

Verslag presentatie 'Nader gebruik nader onderzocht' door Mariek Hilhorst

Het Rathenau Instituut presenteerde op 24 juni 2009 de uitkomsten van een onderzoek naar nader gebruik van lichaamsmateriaal. Dit restmateriaal wordt na medische behandeling of onderzoek niet alleen bewaard, maar ook hergebruikt: voor wetenschappelijk onderzoek, onderwijs of voor het ontwikkelen van geneesmiddelen. 'Nader gebruik nader onderzocht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal' is de titel van het onderzoek door Ingrid Geesink en Chantal Steegers. Zij vatten de belangrijkste resultaten samen.

Paul Huijts, directeur-generaal Volksgezondheid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport nam in een goedgevulde zaal in Perscentrum Nieuwspoor in Den Haag namens staatssecretaris Jet Bussemaker het eerste exemplaar van het onderzoek in ontvangst uit handen van Jan Staman, directeur van het Rathenau Instituut. Daarna debatteerde een forum van experts over de problematiek. Het ministerie bereidt momenteel een nieuwe wet zeggenschap lichaamsmateriaal voor. Goede regelgeving wordt door snelle technologische ontwikkelingen steeds urgenter. Ook betere publieksvoorlichting over nader gebruik van lichaamsmateriaal is essentieel, vooral wat betreft commerciële toepassingen.

Het standpunt van VWS

'VWS erkent het belang van regulering. De regelgeving is op dit moment niet scherp genoeg geformuleerd', stelde Paul Huijts, directeur-generaal Volksgezondheid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport namens staatssecretaris Jet Bussemaker. 'Patiënten gaan er terecht vanuit dat de medische wereld zorgvuldig omgaat met hun lichaamsmateriaal. Maar het schort nogal eens aan goede en uniforme informatie aan donoren, met name rond commerciële doeleinden. Dat is schadelijk voor het vertrouwen en kan nadelig zijn voor toekomstig onderzoek, omdat mensen hun medewerking kunnen gaan weigeren. Het is zaak het grote publieksvertrouwen te behouden. Dat vergt een actieve houding van de medische wereld met goede voorlichting. Ook nu de nieuwe wet er nog niet is.'

'Op dit moment werkt VWS aan een nieuwe wet zeggenschap lichaamsmateriaal. Die moet toekomstvast zijn en algemene principes van goed handelen weergeven, waaraan je elkaar kunt houden ook als de wetenschap zich verder ontwikkelt. Donoren horen daarbij expliciet in te stemmen met gebruik voor bepaalde commerciële toepassingen, vindt staatssecretaris Bussemaker. Ook moeten zij eerder verleende toestemming later kunnen terugtrekken. De staatssecretaris zal met een wetvoorstel komen en daarbij dankbaar gebruik maken van het gedegen en actueel onderzoek van het Rathenau Instituut. Dit soort rapporten van het instituut helpt ons enorm.'

Debat

Onder leiding van debatleider Eveline Brandt wisselde een forum van vijf experts van gedachte over het thema met elkaar en met de zaal. Over de urgentie van een nieuwe wet liepen de meningen uiteen. Maar de publieksvoorlichting moet hoe dan ook op een hoger peil, vonden de aanwezigen. Vooral de informatie over commerciële toepassingen van lichaamsmateriaal moet veel beter, zodat het publieksvertrouwen geen schade oploopt. De mogelijkheden van ICT verdienen in dit kader aandacht.

Dr. Cor Oosterwijk (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties)

'Wetgeving is inderdaad urgent, en kom daar na vijftien jaar discussie nu eindelijk eens mee. Maar wat ook nodig is: meer samenwerking met patiëntenorganisaties. Die willen ook graag biobanken, maar er is geen permanente infrastructuur. Structurele voorzieningen zijn echt noodzakelijk. Ik mis in de discussie ook voldoende aandacht voor ICT. Op een structureel niveau is met ICT veel meer mogelijk, net als de belastingdienst over gegevens van mensen beschikt. Er komen veel te snel bezwaren tegen. Maar het is onvoldoende als zeggenschap zich beperkt tot een extra ja/nee op een formulier rond commerciële toepassingen. Dat zal een hele hoge nee-score opleveren, tenzij we veel informatie geven over het nut van commerciële toepassingen voor de patiënt. Juist commerciële partijen zijn heel belangrijk voor patiënten, omdat ze meer geld hebben voor onderzoek. Je moet duidelijk maken dat ook bij commercieel gebruik de benefits ten goed komen aan de gezondheidszorg, niet aan de aandeelhouders. Ook al is het publieksvertrouwen nu groot, het is ontzettend belangrijk om duidelijk te maken waarom het materiaal bewaard en gebruikt wordt, zodat je dit vertrouwen kunt behouden.'

Prof.dr. Jan Willem Coebergh (Erasmus Universiteit Rotterdam en Federatie van medisch-wetenschappelijke verenigingen)

'Nederland werkt nu tien jaar met de Code Goed Gebruik, volgens mij naar tevredenheid want ik heb er nog nooit van klachten over gehoord. Nieuwe wetgeving lijkt me daarom niet zo dringend. Wel groeit de bewustwording van mensen. Meer voorlichting is dus nodig, maar hoe je dat op een goede manier doet is niet eenvoudig. De autonomie van de patiënt is alleen zinvol als de informatie adequaat is, maar niet iedereen is hoogopgeleid en huisartsen hebben weinig tijd. Ik vraag me ook af of al die mensen informatie zouden willen en of je die allemaal kunt bedienen. Het overgrote deel van het restmateriaal heeft een functie voor de kwaliteit van zorg en vormt een onderdeel van de behandeling. Daar hoeven we het helemaal niet over te hebben. Het gaat maar om een heel klein deel van het materiaal dat voor ander onderzoek of voor producten gebruikt wordt. Voor nieuwe biobanken moeten wel extra afspraken komen.'

Prof.dr. Frank Miedema (UMC Utrecht en vertegenwoordiger en Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra)

'We werken al sinds 2002 aan transparantie en volgen veel aanbevelingen uit het rapport al op. Maar waarover ik niks gehoord heb: het gaat óók om valoriseren. Wij zijn wettelijk verplicht zaken te doen met commerciële partijen. Niet om ons te verrijken, maar in het kader van de zorgkwaliteit. Hoe ga je goed om met die tegengestelde belangen? We moeten vooral goed uitleggen wat onze missie is. Wat in dat verband de meerwaarde van een wet is zie ik niet direct. Het probleem is ook dat informatie door de patiënt vaak niet goed wordt opgenomen in een stressvolle ziekenhuissituatie. Mijn eigen IQ zakt ook enorm zodra ik patiënt ben. Daarom moeten we de mogelijkheden van ICT beter benutten: laat patiënten van tevoren informatie op een website lezen. En leg alles vast in het Electronisch Patiënten Dossier.'

Drs. Erno Eskens (Stichting Lichaamseigenmateriaal en Medische Informatie)

'Er is nooit democratisch besloten om restmateriaal te gebruiken. Voorlichten gebeurt gewoon niet. Mensen weten het niet en daarom zijn er ook geen klachten over het gebruik. Ook de beveiliging is niet goed geregeld. Wat doen we als de Iraanse overheid een sample opvraagt van Jan Peter Balkenende? Wie heeft toegang tot welke informatie? Het stuit me tegen de borst dat medici dingen over mij weten die ik zelf niet weet. Haal de schimmigheid rond het onderwerp weg en verplicht de huisarts er vragen over voor te leggen aan de patiënt.'

Dr. Frans W.A. Brom (Technology Assessment Rathenau Instituut)

'Mensen weten niet dat hun lichaamsmateriaal bewaard en hergebruikt wordt en willen dat wel, blijkt uit het onderzoek, dus regel dat snel. Ik zie wel een dilemma: de autonomie van de patiënt kan botsen met andere belangen. Te vaak wordt gedacht dat patiënten het toch niet snappen en krijgen ze alleen informatie als ze erom vragen. Maar ze hebben wel wat anders aan hun hoofd als ze in behandeling zijn, dat gebeurt dus praktisch niet. Wat is het uitgangspunt: patiënten actief informeren en ze de mogelijkheid bieden ja of nee te zeggen tegen bepaalde toepassingen? Of ga je er van uit dat de patiënt het in principe eens is met hergebruik en dat er wel ergens informatie beschikbaar is?'

Peter Riegman, Erasmus Medical Center Rotterdam:

'Informeren houdt ook risico's in: je kunt foute informatie geven aan een patiënt, omdat deze nog niet altijd gevalideerd is. Van de andere kant: mensen die deelnemen aan biobanken verwachten informatie maar krijgen dit niet. De autonomie van de patiënt is leidend, vindt ook VWS. Maar de arts kan daarmee voor dilemma's komen te staan: wat vertel je wel en niet aan een patiënt?'

Marjanka Schmidt, onderzoeker Nederlands Kanker Instituut:

'Mensen bewustmaken van het feit dát het materiaal opgeslagen wordt is helemaal niet zo moeilijk, dat kan een arts of nurse practitioner doen. Dat gebeurt hier en daar ook al naar tevredenheid. Maar welke informatie mensen willen hebben, dat is een andere kwestie.'