Hier moet rekening mee worden gehouden bij de maatschappelijke dialoog, door mensen op de juiste manier aan te spreken en bij het gesprek te betrekken. Verder kwam een aantal thema's als meest relevant naar voren, waaronder het belang van relaties en netwerken, en dan zowel gericht op aspecten die met zingeving te maken hebben als op de meer praktische aspecten in de laatste levensfase, zoals het regelen van belangrijke zaken zoals het testament of de uitvaart. Ook het spanningsveld tussen onderlinge afhankelijkheid aan de ene kant en zelfredzaamheid aan de andere kant kwam aan bod, onder meer in relatie tot de wens voor meer regie of autonomie rondom de laatste levensfase. Een ander punt dat benoemd werd, is dat het waardevol is om verschillende generaties te verbinden en het gesprek tussen jong en oud te stimuleren, juist omdat die vanwege hun verschil in leeftijd en ervaring van elkaar kunnen leren en elkaar kunnen helpen. Hetzelfde geldt voor mensen met een verschillende culturele achtergrond.

Ik zal zeer binnenkort een opdracht verstrekken aan een bureau om de dialoog verder vorm te geven. Omdat de bezwaartermijn van de gunningsprocedure nog loopt, kan ik de naam van dit bureau nog niet openbaar maken. Na de zomer zal gestart worden met de bijeenkomsten, waarin mensen met elkaar in gesprek gaan over de bovengenoemde thema's.

Concreet betekent dit dat de te organiseren bijeenkomsten op een intieme wijze in kleine groepen zullen plaatsvinden, waarbij onder begeleiding van een gespreksleider dieper in wordt gegaan op de thematiek vanuit persoonlijke ervaring, wensen en behoeften van mensen, bijvoorbeeld in de vorm van een burgerforum. Er wordt gestreefd naar een diverse deelname aan deze dialoogbijeenkomsten, zodat verschillende perspectieven worden belicht. Aan de dialogen wordt ook een informatief element toegevoegd, bijvoorbeeld over het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring of de verschillende mogelijkheden in de stervensfase. Dit in het kader van mijn ambitie om de kennis over de euthanasiewet en aanverwante thema's te vergroten. Van de gevoerde gesprekken wordt een analyse gemaakt, resulterend in een eindrapport. Ook zal het bureau ter afsluiting van de maatschappelijke dialoog voor de zomer van 2020 een symposium organiseren, waar het eindrapport gepresenteerd wordt. Uiteraard zal ik dit rapport delen met uw Kamer. Gezien de brede belangstelling voor de onderwerpen waardig ouder worden, de reikwijdte en toepassing van de huidige euthanasiewetgeving en voltooid leven, verwacht ik dat de maatschappelijke dialoog zijn beslag zal krijgen in landelijke media en daarmee zal bijdragen aan een nog bredere maatschappelijke dialoog.

Tot slot heb ik op twee aanverwante thema's communicatiecampagnes opgestart. Een communicatiecampagne is «bewustwording palliatieve zorg», waarbij mensen erop worden gewezen dat er nog veel zorg en ondersteuning mogelijk is in de laatste fase van het leven. Samen met het veld wordt een portal opgezet, waar dit wordt toegelicht en waar de belangrijkste informatie over zorg en ondersteuning zal worden samenge-

bracht. Verder worden diverse communicatiekanalen ingezet, waarbij echte verhalen van mensen in de laatste levensfase centraal staan. Binnenkort start een campagne met als doel de beeldvorming over ouderen en oud worden in positieve zin te veranderen. Er is advies gegeven door de Raad van Ouderen over de campagne. Zij gaven onder meer het advies dat ouder worden een volwaardige nieuwe levensfase is. Ik betrek de raad bij de verdere uitwerking van de campagne.

3.4. Levens einde kinderen 1–12 jaar

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde doet onderzoek naar medische beslissingen rond het levens einde van kinderen van 1 tot 12 jaar en de knelpunten rond die zorg. In verband met de grote hoeveelheid data en de verwerking daarvan, ontvang ik het rapport enkele maanden later dan verwacht, namelijk deze zomer. Ik zal het rapport en mijn reactie daarop vervolgens met uw Kamer delen.

Een multidisciplinair steunpunt voor artsen die vragen hebben rondom het levens einde van kinderen in de leeftijd van 1 tot 18 jaar is ondergebracht bij het kenniscentrum kinderpalliatieve zorg en is vorig jaar van start gegaan.

3.5. Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen

Sinds de inwerkingtreding van de nieuwe Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levens einde pasgeborenen (LZA/LP) op 1 februari 2016 is er een toename van het aantal gevallen van late zwangerschapsafbreking en levens einde pasgeborenen (LZA/LP) dat gemeld wordt bij de beoordelingscommissie LZA/LP. Of ook van een toename in de praktijk kan worden gesproken is echter niet duidelijk. Met de nieuwe regeling was beoogd om de meldingsbereidheid van artsen te vergroten door de beoordelingscommissie evenwichtiger samen te stellen. De toename kan er dus op duiden dat de meldingsbereidheid van artsen is toegenomen.

Afsluitend

Met deze brief heb ik u uitvoerig geïnformeerd over de stand van zaken en voortgang op de volle breedte van de medisch-ethische beleidsdossiers. Ik heb u laten zien dat het kabinet op koers ligt met de voorgenomen wijzigingen en verbeteringen, daarbij oog houdend voor de balans van waarden die een rol spelen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

Bijlage: Planning maatschappelijke dialogen

Het kabinet stimuleert maatschappelijke dialogen over handelingen met embryo's en over de laatste levensfase. Schematisch is de planning daarvan als volgt.

