

Toekomstscenario's Voorspellende Geneeskunde

© Rathenau Instituut, Den Haag, 1999

Rathenau Instituut
Koninginnegracht 56

Correspondentieadres:
Postbus 85525
2508 CE Den Haag

Telefoon 070 - 342 15 42
Telefax 070 - 363 34 88
E-mail rathenau.instituut@rathenau.knaw.nl

Uitgever: Emine Bozkurt
Vormgeving: Basislijn, Amsterdam
Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam
Pre-press en druk: Meboprint, Amsterdam
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier

Eerste druk: december 1999

ISBN 90 346 3797 2

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
A.F. Kruijff, R.F. Schreuder. Toekomstscenario's Voorspellende
Geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut, 1999. Werkdocument 73.

Preferred Citation:
A.F. Kruijff, R.F. Schreuder. Toekomstscenario's Voorspellende
Geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut, 1999. Working
document 73.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar
gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook,
zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau
Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print,
photoprint, microfilm or any other means without written permission
of the holder of the copyright.

Toekomstscenario's Voorspellende Geneeskunde

Auteurs

A.F. Kruijff
R.F. Schreuder

Projectcoördinatie

K. van der Bruggen
M. van Well

Werkdocument 73
december 1999

Bestuur Rathenau Instituut
 dr. C.J. Kroese (voorzitter)
 prof.dr. J.M. Dirken
 mw. drs. M. Epema-Brugman
 ir. P.P. 't Hoen
 prof.dr. A.W. Koers
 mw. mr. J.J. Lambers-Hacquebard
 prof.ir. J. Witteveen

Voorwoord

Het werkdocument *Toekomstscenario's Voorspellende Geneeskunde* is geschreven in het kader van het project voorspellende geneeskunde. De mogelijke rol van voorspellende geneeskunde is het meest in het oog springend rond nieuwe biomedische technologieën en ontdekkingen, met name in de genetica. Het HUGO-project om het menselijk genoom in kaart te brengen is een van de bekendste voorbeelden waaruit nieuwe mogelijkheden tot voorspellende geneeskunde voortkomen. De verwachting is dat dit onderzoek zeker op langere termijn leidt tot nieuwe toepassingen voor preventie en therapie van tal van aandoeningen. Maar ook buiten het gebied van de genetica heeft de gezondheidszorg zich zodanig ontwikkeld dat naast klachtgebonden geneeskunde ook activiteiten plaatsvinden die niet gerelateerd zijn aan actuele ziekteverschijnselen maar aan gezondheidsrisico's, aan mogelijke toekomstige klachten.

In een eerder project rond voorspellend genetisch onderzoek (1995) is al een aantal mogelijke gevolgen van dit type onderzoek in kaart gebracht. Het Rathenau Instituut heeft echter gemeend dat de focus verbreed zou moeten worden. Niet alleen de ontwikkelingen in de genetica, maar ook die op andere terreinen leiden ertoe dat de gezondheidszorg van klachtgebonden verschuift naar preventief en daarmee voorspellend. Het karakter van de contacten tussen de betrokken partijen kan daarmee veranderen: van een arts-patiënt relatie naar een breder maatschappelijk netwerk. Op dit moment bestaat er geen eensgezindheid over de vraag of voorspellende geneeskunde leidt tot veranderingen die nopen tot heroverweging van arrangementen in de gezondheidszorg. Integendeel, niet iedereen is van mening dat er naast de genetica nog andere interessante ontwikkelingen plaatsvinden die een tendens richting voorspellende geneeskunde bewerkstelligen. Zeker is de verwachte richting van de ontwikkelingen momenteel nog niet volstrekt helder en nog minder wat de betekenis is van deze ontwikkelingen voor maatschappij en individu.

Het Rathenau Instituut heeft als een van zijn taken het gericht zoeken naar de mogelijke maatschappelijke en politieke gevolgen van technologische ontwikkelingen zoals die van de voorspellende geneeskunde. Dergelijke gevolgen kunnen bijvoorbeeld tot uiting komen in zogenaamde stapeleffecten. Hiervan is sprake als op zich los van elkaar staande ontwikkelingen of gebeurtenissen ertoe leiden dat bepaalde groepen of personen uit de samenleving onevenredig getroffen worden door economische of sociale gevolgen van een (voorspelde of voorspelbare) ziekte of aandoening. Daarbij gaat het

uiteindelijk om de vraag of de overheid wellicht tot (her)regulering van bepaalde maatschappelijke of institutionele arrangementen moet overgaan om dat tegen te gaan.

Voor het Rathenau Instituut was er voldoende aanleiding is om de mogelijke effecten van voorspellende geneeskunde in kaart te brengen. Het heeft daarom een aantal deelonderzoeken laten uitvoeren om hierop meer zicht te krijgen. Naast het voorliggende werkdocument is dat een normatieve analyse van de mogelijke gevolgen van de ontwikkeling van voorspellende geneeskunde. Het resultaat van dit laatste onderzoek is te vinden in de studie *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur* van K. Horstman, G.H. de Vries en O. Haveman (Rathenau Instituut 1999).

In dit werkdocument, geschreven door de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG) wordt een viertal mogelijke scenario's geschetst van de manier waarop rond 2010 de klinische praktijk van voorspellende geneeskunde vorm zou kunnen krijgen. De nadruk ligt daarbij op (verdere toename van) de genetische basis van voorspellende geneeskunde en op de houding van burgers en overheid ten opzichte van toenemende kennis en inzichten.

STG heeft getracht op objectieve wijze verschillende varianten van mogelijke ontwikkelingen voor de voorspellende geneeskunde te schetsen. De scenario's geven geen direct antwoord op beleidsvraagstukken die ontstaan als gevolg van de snelle technologische ontwikkelingen. De ervaring leert dat scenario's het inzicht vergroten in de mogelijke consequenties van bepaalde beleidsbeslissingen. Scenario's kunnen dan ook behulpzaam zijn bij het stimuleren van discussies. Het Rathenau Instituut hoopt dat deze scenario-studie aanleiding is voor verdere discussie en debat, zowel binnen de betrokken beroepsgroepen en organisaties van belanghebbenden als in bredere kringen van politiek en samenleving. In zijn eigen activiteiten zal het Rathenau Instituut ook de komende tijd het onderwerp voorspellende geneeskunde op de agenda houden.



Mw. dr. J.C.M. van Eijndhoven
Directeur Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Samenvatting	9
1 Inleiding	13
1.1 Aanleiding	13
1.2 Doelstelling	13
1.3 Domeinbeschrijving	14
1.4 Aanpak project	14
1.5 Opbouw van het rapport	15
2 De opkomst van voorspellende geneeskunde	17
2.1 Inleiding	17
2.2 Consequenties	17
2.3 Omgaan met risico's	21
3 Trends en ontwikkelingen	23
3.1 Inleiding	23
3.2 Wetenschap en technologie	23
3.3 Maatschappelijke ontwikkelingen	25
3.4 Gezondheidszorg	26
3.5 Informatievoorziening	28
3.6 Internationalisering	28
3.7 Macro-economische ontwikkelingen	29
3.8 Wet- en regelgeving	29
3.9 Tot slot	30
4 Scenariobouw	31
4.1 Inleiding	31
4.2 Kritieke onzekerheden	31
4.3 Assenstelsel	32
4.4 Kernelementen	34

5 Scenario's	37
5.1 Inleiding	37
5.2 Grip op Genen	37
5.3 Bewust Gedrag	41
5.4 Gebruik op Maat	45
5.5 Carpe Diem	49
Summary	55
Literatuur	59
Bijlagen	61
1. Overzicht van geïnterviewden	61
2. Schema kernelementen scenario's	62

Samenvatting

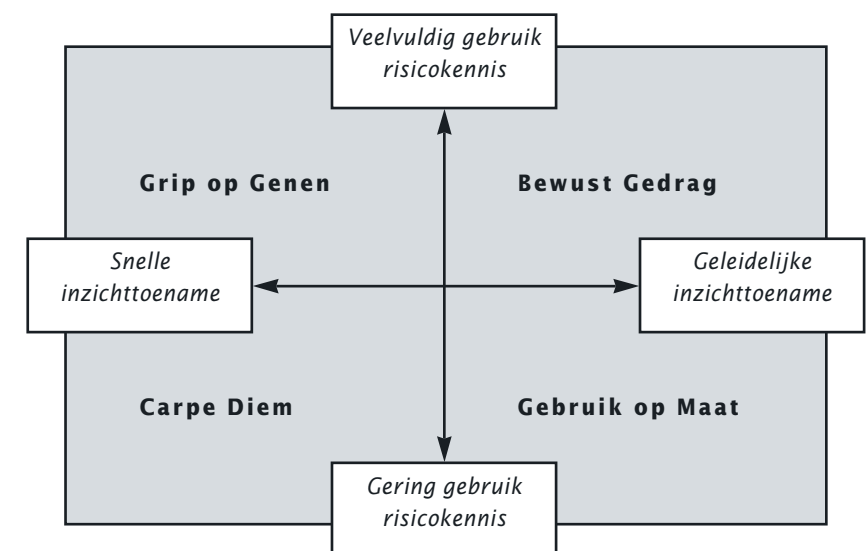
Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen vergroten de mogelijkheden om inzicht te verkrijgen in gezondheidsrisico's. Wat de precieze ontwikkelingen en gevolgen de komende jaren van deze voorspellende geneeskunde zijn, is onduidelijk.

Op verzoek van het Rathenau Instituut heeft de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG) een viertal scenario's voor voorspellende geneeskunde ontworpen. Elk scenario schetst een plausibel beeld van de mogelijke situatie in het jaar 2010. Sociale, culturele, economische en ethische aspecten komen hierbij aan bod voor zowel de samenleving als geheel als voor de gezondheidszorg in het bijzonder.

Voorspellende geneeskunde is het terrein waar genetische aanleg, gedrag en omgevingsfactoren in relatie tot het ontstaan van ziekten en aandoeningen centraal staan. Kenmerken van voorspellende geneeskunde zijn:

- de activiteiten hebben betrekking op mensen of groepen die zelf (nog) geen klachten hebben;
- er worden uitspraken gedaan in termen van kansen of risico's op het krijgen of het voorkomen van bepaalde aandoeningen;
- het betreft het voorspellen van in de (soms verre) toekomst mogelijk optredende aandoeningen.

Figuur 1: Assenstelsel scenario's



De STG heeft gekozen voor een tweetal kritieke onzekerheden als basis voor het assenstelsel waarbinnen de scenario's zijn geplaatst. De eerste kritieke onzekerheid betreft de snelheid waarmee in de medische wetenschap nieuwe inzichten in kansen en risico's op ziekte worden verkregen (*technologische dimensie*). De mate waarin kennis over gezondheidsrisico's door burgers wordt gebruikt (*maatschappelijke dimensie*) is de tweede kritieke onzekerheid. Binnen elk kwadrant van het assenstelsel is een scenario uitgewerkt: Grip op Genen, Bewust Gedrag, Gebruik op Maat, Carpe Diem (zie figuur 1).

De algemene contouren van de scenario's kunnen als volgt worden weergegeven:

Grip op Genen

In het scenario Grip op Genen is de genetica diep doorgedrongen in het maatschappelijk leven. De kennis op gentechnologisch gebied is snel toegenomen en de hieruit voortkomende toepassingen worden veelvuldig gebruikt. Nieuwsgierigheid en het minimaliseren van onzekerheid zijn voor burgers motieven om van de nieuwe, goed betaalbare, genetische technieken gebruik te maken. De overheid stimuleert en reguleert het testen op risico's. Het ontstaan en de mogelijkheden om ziekten te voorkomen worden in relatie tot de individuele genetische aanleg beschouwd. De toepassing van genetische kennis wordt gezien als een logische stap in de medische wetenschap om onnodig leed te voorkomen.

Bewust Gedrag

De samenleving is in het scenario Bewust Gedrag sterk gericht op het bevorderen van de gezondheid door gedrags- en voedingsgewoonten aan te passen. De behandelingsmogelijkheden op basis van medisch genetische kennis zijn complexer gebleken dan werd vermoed. In de samenleving is sprake van een zekere gezondheidscultus. Mensen zijn gericht op zekerheid en gaan zelf op zoek naar mogelijkheden om hun risico's op ziekten te minimaliseren. DNA-tests worden hierbij als ondersteuning gebruikt. Het bevorderen van gezondheid levert maatschappelijke voordelen op. De overheid stelt zich terughoudend op.

Gebruik op Maat

In het scenario Gebruik op Maat wordt het ondergaan van een diagnostische test kritisch afgewogen tegen de spanningen en schijnzekerheden die ermee gepaard gaan. Voor veel aandoeningen is geen effectieve behandeling aanwezig. Ziekte wordt als een onderdeel van het leven beschouwd. De invloed van het geestelijk welbevinden op de lichamelijke conditie wordt algemeen erkend. Medische consump-

tie en onnodig gebruik van zorgvoorzieningen worden door de overheid ontmoedigd. De activiteiten van het Nationaal Instituut voor Medische Technologie en Samenleving hebben ertoe bijgedragen dat onder burgers en zorgverleners een meer kritische houding is ontstaan ten aanzien van het gebruik van zorgvoorzieningen.

Carpe Diem

Ondanks de snelle kennistoename in de medische genetica, maken maar weinig burgers gebruik van de nieuwe diagnostische mogelijkheden. Men is beducht voor misbruik door derden en mogelijke maatschappelijke uitsluitingen. De voorkeur wordt gegeven aan een onbezorgde levensstijl gericht op het heden. Ook in de geneeskunde wordt het gebruik van risicokennis niet gestimuleerd. De mogelijkheden om ziekten te voorkomen en de waarde die men hecht aan een optimale gezondheidstoestand zijn gerelativeerd. Uit financieel en privacyoogpunt sluiten veel mensen geen aanvullende verzekeringen meer af. De overheid houdt toezicht op afstand.

In het rapport zijn de vier scenario's nader uitgewerkt aan de hand van de volgende kernelementen: algemene contouren, betrokkenheid van de overheid, uitoefening van de geneeskunde, maatschappelijke visie op ziekte en gezondheid, organisatie van de gezondheidszorg, financiering, houding verzekeraars en werkgevers en positie van burgers.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Door wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen is de kennis over gezondheidsrisico's de laatste decennia aanzienlijk vergroot. De aanwezigheid van en het handelen op basis van deze kennis zullen de komende jaren verder toenemen. Er bestaat veel onzekerheid over de mate en wijze waarop deze ontwikkeling zal verlopen. Het is de vraag wat de consequenties van deze ontwikkeling zijn voor de maatschappij als geheel, voor de gezondheidszorg en voor de burger.

In navolging van eerdere activiteiten, is het Rathenau Instituut in 1997 gestart met het project Voorspellende Geneeskunde. Centraal in dit project staat de vraag wat de ontwikkeling van voorspellende geneeskunde betekent voor het normatieve basismodel dat aan de beoefening van de geneeskunde en aan de politieke en maatschappelijke inkadering van de gezondheidszorg ten grondslag ligt. Deze vraagstelling is onder andere gebaseerd op de resultaten van een eerder verrichte voorstudie (De Vries, Horstman & Haveman, 1997). In het normatieve basismodel staat het autonomieconcept centraal. De principes goed doen, niet schaden en rechtvaardigheid geven mede vorm aan het model (Gezondheidsraad, 1994, p.72; De Wert, 1994; geciteerd in De Vries, Horstman & Haveman, 1997, p. 34).

Als onderdeel van het project heeft het Rathenau Instituut de STG verzocht scenario's te ontwikkelen voor de toekomst van de voorspellende geneeskunde. De scenario's dienen een bijdrage te leveren aan het maatschappelijk debat.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van deze scenariostudie, *Toekomstscenario's Voorspellende Geneeskunde*, is als volgt:

Het in de vorm van plausibele scenario's in beeld brengen van de mogelijke gevolgen van ontwikkelingen op het gebied van de voorspellende geneeskunde op sociaal, cultureel, economisch en ethisch vlak, zowel in de samenleving als geheel als binnen de gezondheidszorg rond het jaar 2010.

Hierbij zal ook aandacht worden geschonken aan medisch-ethische opvattingen en de consequenties voor het stelsel van de gezond-

heidszorg, onder andere voor wat het aanbod en de toegang van zorgvoorzieningen betreft.

1.3 Domeinbeschrijving

Binnen het project Voorspellende Geneeskunde van het Rathenau Instituut wordt het begrip voorspellende geneeskunde verduidelijkt aan de hand van de volgende kenmerken:

- a. de activiteiten van voorspellende geneeskunde hebben betrekking op mensen of groepen die zelf (nog) *geen klachten* hebben;
- b. er worden uitspraken gedaan in termen van *kansen of risico's* op het krijgen of voorkomen van bepaalde aandoeningen;
- c. het betreft het voorspellen van in de (soms verre) *toekomst mogelijk optredende aandoeningen*.

De belangstelling voor voorspellende geneeskunde is vooral toegenomen als gevolg van de toenemende kennis van het erfelijk materiaal. Dit neemt niet weg dat veel aandoeningen een multifactorieel karakter hebben. In combinatie met genetische aanleg spelen gedrags- en omgevingsfactoren dikwijls een evidente rol bij het ontstaan van ziekten en aandoeningen. In dit rapport wordt voorspellende geneeskunde gezien als het terrein waar genetische aanleg, gedrag en omgevingsfactoren in relatie tot het ontstaan van ziekten en aandoeningen centraal staan. Ondanks deze brede domeinbeschrijving wordt in dit rapport relatief veel aandacht besteed aan de ontwikkelingen en de consequenties op het gebied van de genetica. Dit heeft te maken met het feit dat het vooral de ontwikkelingen op dit terrein zijn die de komende jaren naar verwachting maatschappelijke veranderingen teweeg brengen.

1.4 Aanpak project

Het op een pragmatische wijze ontwikkelen van scenario's heeft in dit onderzoek centraal gestaan. Relevante literatuur is doorgenomen op algemene lijnen en markante tegenstellingen. Trends en ontwikkelingen zijn aandachtig bestudeerd opdat ze aangrijpingspunten zouden bieden voor het ontwikkelen van scenario's. In interviews zijn de algemene lijnen van de scenario's ter beoordeling aan verschillende deskundigen voorgelegd. De creatieve suggesties die in de interviews werden gedaan, zijn gebruikt om de scenario's op punten te versterken. Evenals in vele andere STG-scenariostudies zijn plausibiliteit (de mate waarin de scenario's een mogelijk toekomstige werkelijkheid weergeven) en consistentie (de mate waarin de lijnen binnen een scenario onderling samenhangen) in dit project belangrijke criteria geweest bij de ontwikkeling van de scenario's.

1.5 Opbouw van het rapport

De vier hoofdstukken die dit rapport verder telt, zijn als volgt opgebouwd.

In hoofdstuk 2 wordt nader stilgestaan bij het begrip voorspellende geneeskunde. Aan de orde komen de consequenties van de opkomst van voorspellende geneeskunde voor verschillende aspecten van de maatschappij en de geneeskundige praktijk. Daarnaast wordt ingegaan op de wijze waarop mensen met kansen en risico's omgaan.

Hoofdstuk 3 behandelt ontwikkelingen en trends die in het kader van het onderwerp voorspellende geneeskunde belangrijk kunnen zijn.

Op basis van dit hoofdstuk wordt vervolgens in hoofdstuk 4 de keuze voor de opbouw van de scenario's behandeld. Hierbij wordt het assenstelsel dat als basis dient voor de scenario's uiteengezet.

In hoofdstuk 5 staan de vier scenario's beschreven: Grip op Genen, Bewust Gedrag, Gebruik op Maat en Carpe Diem.

2 De opkomst van voorspellende geneeskunde

2.1 Inleiding

Het vertrekpunt van dit rapport is de opkomst van voorspellende geneeskunde. Door toenemende inzichten in kansen en risico's op ziekten is er een verschuiving zichtbaar van een klinische klachtgebonden geneeskunde naar een niet-klachtgebonden voorspellende geneeskunde. In dit hoofdstuk wordt het terrein van de voorspellende geneeskunde nader toegelicht. Wat zijn de consequenties van de opkomst van een voorspellende geneeskunde (par. 2.2)? En op welke wijze gaan mensen met kansen en risico's op ziekte om (par. 2.3)?

2.2 Consequenties

De verschuiving in de richting van een voorspellende geneeskunde heeft consequenties voor verschillende aspecten van de maatschappij en de geneeskundige praktijk in het bijzonder. Deze worden hieronder toegelicht.

Centraal uitgangspunt

Zoals in de klinische geneeskunde diagnose en behandeling van klachten centraal staan, zo richt de voorspellende geneeskunde zich vooral op prognose en preventie van ziekten en aandoeningen die in de toekomst kunnen ontstaan.

Aard van de interventies

In de klinische geneeskunde vindt in het algemeen een medische interventie pas plaats wanneer zich klachten bij de patiënt hebben geopenbaard. In de voorspellende geneeskunde worden mensen meer geconfronteerd met kansen en risico's op ziekten. Op basis van veelal kansgegevens nemen mensen belangrijke beslissingen over de toekomstige inrichting van het leven ten aanzien van hun gedrag, relaties met anderen en eventuele kinderwens.

Doelgroep

In de voorspellende geneeskunde wordt iedereen als potentieel drager van ziekten beschouwd. De doelgroep bestaat uit mensen zonder medische klachten. Bovendien is de uitslag van voorspellend medisch onderzoek dikwijls ook van informatieve waarde voor de groep waartoe de onderzochte persoon behoort (familieleden). Het recht om niet te weten kan hierbij in het gedrang komen.

Tijdsdimensie

Het moment waarop diagnostiek in het ziekteproces plaatsvindt, verschuift door de ontwikkeling in de richting van voorspellende geneeskunde naar voren. Voordat symptomen zich openbaren, kunnen uitspraken worden gedaan over de mogelijkheid van (en in sommige gevallen ook de kans op) het ontstaan van ziekte. Dit geldt ook op het terrein van de voortplantingsgeneeskunde.

Medische beroepsuitoefening

Door de ontwikkeling in de richting van voorspellende geneeskunde veranderen de taken en verantwoordelijkheden van artsen (De Vries, 1997). Er ontwikkelt zich een medische praktijkvorm die nieuwe relaties genereert tussen artsen en patiënten en tussen de medische professie en andere instanties zoals de overheid en verzekeringsmaatschappijen (Horstman e.a., 1999). Artsen worden op andere maatschappelijke terreinen, zoals de bedrijfsgeneeskunde en de verzekeringsgeneeskunde betrokken om het individuele risico van mensen te bepalen. Op basis van deze kennis moet een arts de opdrachtgever adviseren. Men verwoordt dit wel als de verschuiving van de rol van de arts als poortwachter van sociale voorzieningen naar die van scheidsrechter. Als scheidsrechter dient een arts onderscheid te maken tussen mensen en hen in groepen te delen. Dit stelt de professionele verantwoordelijkheid van artsen in een ander kader.

Takenpakket medische beroepsgroepen

Door de toenemende inzichten op het gebied van de medische genetica krijgen steeds meer medische beroepsgroepen in hun praktijk te maken met het genetische aspect van ziekten (Galjaard, 1997a). Door verschillende instanties wordt gewaarschuwd dat het huidige kennisniveau van de gemiddelde zorgverlener niet voldoende is om de informatie op goede wijze te interpreteren. In opleidingen en bijscholingsactiviteiten zal genetica een belangrijker onderdeel moeten zijn. De genetica zal een belangrijker deel moeten gaan uitmaken van opleidings- en scholingsactiviteiten. Bovendien zullen begeleiding en voorlichting een belangrijker onderdeel moeten gaan vormen van de geneeskundige praktijk. Veelal blijken mensen niet rationeel met risi-

co's en kansen om te kunnen gaan (zie ook par. 2.3). Een zorgverlener zal over extra vaardigheden moeten beschikken om de kennis aan de patiënt over te brengen. Hierbij speelt de vraag in hoeverre risicogroepen zodanig waardevrij door een zorgverlener ander kan worden overgebracht, dat de autonomie van de patiënt gewaarborgd blijft.

Relatie arts-patiënt

De opkomst van voorspellende geneeskunde en daarmee de nieuwe situatie waarin zowel artsen als patiënten zich begeven, kan gevolgen hebben voor de relatie tussen de arts en de patiënt. Het vertrouwen van de patiënt in de integriteit van de arts, kan afnemen. De mogelijkheid tot uitsluiting van maatschappelijke voorzieningen (werk, verzekeringen) kan de patiënt doen besluiten bepaalde informatie voor zich te houden; mogelijk ook informatie die van belang is voor het stellen van een juiste diagnose. Het is vooralsnog onduidelijk in hoeverre bestaande wetgeving (Wet Bescherming Persoonsgegevens) en gedragsregels vanuit artsenorganisaties een afnemend vertrouwen van de patiënt in de arts op termijn kunnen voorkomen.

Visie op gezondheid en ziekte

In de klinische geneeskunde wordt iemand als ziek beschouwd, wanneer de klachten zich hebben geopenbaard. De opkomst van de voorspellende geneeskunde relativeert het onderscheid tussen ziekte en gezondheid. De scheiding tussen wel of niet patiënt zijn, wordt vager. In principe kan vanuit de optiek van de voorspellende geneeskunde iedereen als ziek worden beschouwd, omdat hij op basis van zijn erfelijke aanleg, gedrag en omgevingsfactoren een bepaalde kans heeft om ziek te worden. Risicofactoren maken iedereen potentieel drager van ziekten.

Omdat op basis van voorspellende geneeskunde ook gezonde mensen gebruik gaan maken van diagnostische en therapeutische mogelijkheden kan een toenemende medicalisering van het leven ontstaan. Anderzijds wordt ook wel verondersteld dat de ontwikkeling in de richting van voorspellende geneeskunde kan bijdragen aan het teruggingen van de medicalisering in het leven. Door kritisch gebruik te maken van beschikbare informatie uit de voorspellende geneeskunde en kosten-effectiviteitsstudies kan het gebruik van zorgvoorzieningen worden gerationaliseerd.

De opkomst van de voorspellende geneeskunde draagt ertoe bij dat mensen in staat worden gesteld hun gezondheid te bevorderen. Inzicht in de risico's op het ontstaan van ziekte kan mensen aanmoedigen zich in te spannen de ziekte te voorkomen of uit te stellen.

De nadruk van voorspellende geneeskunde op prognose en preventie kan mogelijk tot gevolg hebben dat het beeld van de samenleving ten aanzien van gehandicapten en chronisch zieken verandert. Vanuit de gedachte dat het ontstaan of de verergering van bepaalde aandoeningen voorkomen hadden kunnen worden, kan de acceptatie van gehandicapten en chronisch zieken in de samenleving afnemen. Ook ten aanzien van mensen met een ongezonde leefstijl is het niet ondenkbaar dat stigmatisering en discriminatie toenemen.

Normen en waarden

De opkomst van de voorspellende geneeskunde is sterk gerelateerd aan morele normen en waarden. Met name de ontwikkelingen in de genetica doen de discussie over de toelaatbaarheid van nieuwe mogelijkheden toenemen. De overheid kan een belangrijke rol spelen bij het hanteerbaar maken van ethische vraagstukken, onder andere door het stimuleren van het maatschappelijk debat over de mogelijke gevolgen van technologische ontwikkelingen. Ook farmaceutische bedrijven zijn voorstander van het bevorderen van het maatschappelijk debat over de medisch-ethische gevolgen van genetisch onderzoek.

De beroepsethiek rondom het omgaan met de begeleiding en voorlichting omtrent gezondheidsrisico's is niet eenduidig. Zowel binnen als tussen beroepsgroepen kunnen zorgverleners verschillende opvattingen hebben over kwesties als (non-)directiviteit en keuzevrijheid. De aandacht van koepelorganisaties van beroepsgroepen voor een standpuntbepaling omtrent de ethiek rondom erfelijkheidsvoorlichting is als gevolg van de ontwikkelingen op het terrein van de genetica toegenomen (KNMG Commissie Medische Ethiek, 1998).

Autonomie en individuele keuzevrijheid

In het kader van voorspellende geneeskunde en in het bijzonder bij de toepassing van genetische diagnostiek benadrukken ethici, juristen en specialisten in de gezondheidszorg het belang van de autonomie en de individuele keuzevrijheid van mensen (De Vries e.a., 1997).

De politieke bescherming van mensen tegen de macht van de geneeskunde is geënt op een normatief basismodel waarbinnen het autonomieprincipe centraal staat (De Vries e.a., 1997).

De ethische beginselen autonomie en keuzevrijheid staan in verschillende patiëntenwetten centraal (onder andere in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (WOPZ)). Het recht op keuzevrijheid komt tot uitdrukking in het recht op geïnformeerde toestemming (informed consent).

2.3 Omgaan met risico's

Aan het risicoaspect van voorspellende geneeskunde zijn verschillende vraagstukken verbonden.

Op de eerste plaats is het onduidelijk in hoeverre mensen kennis *willen* hebben over hun gezondheidsrisico's. In veel gevallen wordt informatie over gezondheidsrisico's algemeen en ongevraagd verspreid (inzichten over de gevaren van onder andere roken en ongezonde voedingsgewoonten). De informatie betreft een gemiddeld risiconiveau. In het geval van screening en genetisch onderzoek hebben mensen de keuze kennis te nemen van hun individuele risico. De mogelijkheden voor risico-individualisering zullen de komende jaren toenemen. Het is vooralsnog moeilijk aan te geven of mensen van de mogelijkheden gebruik willen maken. De keuze zal onder andere afhangen van de beoordeling van de ernst van de aandoening en de grootte van het risico ten opzichte van het bevolkingsrisico en van de beschikbaarheid van therapeutische of preventieve maatregelen (Galjaard, 1997c).

Op de tweede plaats is het een relevante vraag hoe mensen de verkregen risicokennis *interpreteren*. Vaak blijken mensen irrationeel met risicokennis om te gaan. Zo zijn veel mensen gevoelig voor kansverhogingen en heeft men de neiging om binair te denken: een uitslag is goed of fout. Bovendien is men selectief in de informatie die men zoekt, of men interpreteert de verkregen informatie zodanig dat bestaande ideeën worden bevestigd (Meertens, 1993). Menselijke kansschattingen hebben hun beperkingen. Hieraan verbonden is het ethische vraagstuk in hoeverre de overheid en/of zorgverleners in staat zijn grenzen te stellen aan wat zij als een aanvaardbaar risico voor een individuele burger beschouwen. De individuele perceptie van een gezondheidsrisico kan sterk afwijken van het objectieve risico (Gezondheidsraad Commissie DNA-diagnostiek, 1998).

Een derde vraagstuk betreft de wijze waarop mensen *emotioneel* met risicokennis omgaan. Angst, spanning en schuldgevoel zijn emoties die gerelateerd aan de uitslag van diagnostisch onderzoek kunnen zijn. Psychologisch onderzoek heeft aangetoond dat de beleving van de uitslag van een DNA-test door betrokkenen anders worden ervaren dan de meeste deskundigen hadden vermoed (Galjaard, 1997c). Een in dit kader belangrijke vraag is dan ook op welke wijze de voorlichting en begeleiding van mensen moet verlopen.

Tenslotte kan men zich afvragen in hoeverre risicokennis tot *gedragsverandering* leidt. Uit de ervaringen in de gezondheidsvoorlichting blijkt dat kennis van risico's niet altijd tot aanpassing van het gedrag leidt. Het klassieke voorbeeld hierbij is roken; ook al zijn mensen op de hoogte van de gezondheidsrisico's, dit geeft niet altijd

aanleiding het rookgedrag te veranderen. Nader onderzocht moet worden in hoeverre mensen hun gedrag veranderen wanneer zij kennis hebben over hun individuele risico's op ziekten.

Bovenstaande vraagstukken maken duidelijk dat het op verschillende terreinen nog onduidelijk is hoe de maatschappij op de toenemende mogelijkheden van de voorspellende geneeskunde zal reageren.

3 Trends en ontwikkelingen

3.1 Inleiding

In relatie tot het thema voorspellende geneeskunde zijn in dit hoofdstuk voor verschillende aspecten de belangrijkste trends en ontwikkelingen geschetst. Omdat het uitvoeren van een gedegen basisanalyse in het project niet centraal staat, is ervoor gekozen de belangrijkste trends en ontwikkelingen die uit de literatuur en de interviews naar voren zijn gekomen, puntsgewijs weer te geven. Het doel van dit hoofdstuk is een beeld te schetsen van ontwikkelingen op verschillende terreinen. In de uitwerking van de scenario's komen deze trends en ontwikkelingen terug.

3.2 Wetenschap en technologie

Algemeen

Marktmogelijkheden bepalen voor een belangrijk deel de technologische vooruitgang. Veel van de gentechnologische ontwikkelingen worden door investeringen vanuit het bedrijfsleven gefinancierd. Dit heeft tot gevolg dat het bedrijfsleven in grote mate de snelheid en de richting van de ontwikkelingen zal bepalen.

Nieuwe technologieën worden steeds meer in het licht van doelmatigheid en effectiviteit aan beoordelingen onderworpen (Technology Assessment). Niet in de laatste plaats worden dergelijke beoordelingen van belang geacht in de gezondheidszorg, waar behandelingen deels uit collectieve middelen worden gefinancierd.

De interactie tussen genetische aanleg, gedrag en omgevingsfactoren zal de komende jaren door het gebruik van computermodellen en epidemiologische studies duidelijker worden (Gezondheidsraad Commissie DNA-diagnostiek, 1998).

Wetenschappelijke waarheid is veelal een tijdelijke waarheid. Vooral wat betreft de inzichten in risico's op gezondheid en ziekten spreken uitkomsten van wetenschappelijke onderzoeken elkaar soms tegen. Op basis van nieuwe kennis veranderen de inzichten in de loop van de tijd (Versteeg, 1998, p. 4-6).

Medische genetica

Ontdekkingen in de genetica zullen de komende jaren steeds meer aanwijzingen geven voor het bepalen van individuele risico's op ziekten en het preventief behandelen van (potentieel) zieken. De aandacht in het erfelijkheidsonderzoek verschuift daarbij van het vaststellen van (zeldzame) monogene aandoeningen naar de identificatie van genetische risicofactoren voor belangrijke ziekten op volwassen leeftijd (Galjaard, 1997b). Er wordt steeds meer vooruitgang in genetisch inzicht geboekt op het gebied van multifactoriële aandoeningen (onder andere kanker, hart- en vaatziekten, diabetes). Deze ziekten treffen een relatief groot deel van de bevolking, maar de individuele risico's zijn moeilijk te voorspellen.

De industrie investeert grote bedragen in DNA-onderzoek. Deze inspanningen zullen de komende jaren resulteren in een toename van inzichten en mogelijkheden om ziekten te voorkomen en te genezen. De praktische mogelijkheden van de ontwikkelingen in het genetisch onderzoek zullen vooral liggen op het gebied van genetische testen en de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen.

Analysesystemen die in het DNA-onderzoek worden gebruikt, worden steeds geavanceerder, waardoor ontdekkingen de komende jaren sneller zullen verlopen. DNA-onderzoek verschaft niet alleen meer inzicht in risicofactoren op ziekte, ook neemt de kennis toe ten aanzien van erfelijke factoren die bescherming bieden tegen bepaalde aandoeningen. De ontdekkingen die voortkomen uit DNA-onderzoek kunnen ertoe bijdragen dat het door ziekte veroorzaakte lijden afneemt en dat onder bepaalde omstandigheden de potentiële levensduur van mensen wordt verlengd.

Diagnostiek

De mogelijkheden om genetische risico's op te sporen, zullen toenemen. Niet alleen voor monogene, maar ook voor multifactoriële aandoeningen zullen steeds meer diagnostische tests beschikbaar komen. In een steeds vroeger stadium van het leven zal het mogelijk zijn de risico's op ziekten te bepalen.

De diagnostische technieken zullen eenvoudiger worden waardoor het mogelijk wordt sneller, goedkoper en op grotere schaal te testen. Bovendien zal de diagnostische nauwkeurigheid toenemen. Enkele commerciële bedrijven bieden in het buitenland reeds DNA-tests en doe-het-zelf kits aan. Het is de vraag of dergelijke ontwikkelingen op den duur in ons land zijn tegen te houden (Gezondheidsraad Commissie DNA-diagnostiek, 1998).

De houding van zorgverleners ten aanzien van het bepalen van kansen en risico's op ziekte en de wijze waarop de vergoeding van diagnostische tests is geregeld, zullen van invloed zijn op het maatschappelijk gebruik van testen.

Behandeling

DNA-onderzoek zal de komende jaren nieuwe mogelijkheden bieden op het gebied van nieuwe medicijnen, biofarmaceuticals (proteïnen die een therapeutische waarde kunnen hebben) en vaccins.

Door de huidige inspanningen van farmaceutische bedrijven zullen er nieuwe variaties op geneesmiddelen ontstaan die meer aansluiten bij de genetische constitutie van patiënten. Als gevolg hiervan zal er een differentiatie van geneesmiddelen optreden, waarbij de interventie steeds dichter ingrijpt op de oorzaak van de ziekte. De individualisering van het geneesmiddelengebruik heeft tot gevolg dat de effectiviteit van geneesmiddelen zal toenemen en het optreden van bijwerkingen zal afnemen. De zorg aan de patiënten kan beter worden afgestemd, maar de nieuwe geneesmiddelen kunnen per behandeling duurder worden.

In de voedingsmiddelenbranche zullen de komende jaren nieuwe producten op de markt komen (nutraceuticals) waarvan een preventieve werking uitgaat op het ontstaan van ziekten. Tot deze categorie behoren vitaminepillen, mineralen en andere gezondheidsproducten.

Om de grote investeringen terug te kunnen verdienen, zal de industrie zich de komende jaren waarschijnlijk blijven richten op nieuwe behandelingsmogelijkheden van veel vóórkomende ziekten. De mate waarin ook voor zeldzame aandoeningen geneesmiddelenresearch in de toekomst plaatsvindt, zal grotendeels afhangen van stimuleringsbeleid van de overheid.

De vooruitzichten op het gebied van genterapie voor mensen (het genezen van een ziekte door defecte genen te repareren of te vervangen) zijn voor de komende 10 jaar nog gering.

3.3 Maatschappelijke ontwikkelingen

De samenleving zal moeten wennen aan de mogelijkheden en de onmogelijkheden van de voorspellende geneeskunde. Als gevolg van de ontwikkelingen in de genetica is het niet onwaarschijnlijk dat steeds meer verschijnselen in het menselijk bestaan binnen de invloedssfeer van de genetica worden gebracht. In dat verband wordt wel gesproken van geneticalisering (Van Zwieten & Ten Have, 1998).

De afgelopen jaren legt de overheid steeds meer nadruk op de verantwoordelijkheid van het individu. Het is vooralsnog onduidelijk tot op welke hoogte deze individualiseringstendens zich in de maatschappij zal voortzetten. Kenmerkend voor de maatschappelijke ontwikkeling is voorts een toenemende sociale, economische en culturele differentiatie (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 1992). Binnen een dergelijke plurale samenleving kunnen maatschappelijke processen moeilijker voorspeld worden. De meningen verschillen of in een plurale samenleving gemeenschappelijke normen en waarden ontwikkeld moeten worden (streven naar consensus versus het uitgangspunt van pluraliteit) en wat de rol van de overheid hierbij is.

Het is niet ondenkbaar dat het belang dat men hecht aan de kwaliteit c.q. de kwantiteit van leven de komende jaren zal veranderen. In dit kader is het mogelijk dat vrijwillige euthanasie op termijn meer geaccepteerd en toegepast zal worden. Mensen zullen steeds beter in staat zijn eigen verwachtingen van de zorg te formuleren en invloed uit te oefenen op de geboden hulp (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 1997, p.84).

3.4 Gezondheidszorg

Organisatie en financiering

De verwachting is dat DNA-onderzoek de komende 5 tot 10 jaar gemeengoed zal zijn op een breed terrein van de gezondheidszorg. Deze ontwikkeling zal een aanzienlijke druk uitoefenen op het aanbod van zorgvoorzieningen. In dit verband heeft de Gezondheidsraad onlangs geadviseerd de huidige organisatie, regulering en financiering van DNA-diagnostiek te bezien en aan te passen (Gezondheidsraad Commissie DNA-diagnostiek, 1998). De mate van betrokkenheid van de overheid bij de organisatie en financiering van de gezondheidszorg is moeilijk op lange termijn te bepalen. Bij een ontwikkeling in de richting van meer marktwerking zal het behoud van solidariteit tussen gezonden en zieken op de proef worden gesteld.

De mogelijkheden van het DNA-onderzoek zullen het in de toekomst ook voor verzekeraars mogelijk maken risico's beter in te schatten en premies aan de hand daarvan te bepalen. Een meer nauwkeurige, op basis van te verwachte ziektekosten bepaalde, premiestelling kan tot gevolg hebben dat het voor mensen financieel niet meer interessant is zich te verzekeren.

Verzekeraars zijn zich ervan bewust dat met de opkomst van diagnostische tests de gevallen van zelfselectie zullen toenemen (aspirant-verzekerden sluiten hun polis af op basis van het verwachte

risico dat zij lopen). Het is onduidelijk wat voor risicobeleid verzekeraars in de toekomst zullen volgen. Enerzijds is het vanuit verzekeringstechnische kant denkbaar dat verzekeraars een groot aantal belangrijke risicofactoren op ziekte bij hun premiestelling willen betrekken. Anderzijds zullen verzekeraars, uit marketingtechnisch oogpunt gezien, eerder een solidaire beleidslijn willen volgen waarin grote groepen verzekerden het gemiddelde schadelastrisico gemeenschappelijk dragen. Het beleid van verzekeringsmaatschappijen ten aanzien van risicoselectie zal afhankelijk zijn van de mate van concurrentie en de wet- en regelgeving die door de overheid wordt gesteld. Het is niet onwaarschijnlijk dat gezonde mensen met behulp van de uitslag van genetische tests premieverlaging bij hun verzekeraar trachten te eisen.

Beroepsuitoefening

Ontwikkelingen in de moderne genetica vinden steeds meer hun weg in de algemeen geneeskundige praktijk (KNMG Commissie Medische Ethiek, 1998). De beroepsgroep is hier momenteel onvoldoende op voorbereid. Gezien de trend van de afgelopen jaren, is de verwachting dat het gebruik van genetische counseling de komende jaren zal toenemen.

De opkomst van de voorspellende geneeskunde brengt de uitdaging met zich mee gedragsverandering te bereiken bij mensen met een verhoogd risico. Vanuit de discipline geneeskunde en/of gezondheidsvoorlichting kan hiervoor een nieuwe categorie specialisten ontstaan.

Verhoudingen tussen partijen

Gezien de wijze waarop de rijksoverheid en de patiëntenbeweging werken aan een versterking van de positie van de patiënt in de gezondheidszorg, mag verwacht worden dat de positie van de patiënt de komende jaren zal verbeteren. Er ontstaan nieuwe vormen van onderhandelingsrelaties tussen verschillende partijen. Het is niet ondenkbaar dat patiëntenorganisaties en/of zorgverzekeraars met farmaceutische bedrijven onderling contracten zullen gaan afsluiten voor de productie en afname van nieuwe geneesmiddelen.

De afstand tussen de producenten en de afnemers van farmaceutische producten wordt kleiner. Door middel van disease management programma's bieden farmaceutische bedrijven hun diensten direct aan hun klanten (zorginstellingen, zorgverzekeraars, zorgverleners en patiënten/cliënten) aan.

3.5 Informatievoorziening

Het vermogen van computersystemen zal de komende jaren groeien. Dit bevordert de verspreidings- en analysemogelijkheden van nieuwe inzichten. Mediaberichten hebben een belangrijke invloed op de verspreiding van nieuwe inzichten. De informatieverbreiding via Internet heeft tot gevolg dat burgers eenvoudiger toegang hebben tot nieuwe inzichten in de geneeskunde. Het gevolg zal zijn dat artsen meer te maken krijgen met goed geïnformeerde patiënten.

De intellectuele mogelijkheden van mensen om informatie te verzamelen, te interpreteren en toe te passen zijn niet gelijk. Vooral mensen met een lagere opleiding en mensen die de Nederlandse taal niet goed beheersen, beschikken over het algemeen over minder vaardigheden om relevante informatie te vergaren. Een toename van informatie kan deze kenniskloof in de toekomst vergroten.

Door fusies en samenwerkingsrelaties tussen banken en verzekeraars worden verschillende databanken aan elkaar gekoppeld en vindt er een integratie van gegevens plaats. Een uitdaging in de informatievoorziening zal ook de komende jaren de waarborging van de privacy van persoonsgegevens zijn. Computersystemen blijken moeilijk beveiligd te kunnen worden tegen ongewenst binnendringen en manipulatie van gegevens.

3.6 Internationalisering

De internationalisering van wetenschap en technologie leidt tot een grotere uitwisseling van informatie en een sterkere concentratie in internationale kennis- en technologiecentra (STG, 1993).

In het kader van de Europese eenwording zal de trend in de richting van harmonisatie van wet- en regelgeving naar alle waarschijnlijkheid doorzetten. De toegenomen mobiliteit van burgers maakt landgrenzen minder betekenisvol. Zorgvoorzieningen zullen bij onvoldoende capaciteit of kwaliteit in Nederland ook in het buitenland worden benut. Deze ontwikkeling wordt bevorderd door het feit dat zorgverzekeraars verplicht zijn tot uitkering van aanspraken onafhankelijk van het land waar de zorg gebruikt is. Het vrije verkeer van goederen, diensten en personen binnen de Europese Unie zal mogelijk tot gevolg hebben dat zorgverleners zich gaan vestigen in het land dat de beste arbeidsvoorwaarden biedt.

3.7 Macro-economische ontwikkelingen

Gezien de ontwikkelingen van de afgelopen jaren en de toekomstige demografische en technologische ontwikkelingen is het niet te verwachten dat de uitgaven aan gezondheidszorg zullen dalen. Het omgaan met stijgende zorguitgaven zal ook in de toekomst een belangrijk item zijn.

Het Centraal Planbureau heeft drie scenario's voor de economie van Nederland uitgewerkt (Centraal Planbureau, 1992). De tijdshorizon is het jaar 2015. Om het aantal variabelen in deze scenariostudie minimaal te houden, is in dit rapport gekozen voor de middenvariant van deze scenario's (European Renaissance), waarin wordt uitgegaan van een groei van het bruto nationaal product van 2,75% per jaar.

3.8 Wet- en regelgeving

Nieuwe mogelijkheden in de geneeskunde hebben een internationaal karakter. Het vermogen van een nationale overheid om middels wet- en regelgeving sturend op te treden, zal hierbij beperkt zijn.

De door het Europese Parlement goedgekeurde richtlijn voor octrooiëring van biotechnologische uitvindingen kan als een stimulans worden gezien voor investeringen door biotechnologische en farmaceutische bedrijven in gentechnologische producten.

De rechten van patiënten worden middels wetgeving steeds beter beschermd. Zo zijn het recht op informatie, het recht op opvang en behandeling van klachten en het recht op medezeggenschap van cliënten bij het beleid van zorginstellingen in de afgelopen jaren juridisch vastgelegd. Hiertegenover staat de ontwikkeling dat de patiënt/consument ook steeds meer op zijn plichten wordt gewezen, onder andere ten aanzien van het informeren van de arts en de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid.

De Wet op de Medische Keuringen (januari 1998) regelt de rechtspositie van personen die een medische keuring aangaan. De belangrijkste consequentie van de wet is het verbod op aanstellingskeuringen, tenzij er aan de vervulling van een functie bijzondere (geobjectiverde) medische eisen worden gesteld. Aan een aspirant-verzekerde mogen geen vragen worden gesteld over ernstige ziekten voor zover die betrekking hebben op erfelijkheid bij bloedverwanten en tenzij de ziekte manifest is bij de aspirant-verzekerde zelf. Dit verbod geldt ook voor erfelijke aanleg. Bij het aangaan van arbeidsongeschikt-

heidsverzekeringen en levensverzekeringen wordt de vragengrens bepaald door een bedrag.

Het is onduidelijk in hoeverre verschillende partijen (de overheid middels wettelijke beperkingen en andere partijen als verzekeraars of werkgevers middels financiële prikkels) gezonde leefgewoonten bij mensen kunnen en zullen stimuleren. Hierbij speelt de vraag mee hoe sterk het verband tussen een mogelijke risicofactor en het ontstaan van een ziekte moet zijn, voordat overheidsingrijpen aanvaardbaar wordt geacht. De wetgeving omtrent het verschaffen van informatie over genetische aanleg voor bepaalde aandoeningen aan individuen en hun familieleden zal de komende jaren mogelijk nader worden gereguleerd.

3.9 Tot slot

De verschillende trends en ontwikkelingen die in dit hoofdstuk staan beschreven, laten zien dat het niet eenvoudig is één toekomstbeeld te schetsen voor voorspellende geneeskunde. Evenals in andere scenariostudies zullen dan ook verschillende mogelijke toekomstige situaties worden uitgeschreven. De scenario's onderscheiden zich van elkaar in de mate waarin bepaalde richtinggevende factoren centraal staan. Een belangrijk bepalende factor is hoe de ontwikkelingen in de gentechnologie zullen verlopen en welke diagnostische en therapeutische mogelijkheden de komende jaren ter beschikking komen. Bovendien is naar voren gekomen dat de informatietechnologie en de investeringen die in het bedrijfsleven worden gedaan, een cruciale rol spelen. De vraag is ook hoe de maatschappij en de individuele burger op de nieuwe mogelijkheden zullen reageren.

Een volgende stap is de meest invloedrijke en onzekere factoren voor de toekomst van de voorspellende geneeskunde te analyseren en te gebruiken om verschillende scenario's te construeren.

4 Scenariobouw

4.1 Inleiding

De voorgaande twee hoofdstukken hebben bouwstenen aangeleverd voor de constructie van de scenario's. De belangrijkste uitdaging hierbij is om de verzameling van invloedrijke trends en ontwikkelingen consistent en plausibel uit te werken in een beperkt aantal mogelijke toekomstbeelden. In de volgende paragraaf staat beschreven welke twee onderscheidende dimensies gekozen zijn als basis voor een assenstelsel (zie par. 4.3) waarbinnen de scenario's zijn geplaatst. In par. 4.4 wordt vermeld welke kernelementen in elk van de scenario's terugkomen.

4.2 Kritieke onzekerheden

De toekomst van de voorspellende geneeskunde is met veel onzekerheden omgeven. Om verschillende mogelijke toekomstbeelden (scenario's) weer te geven, is in dit project gezocht naar twee kritieke onzekerheden die als dimensies kunnen dienen voor een assenstelsel. Criteria die bij de keuze van de twee kritieke onzekerheden een rol spelen, zijn de mate waarin een bepaalde factor invloed heeft op toekomstige ontwikkelingen en de mate van onzekerheid van optreden van deze factor.

De analyse heeft de volgende twee kritieke onzekerheden opgeleverd die aan bovenstaande criteria voldoen:

1. de snelheid waarmee in de medische wetenschap nieuwe inzichten in kansen en risico's op ziekte worden verkregen (*technologische dimensie*);
2. de mate waarin kennis over gezondheidsrisico's door burgers wordt gebruikt (*maatschappelijke dimensie*).

De keuze voor en de betekenis van beide kritieke onzekerheden worden hieronder nader toegelicht.

Technologische dimensie

De eerste kritieke onzekerheid betreft de snelheid waarmee in de medische wetenschap nieuwe inzichten in kansen en risico's op ziekte worden verkregen. De verwachtingen zijn voornamelijk gelegen in de vooruitgang die op gentechnologisch gebied wordt geboekt. Sommigen verwachten dat de ontwikkelingen geleidelijk zullen verlopen vanwege de complexiteit die aan de ontrafeling van multifactoriële aandoeningen is verbonden. Anderen, met name degenen

uit farmaceutische kringen, denken dat de ontwikkelingen en mogelijkheden snel zullen toenemen. Hierbij baseren zij zich op de grote investeringen die momenteel wereldwijd in het gentechnologische onderzoek worden gedaan en de snelheid waarmee, tegen de eerdere verwachtingen in, nieuwe ontdekkingen worden gedaan. De toegenomen inzichten hebben betrekking op de mogelijke toepassingen op zowel diagnostisch als therapeutisch gebied.

De extremen van de technologische dimensie zijn weergegeven met *snelle inzichttoename* versus *geleidelijke inzichttoename*.

Maatschappelijke dimensie

De tweede kritieke onzekerheid betreft de mate waarin de kennis over gezondheidsrisico's door burgers zal worden gebruikt. Hierbij staan twee vragen centraal. Op de eerste plaats is het voornamelijk onduidelijk of men geïnformeerd wil worden over de kansen en risico's op ziekten. Verschillende factoren kunnen hierbij een rol spelen, zoals de beschikbaarheid van een adequate behandeling en de consequenties die de informatie kan hebben voor het afsluiten van verzekeringen en het krijgen van een baan. Op de tweede plaats is de vraag relevant of men daadwerkelijk iets met de verkregen risicokennis doet. Past men het gedrag of de levensinrichting aan deze risico's aan? Over beide vragen verschillen de inzichten en ervaringen.

De uitersten van de maatschappelijke dimensie zijn weergegeven met *veelvuldig gebruik risicokennis* versus *gering gebruik risicokennis*.

4.3 Assenstelsel

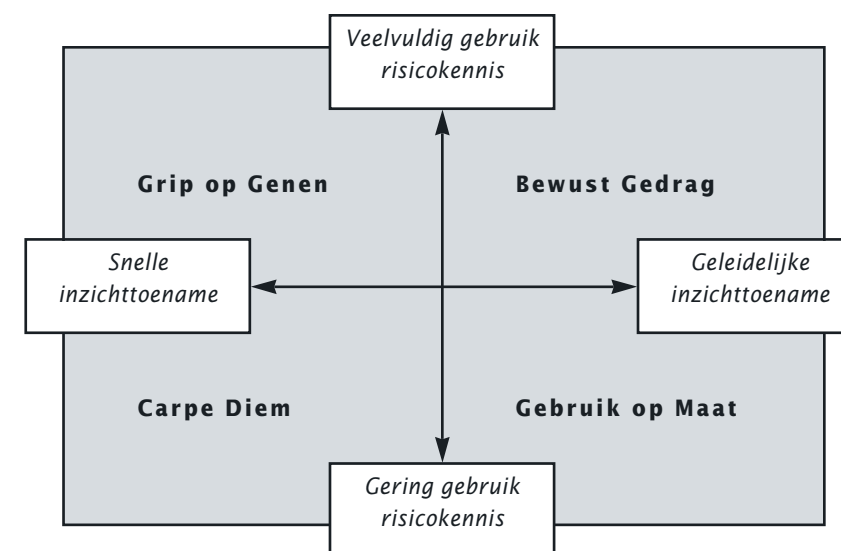
Door de twee kritieke onzekerheden te kruisen, ontstaat een assenstelsel dat het raamwerk vormt voor de scenario's. Afhankelijk van het accent op beide dimensies zijn de volgende vier scenario's ontwikkeld: Grip op Genen, Bewust Gedrag, Gebruik op Maat en Carpe Diem (zie figuur 1).

Om het onderscheid tussen de scenario's te verduidelijken volgt hier een korte schets van de kern van de vier scenario's.

Grip op Genen

In het scenario Grip op Genen is de genetica diep doorgedrongen in het maatschappelijk leven. De kennis op gentechnologisch gebied is snel toegenomen en de hieruit voortkomende toepassingen worden veelvuldig gebruikt. De overheid stimuleert het opsporen en behandelen van hoge risico groepen.

Figuur 1: Assenstelsel scenario's



Bewust Gedrag

De samenleving in het scenario Bewust Gedrag is sterk gericht op het bevorderen van de gezondheid door gedrags- en voedingsgewoonten aan te passen. Mensen zijn actief in het verzamelen en toepassen van risicokennis. DNA-tests worden hierbij als ondersteuning gebruikt. De overheid stelt zich terughoudend op.

Gebruik op Maat

In het scenario Gebruik op Maat wordt het ondergaan van een diagnostische test kritisch afgewogen tegen de spanningen en schijnzekerheden die ermee gepaard gaan. Voor veel aandoeningen is geen effectieve behandeling aanwezig. Medische consumptie en onnodig gebruik van zorgvoorzieningen worden door de overheid ontmoedigd.

Carpe Diem

Ondanks de snelle kennistoename in de medische genetica, maken maar weinig burgers in het scenario Carpe Diem gebruik van de nieuwe diagnostische mogelijkheden. Men is beducht voor misbruik door derden en maatschappelijke uitsluiting. Men geeft de voorkeur aan een onbezorgde levensstijl gericht op het heden. De overheid stelt zich terughoudend op.

4.4 Kernelementen

Voor een systematische en onderling vergelijkbare opbouw zijn de scenario's aan de hand van een achttal kernelementen beschreven. Een bestudering van de literatuur en een analyse van de afgenomen interviews hebben relevante thema's opgeleverd die in de verschillende kernelementen zijn gerangschikt.

Algemene contouren

Een onderbouwing wordt gegeven van de ontwikkelingen en achtergronden die hebben geleid tot het ontstaan van het betreffende scenario. De positie van de twee dimensies in het assenstelsel komt hierbij terug.

Betrokkenheid van de overheid

De vraag staat centraal in welke mate en op welke wijze de overheid aanwezig is om ontwikkelingen in de maatschappij te sturen.

Uitoefening van de geneeskunde

Aspecten die hierbij aan bod komen zijn: het aangrijpingspunt in de behandeling van ziekten, de houding die zorgverleners innemen ten opzichte van kennis over genetische risico's, de aandacht voor preventie en de praktijk van prenatale diagnostiek en behandeling.

Maatschappelijke visie op ziekte en gezondheid

Onder dit kernelement wordt behandeld wat het algemene beeld in de samenleving is ten aanzien van ziekte en gezondheid. Hierbij komt onder andere de nadruk op kwaliteit c.q. kwantiteit van leven aan bod.

Organisatie van de gezondheidszorg

De wijze waarop de gezondheidszorg is georganiseerd wordt beschreven aan de hand van veranderingen in het zorgaanbod, de aanwezigheid van voorzieningen op klinisch genetisch gebied en de positie van patiëntenorganisaties.

Financiering

In elk scenario wordt een korte schets gegeven van de mate waarin diagnostische testen en preventieve behandelingen worden vergoed. Daarbij komt ook aan de orde in hoeverre burgers aanvullende verzekeringen afsluiten.

Houding verzekeraars en werkgevers

Ingegaan wordt op welke wijze verzekeraars en werkgevers omgaan met risicokennis. Ter sprake komt in hoeverre deze partijen gericht zijn op risicoselectie en het bevorderen van gewoonten van gezond gedrag.

Positie van burgers

In het laatste kernelement komt aan bod de keuzevrijheid van burgers en de mate waarin en de wijze waarop zij geïnformeerd zijn over gezondheidsrisico's

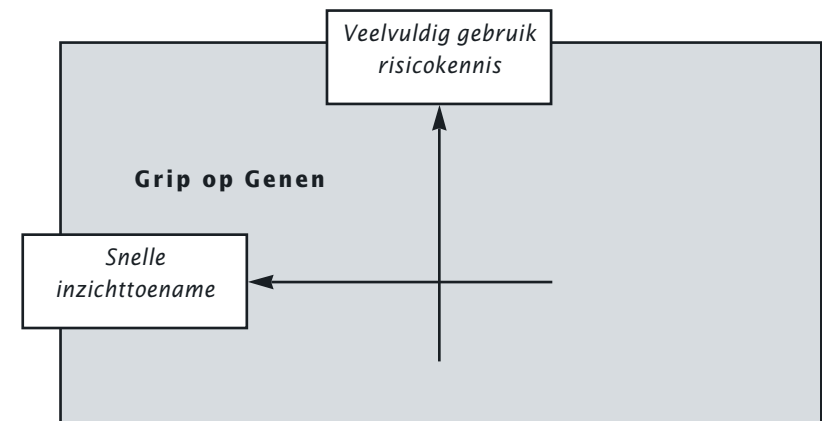
5 Scenario's

5.1 Inleiding

De vier scenario's van dit hoofdstuk beschrijven elk een mogelijke werkelijkheid in het jaar 2010. De kernelementen die in alle scenario's terugkeren, bieden een structuur aan het geheel. Het overzichtsschema van bijlage 2 kan als hulpmiddel fungeren om een inzicht te krijgen in de verschillen tussen en overeenkomsten van de scenario's Grip op Genen, Bewust Gedrag, Gebruik op Maat en Carpe Diem.

5.2 Grip op Genen

Figuur 2: De positie van het scenario Grip op Genen in het assenstelsel



Algemene contouren

Wetenschap en technologie spelen een belangrijke rol in de maatschappij. In de hele wereld hebben zowel overheden als het bedrijfsleven zich sterk gemaakt om het tempo van medische ontdekkingen in de gentechnologie te versnellen. Voor genetische ontdekkingen zijn internationale octrooiregels vastgelegd die de octrooihouder gedurende twintig jaar beschermen tegen concurrentie. De International Foundation for Gentechnology, een organisatie van overheid en industrie, heeft de taak gekregen om de verzamelde gelden gericht te verdelen over onderzoeksprojecten die bijdragen aan medische voor-

uitgang. De omvangrijke investeringen zijn niet zonder resultaten gebleven. Niet alleen het arsenaal van diagnostische mogelijkheden is toegenomen, ook de behandelingsmogelijkheden van vele volksziekten zijn door genetische ontwikkelingen aanzienlijk verbeterd.

Op internationaal niveau wordt gestimuleerd dat de nieuwe diagnostische tests en genterapeutische geneesmiddelen mondiaal worden afgezet. Dit heeft tot gevolg dat de nieuwe genetische technieken voor de meeste burgers goed betaalbaar zijn. Ook nieuwsgierigheid en het minimaliseren van onzekerheid zijn voor burgers belangrijke motieven om van de nieuwe mogelijkheden gebruik te maken. Veel burgers hebben een zogenaamd genetisch profiel op laten maken. Op basis van dit genetisch profiel worden voedingssupplementen en bepaalde genterapeutica (medicijnen die werken op genniveau) ingenomen om het ontstaan van ziekten, waarvoor men een verhoogd risico loopt, te kunnen voorkomen.

Betrokkenheid van de overheid

In verschillende maatschappelijke sectoren is de overheid sterk aanwezig. De overheid biedt partijen duidelijke kaders waarbinnen gentechnologische ontwikkelingen kunnen plaatsvinden. De gedragscode voor de grenzen van de medische genetica, die al lange tijd in het bedrijfsleven werd gehanteerd, heeft hierbij als voorbeeld gediend. De overheid ervaart geen druk uit de samenleving om hiervan af te wijken. Slechts een enkele actiegroep protesteert tegen de volgzaamheid van de samenleving ten aanzien van het gebruik van nieuwe medische technologieën.

De bevolking oefent continue druk uit op de overheid om nieuwe medisch-technologische mogelijkheden te vergoeden. Men acht het onacceptabel dat aan de burgerij medische innovaties, die bij kunnen dragen aan de kwaliteit en kwantiteit van leven, worden onthouden. Het testen op en het behandelen van gezondheidsrisico's worden dan ook door de overheid gereguleerd en gestimuleerd. De overheid propageert met de aloude leus 'voorkomen is beter dan genezen' de toepassing van gentechnologische preventiemethoden. Het bevorderen van een betrouwbare voorlichting over de samenhang tussen bepaalde genetische afwijkingen en het ontstaan van ziekten ziet de overheid als haar taak.

Uitoefening van de geneeskunde

Een gezondheidsprobleem wordt veelal eerst in relatie tot een mankement in het genetisch materiaal gediagnosticeerd. Ook de meeste gedragsafwijkingen worden verklaard op basis van gegevens over de genetische aanleg van de betreffende persoon. Niet de symptomen, maar de oorzaken van de ziekte worden in een zo vroeg mogelijk

stadium bestreden. Vanaf het moment dat het risicoprofiel op genetische afwijkingen bekend is (veelal vindt dit direct na de geboorte plaats) gebruikt men genterapeutica om de gezondheid te bevorderen. De opvatting leeft dat inzicht in het individuele genetische risicoprofiel kan bijdragen tot een meer gerichte en daardoor effectievere behandeling. Het elektronische genenpaspoort, dat door de behandelend zorgverlener wordt ingelezen, biedt voor de meeste aandoeningen uitsluitel welke therapie het beste zal aansluiten bij de betreffende persoon.

Het opgemaakte genetische profiel dient ook ter bepaling van het pakket van controle-onderzoeken dat men jaarlijks ondergaat. Gemiddeld staat men voor een drie- tot viertal aandoeningen onder regelmatige controle. Op deze wijze kan het ontstaan van ernstige aandoeningen in een vroeg stadium worden opgespoord. Het aan kanker en hart- en vaatziekten gerelateerde sterftcijfer is hierdoor aantoonbaar gereduceerd.

De algemene opvatting is het aantal en het lijden van gehandicapten en chronisch zieken te beperken. Paren met een kinderwens zijn gericht op het krijgen van gezonde kinderen. De technologische mogelijkheden om in een vroeg stadium over de voortzetting van een zwangerschap te beslissen, zijn vereenvoudigd. Voor de keuze een ongezond kind niet ter wereld te brengen kunnen zowel sociale, emotionele als financiële redenen gelden. In toenemende mate verlenen teams, bestaande uit verschillende zorgverleners, ondersteuning bij de verwerking van ingrijpende levensbeslissingen (zoals abortus provocatus).

Maatschappelijke visie op ziekte en gezondheid

De genetica is diep doorgedrongen in het maatschappelijk leven. Men spreekt in dit verband wel van geneticalisering. De individuele genetische aanleg bepaalt de vatbaarheid voor aandoeningen. Deze vatbaarheid kan men positief beïnvloeden door het slikken van genterapeutica. Het veranderen van gedrags- of voedingsgewoonten is hierdoor naar de achtergrond verdwenen.

Het reduceren en voorkomen van ziekte staat centraal. Een lang leven in een goede gezondheid wordt door de bevolking als het hoogste goed ervaren. Men heeft hoge verwachtingen over de mogelijkheden van nieuwe genetische therapieën.

Organisatie van de gezondheidszorg

Het adviesrapport 'Herstructurering genetische zorg' uit 2003 heeft veel veranderingen in de organisatie van de gezondheidszorg teweeggebracht. Deze veranderingen waren noodzakelijk door het sterk toe-

genomen gebruik van genetische aspecten in de geneeskunde en de toegenomen vraag van burgers naar genetische counseling. De medische genetica is een belangrijk vakonderdeel geworden van vrijwel alle beroepsgroepen. In de opleidingen wordt hieraan veel aandacht besteed. De voorzieningen op klinisch genetisch gebied zijn sterk uitgebreid. De klinisch genetische centra zijn een eerste lijnsvoorziening geworden. In deze centra, die in elke gemeente aanwezig zijn, werken risico-artsen. De risicogeneeskunde is aan het begin van de 21^e eeuw een aparte discipline geworden in de huisartsgeneeskunde. Risico-artsen werken nauw samen met huisartsen.

Mede door financiële ondersteuning van de farmaceutische industrie hebben patiëntenorganisaties zich verder geprofessionaliseerd. Patiëntenorganisaties zijn krachtige instituten geworden die de belangen van zowel patiënten als van mensen met een verhoogd genetisch risico op het krijgen van een bepaalde aandoening, behandelen. Gebaseerd op het individueel genetische risicoprofiel zijn burgers veelal lid van meer dan één patiëntenorganisatie.

Financiering

De overheid zet zich in voor een brede toegankelijkheid van zorgvoorzieningen. De laatste jaren zijn veel preventieve voorzieningen in het wettelijk geregelde verzekeringspakket opgenomen. Het merendeel van de diagnostische tests en preventieve behandelingen wordt uit collectieve middelen vergoed. Het brede afzetterrein van tests en behandelingen heeft tot gevolg dat de prijs van diagnostische tests en nieuwe geneesmiddelen relatief laag is.

Naast de brede wettelijke pakketpolis sluiten veel burgers aanvullende verzekeringen af. Voor behandelingen die noodzakelijk zijn als gevolg van het bewust niet gebruiken van preventief werkende middelen, geldt bij de meeste verzekeraars een eigen bijdrageregeling.

De houding van verzekeraars en werkgevers

Het veelvuldig gebruik van risicokennis door burgers heeft een zekere ommekeer teweeggebracht bij zorgverzekeraars. Tegenover de plicht van verzekeraars iedereen voor de verplichte ziektekostenverzekering te accepteren, geldt de plicht van de verzekerde jaarlijks zijn genetische risicoprofiel aan de verzekeraar voor te leggen. Op basis van dit profiel stelt de verzekeraar een individueel passend preventief farmaceutisch zorgpakket samen. De verzekerde ontvangt een aanzienlijke premiekorting wanneer hij van deze farmaceutische middelen gebruik maakt en voor een lange periode een contractovereenkomst met de verzekeraar aangaat.

Er is een richtlijn van de Europese Unie waarin is vastgelegd dat het werkgevers niet is toegestaan sollicitanten naar genetisch risico's te ondervragen. Veel werknemers worden gestimuleerd jaarlijks gebruik te maken van de aangesloten genetische bedrijvenpoli, alwaar een volledige genetische check-up plaatsvindt. Bij deze check-up wordt gezocht naar tussentijdse veranderingen (mutaties) in het erfelijk materiaal.

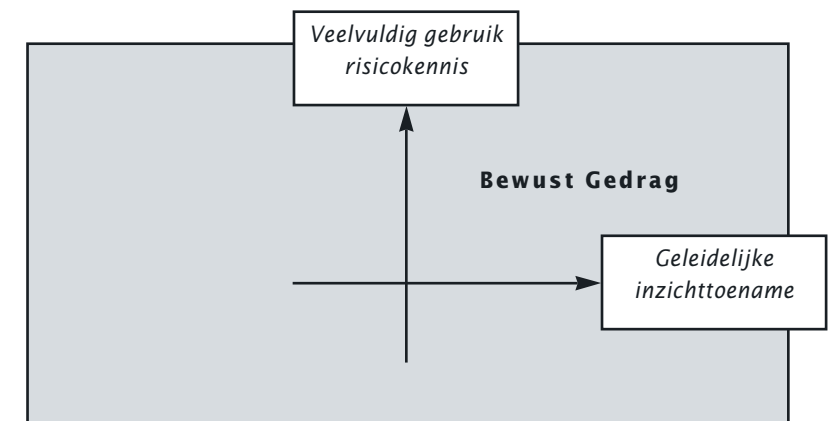
Positie van burgers

Over het algemeen voelen burgers zich in hun keuzevrijheid niet beperkt. Velen zien de toepassing van genetische kennis als een logische stap in de medische wetenschap gericht op het verminderen van het leed dat aan ziekten is verbonden. Een minderheidsgroep, verbonden in de actiegroep 'Risicokennis NEE', strijdt tegen het algemeen onverschillige optreden in de samenleving wat betreft het ondergaan van genetische testen en het gebruik van preventieve geneesmiddelen.

De burger is in het algemeen over de mogelijkheden van genetische diagnostiek en therapieën goed geïnformeerd. Met behulp van een groot aantal diagnostische tests zijn burgers in staat hun persoonlijke risicoprofiel te verkrijgen op basis van de laatste stand van wetenschap. In de praktijk blijkt dat sommige groepen in de samenleving beter dan andere in staat zijn deze informatie te verzamelen, te begrijpen en toe te passen.

5.3 Bewust Gedrag

Figuur 3: De positie van het scenario Bewust Gedrag in het assenstelsel



Algemene contouren

De afgelopen tien jaar hebben zich geen onverwachte doorbraken voorgedaan in de genetica. De diagnostische technieken zijn geleidelijk aan verbeterd en in aantal toegenomen, maar de toepassing van genterapeutische interventies bevindt zich nog steeds in een pril stadium. Vooral voor veel multifactoriële en multigene aandoeningen is het inzetten van een geschikte genterapeutische behandeling aanzienlijk complexer gebleken dan men aan het einde van de twintigste eeuw vermoedde.

Als gevolg van de tegenvallende resultaten in de gentechnologie, heeft de aandacht in de maatschappij zich geconcentreerd op het beïnvloeden van gedragsfactoren. Veel burgers gaan zelf op zoek naar mogelijkheden om hun risico's op ziekte in de toekomst te minimaliseren. De samenleving is sterk gericht op zekerheid. In verschillende media wordt veel aandacht geschonken aan gezondheidsbevordering. Burgers zoeken gericht op Internet om zoveel mogelijk recente informatie te verzamelen over mogelijkheden hoe men de gezondheid kan bevorderen en risico's op ziekte kan verminderen. Burgers gebruiken de uitslag van specifieke genetische tests om te bepalen welke leefgewoonten voor hen belangrijk zijn om te volgen.

Betrokkenheid van de overheid

Gezondheidsbevordering is geen politiek vraagstuk. De overheid stelt zich terughoudend op en vertrouwt op de maatschappelijke betrokkenheid van veldpartijen. Oplossingen voor controversiële medische thema's worden vooral in het overleg tussen partijen gevonden.

Er is weinig terug te vinden van de contouren van de verzorgingsstaat van de jaren tachtig. De eigen verantwoordelijkheid van individuen voor de inrichting van hun leven en dat van hun nageslacht staat centraal.

Uitoefening van de geneeskunde

De oorzaken van een ziekte worden gezien in het licht van de combinatie erfelijke aanleg, gedrag en omgeving. De aandacht voor preventie is groot. Het veranderen van leefgewoonten en voedingspatronen en het optimaliseren van de leefomgeving staan centraal bij het voorkomen van aandoeningen. Van voedingssupplementen, waarmee de schade van ziekten beperkt en deels voorkomen kan worden, wordt veelvuldig gebruik gemaakt.

Diagnostische tests worden in de geneeskunde als hulpmiddel gebruikt om de genetische risico's op verschillende volksziekten te bepalen. Op basis van de uitslagen van deze tests kan men geadvi-

seerd worden welke gedrags- en voedingsgewoonten het beste kunnen worden nagevolgd. Dergelijk diagnostisch onderzoek vindt plaats op basis van individuele verzoeken.

Paren met een kindervens worden door zorgverleners gewezen op het belang van een gezonde leefwijze en het slikken van bepaalde voedingssupplementen voor de conceptie. Om de kansen op ernstige geboorteafwijkingen te verkleinen, wordt een lijst van voedingsmiddelen voorgelegd die beter wel of juist beter niet gebruikt kunnen worden voor en tijdens de zwangerschap. Alleen voor zeer ernstige, niet behandelbare aandoeningen wordt foetaal genetisch onderzoek verricht.

Maatschappelijke visie op ziekte en gezondheid

Al een aantal jaren is er sprake van een zekere gezondheidscultus. Het belangrijkste doel lijkt het zo lang mogelijk zonder pijn en gebreken te leven. Wie gezond is en aan het bevorderen van de gezondheid werkt, geniet bepaalde maatschappelijke voordelen in de vorm van premiekortingen en carrièremogelijkheden. Het merendeel van de bevolking is gericht op het bevorderen van de eigen gezondheid door onder andere het roken te laten, meer te bewegen, gezond te eten en regelmatig te ontspannen. Men is ervan overtuigd dat voor het eigen welbevinden en het voorkomen van veel ziekten het volgen van een gezonde leefwijze het beste middel is.

Organisatie van de gezondheidszorg

De verminderde overheidsregulering heeft de ontwikkeling van nieuwe initiatieven bevorderd. Er zijn veel nieuwe samenwerkingsverbanden ontstaan. Op basis van gezamenlijke belangen sluiten zorgaanbieders, zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven, werkgevers en patiëntenorganisaties onderling contracten af om de zorg aan een specifieke bevolkingsgroep te bevorderen. In disease management programma's nemen preventie en gezondheidsbevordering een belangrijke plaats in.

De markt volgt de vraag. Zo ook op het gebied van voorlichting en advisering. Veel mensen hebben behoefte aan het verkrijgen van informatie op het gebied van ziekterisico's. Over het land verspreid zijn vele verschillende commerciële counselingbureau's ontstaan die mensen bijstaan in het bevorderen van gezond gedrag. Op basis van een risicoprofiel, waarbij factoren als gedrag, omgeving en erfelijke aanleg, worden meegenomen, wordt advies gegeven voor een gezonde leefwijze.

Ook in huisartsenpraktijken is het aandeel van bezoekers dat klachtenvrij om diagnostiek, advies en voorlichting vraagt, aanzienlijk toe-

genomen. Verpleegkundigen in de huisartsenpraktijk spelen hierbij een belangrijke ondersteunende rol. Ook nemen veel mensen contact op met patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties hebben vooral op het gebied van diagnostiek en voorlichting een belangrijke plaats in de gezondheidszorg verworven. Naast het gemeentelijk zorgbeleid zijn ook de plaatselijke bedrijven sterker dan ooit gericht op het bereiken van een gezonde leefomgeving.

Financiering

De privatisering op het gebied van ziektekosten is voortgezet. Het aantal aanspraken binnen het wettelijk geregelde verzekeringspakket is de laatste jaren beduidend afgenomen. Relatief weinig preventieve tests en behandelingen worden uit collectieve middelen vergoed. De omvang van de uitgaven aan gezondheidszorg wordt vooral aan de burgers zelf overgelaten.

De vraag naar aanvullende verzekeringen is groot. Veel burgers zien bestedingen aan gezondheidszorg als investeringen in de kwaliteit en duur van het leven. Burgers met een lager dan modaal inkomen besteden een relatief groot aandeel van hun inkomen aan zorgvoorzieningen. De voorzieningen die niet zijn opgenomen in de aanvullende verzekering, worden direct uit eigen middelen betaald.

Houding verzekeraars en werkgevers

Verzekeraars en werkgevers hebben via hun koepelorganisaties in gedragscodes vastgelegd dat selectie op genetische afwijkingen niet geoorloofd is, te meer daar volgens hun opvatting gedrags- en omgevingsfactoren in veel gevallen van meer betekenis zijn voor het behoud van gezondheid dan de erfelijke aanleg. Bovendien wordt het algemeen onrechtvaardig geacht te selecteren op door het individu niet beïnvloedbare factoren.

Daarentegen wordt relatief streng gelet op slechte gedragsgewoonten van aspirant-verzekerden en potentiële werknemers. In de praktijk blijkt dat onder andere rokers en zwaarlijvigen geringere arbeidskansen hebben en hogere premies voor hun ziekte-, arbeidsongeschiktheids- en levensverzekeringen betalen. Werkgevers stimuleren hun werknemers om de gezondheid te bevorderen. Cursussen op het gebied van gezondheidsbevordering worden aangeboden en grotendeels vergoed. Deelname aan bedrijfsgezondheidsprogramma's blijkt de kans op promotie van werknemers te vergroten.

Positie van burgers

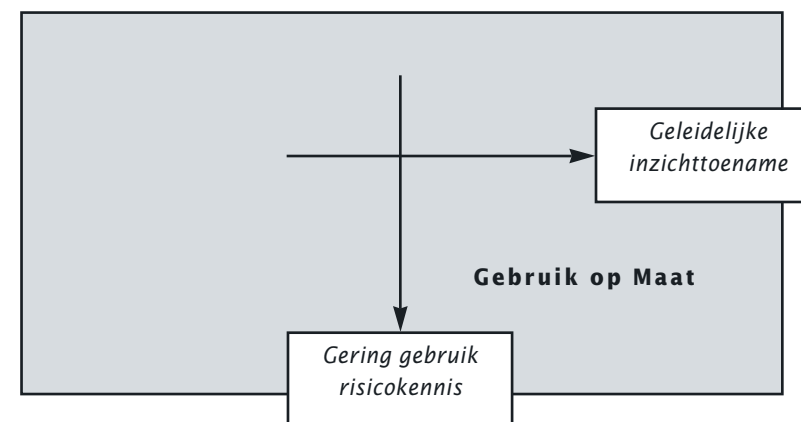
Burgers zien duidelijk in dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor hun eigen levenskansen. De sociale druk die er heerst om slechte leef-

gewoonten te veranderen, wordt over het algemeen niet als onredelijk beschouwd. Het advies van deskundigen wordt zwaar gewogen. Men voelt zich nergens toe verplicht, maar ziet het beschikken over risicokennis als een meerwaarde voor de invulling van het eigen leven.

De inspanning van burgers om gezondheidsrelevante informatie te verzamelen en te gebruiken, is groot. Diverse media worden gebruikt om de betrouwbaarheid van informatie te vergelijken. Bepaalde bevolkingsgroepen (allochtonen, lager opgeleiden, ouderen) blijken niet goed in staat te zijn relevante gegevens te verzamelen en te interpreteren. Het merendeel van de mensen uit deze bevolkingsgroepen is ook minder gemotiveerd en financieel in staat om hierbij ondersteuning te vragen. Ook op andere maatschappelijke terreinen is er sprake van een zogenaamde kenniskloof.

5.4 Gebruik op Maat

Figuur 4: De positie van het scenario Gebruik op Maat in het assenstelsel



Algemene contouren

Het inzicht in de risicofactoren van multifactoriële aandoeningen is weliswaar toegenomen, maar de precieze verbanden zijn nog met weinig zekerheden omgeven. Voor verschillende genetisch bepaalde aandoeningen zijn diagnostische tests op de markt. Deze worden wereldwijd op het Internet aangeboden. Daarentegen zijn de gene-therapeutische behandelmogelijkheden in verhouding ver achtergebleven. Dit heeft mede te maken met het feit dat het octrooirecht ten aanzien van genetisch materiaal internationaal niet goed geregeld

is. Het weerhoudt biotechnologische en farmaceutische bedrijven ervan grote investeringen te doen in nieuw gentechnologisch onderzoek.

Mede door initiatieven van de overheid is er in de bevolking een nuchterheid ontstaan ten aanzien van de ontwikkelingen in de genetica en de mogelijkheden die daaruit voortvloeien om inzicht te verkrijgen in het individuele risicoprofiel. Men is zich bewust dat veel testresultaten in kanstermen worden gegeven. De mogelijkheid om met risicokennis ziekten te voorkomen of het verloop van ziekten te vertragen, wordt door velen afgewogen tegen de spanningen en schijnzekerheden die de uitvoering van diagnostische tests geven. De betrouwbaarheid van veel testen is relatief gering. In het algemeen heerst de opvatting dat kennis van individuele ziekterisico's in onevenredige mate de kwaliteit van leven schaadt, mede gelet op het feit dat adequate behandelingen veelal ontbreken.

Betrokkenheid van de overheid

De overheid is sterk aanwezig. Het beleid kenmerkt zich door rationalisering. Medische consumptie en onnodig gebruik worden kritisch bekeken. Het door de overheid ingestelde Nationaal Instituut voor Medische Technologie en Samenleving heeft bijgedragen aan het ontstaan van een kritische houding in de samenleving ten aanzien van nieuwe medische technologieën. Via diverse media bevordert het Nationaal Instituut voor Medische Technologie en Samenleving een continu debat over de daadwerkelijke meerwaarde van nieuwe mogelijkheden.

De overheid ziet het als haar taak burgers te ontmoedigen de diverse zelftests, die via Internet eenvoudig te bestellen zijn, te gebruiken. De in het begin van de 21^e eeuw sterke vraagtoename naar psychosociale hulpverlening was hiervoor aanleiding. De uitvoering van de meeste zelftests wordt niet uit collectieve middelen vergoed en de overheid wijst op de mogelijkheden om de gezondheid op andere, meer controleerbare wijzen, te beïnvloeden. Voor de overheid is het een grote uitdaging geworden de eigen verantwoordelijkheid voor een gezonde leefstijl bij mensen te stimuleren. In de praktijk blijkt dat dit een moeilijke opgave is.

Uitoefening van de geneeskunde

In de geneeskunde wordt de oorzaak van veel ziekten niet meer alleen gezocht in lichamelijke gebreken; ook de geestelijke gesteldheid wordt veelal bij het vaststellen van de diagnose meegenomen. Stress wordt als een algemeen geldende risicofactor beschouwd voor het ontstaan en het verslechteren van ziekten. Zorgverleners blijven aanhangers van het aloude concept dat gezonde voeding, voldoende beweging en een gering stressniveau het lichaam en de geest opti-

maal houden. Het merendeel van de zorgverleners onderschrijft het overheidsbeleid dat diagnostische tests niet moeten worden uitgevoerd wanneer er geen adequate behandeling voor de aandoening aanwezig is. De spanningen en negatieve gevoelens die veelal gepaard gaan met de uitvoering van een genetische risicotest, worden door het individu en zijn omgeving als zeer belastend ervaren.

Uit budgettaire oogpunt zijn er in de gezondheidszorg geringe mogelijkheden om aandacht te besteden aan preventieve activiteiten. Het geloof in de waarde van preventie is enigszins aangetast door de veelal tegenstrijdige beweringen in de medische wetenschap over de relatie tussen bepaalde risicofactoren en het ontstaan van ziekten. Mede uit doelmatigheidsoverwegingen is de opvatting teruggekeerd dat interventies op populatieniveau relatief gezien aanzienlijk meer kunnen bijdragen aan de gezondheidstoestand van de bevolking dan individuele, op hoog risico gebaseerde, interventies.

De overheid neemt de conclusies uit medisch-ethische discussies van het Nederlands Instituut voor Medische Technologie en Samenleving over de grenzen van prenatale diagnostiek en behandeling serieus in overweging. Daarnaast spelen de resultaten van kosten-effectiviteitsstudies een bepalende rol of preventief prenatale mogelijkheden wel of niet uit collectieve middelen worden vergoed. Over het algemeen komen alleen de mogelijkheden voor het voorkomen van zeer ernstige aandoeningen voor vergoeding in aanmerking.

Maatschappelijke visie op ziekte en gezondheid

Ziekte en gezondheid worden holistisch bekeken. Niet alleen de lichamelijke conditie, maar vooral het geestelijk welbevinden en de kwaliteit van leven worden als belangrijke aspecten bij de beoordeling van de eigen gezondheid ervaren. De geestelijke toestand van het individu wordt als belangrijke voorspellende waarde beschouwd bij de behandeling van ziekten en aandoeningen. De invloed die lichaam en geest op elkaar hebben, wordt algemeen erkend. Stressvolle situaties worden zoveel als mogelijk vermeden om zich geestelijk en lichamelijk gezond te voelen.

De activiteiten van het Nederlands Instituut voor Medische Technologie en Samenleving hebben een meer kritische houding in de maatschappij bewerkstelligd ten aanzien van het gebruik van zorgvoorzieningen. Men is zich bewust dat het volgen van een gezonde leefstijl een aanzienlijk effect kan hebben op het voorkomen van verschillende, later in het leven optredende aandoeningen. In de praktijk blijkt dat veel mensen een gezonde leefstijl nauwelijks over een lange termijn kunnen volhouden. Het bevorderen van de kwaliteit van leven is in de samenleving langzamerhand een belangrijke waarde geworden.

Organisatie van de gezondheidszorg

Sterker dan in het verleden is de geestelijke gezondheidszorg een belangrijke sector naast de somatische gezondheidszorg geworden. Er is een groeiende vraag naar behandelingen die gericht zijn op het bereiken van een evenwicht tussen lichaam en geest. Zoals in de 20^e eeuw reeds was berekend, heeft de vergrijzing een aanzienlijk beslag gelegd op het gebruik van voorzieningen in de gezondheidszorg. Omdat de overheid een restrictief beleid bleef voeren ten aanzien van een uitbreiding van voorzieningen en er nauwelijks ruimte binnen de zorg was voor efficiency-verbeteringen, is de autonoom groeiende vraag naar zorg opgevangen binnen voorzieningen die buiten het door de overheid gereguleerd kader vallen. Voor een snelle behandeling wijken mensen uit naar het buitenland. Het aantal klinisch genetische centra in Nederland is de laatste tien jaar slechts beperkt toegenomen.

Patiëntenorganisaties zijn draagkrachtige organisaties geworden. De ruime overheidssubsidie was in eerste instantie bestemd voor het regelen van de psycho-sociale ondersteuning voor mensen die door het uitvoeren van genetische tests problemen hadden gekregen. Momenteel worden patiëntenorganisaties voornamelijk gesteund om vorm te geven aan primaire preventie programma's voor hun eigen ziektecategorie.

Financiering

Het rationaliseringsbeleid van de overheid is duidelijk merkbaar in de financiering van zorgvoorzieningen. Alleen tests en behandelingen die in MTA-studies als kosteneffectief zijn beoordeeld, komen voor vergoeding uit collectieve middelen in aanmerking (MTA: Medical Technology Assessment). Het wettelijk geregelde verzekeringspakket is relatief sober.

Voor een beperkt aantal voorzieningen die buiten het pakket vallen, sluiten burgers aanvullende verzekeringen af. Over het algemeen bestaat er weinig belangstelling om het gebruik van diagnostische tests aanvullend te verzekeren. Behalve de eigen bijdragen die men voor veel voorzieningen genoodzaakt is te betalen, is de burger weinig bereid veel geld aan gezondheidszorg te besteden.

Houding verzekeraars en werkgevers

Selectie op basis van medische gronden is verboden. De overheid stelt marges aan de premies die voor verschillende leeftijdscategorieën geheven mogen worden. Voor aanvullende verzekeringen gelden de principes van de markt. Hierbij blijkt dat zorgverzekeraars

hun marktpositie verspelen wanneer zij te hoge premies voor bepaalde hoge risicogroepen stellen.

De overheid tracht het voorkomen van medische selectie onder werknemers te bevorderen door subsidies toe te kennen aan organisaties die mensen met verhoogde risico's op ziekten, chronisch zieken en gehandicapten in dienst nemen. Gestimuleerd door de overheid, hechten werkgevers veel waarde aan preventie en het stimuleren van gezonde leefgewoonten bij hun werknemers.

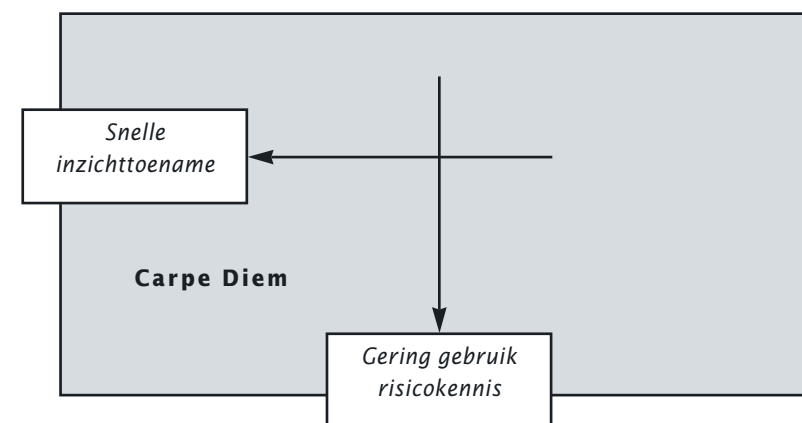
Positie van burgers

De keuzevrijheid van burgers wordt beperkt door overheidsmaatregelen. Het beheersen van de kosten in de gezondheidszorg staat op de voorgrond. Een snelle toegankelijkheid is veelal niet gewaarborgd. Niet iedereen beschikt over de financiële mogelijkheden om van het private circuit of zorg in het buitenland gebruik te maken.

De overheid, maar ook andere partijen in de gezondheidszorg informeren burgers over de gezondheidsrisico's van bepaalde leefgewoonten. Deze overvloed aan informatie blijkt slechts een gering effect te hebben op het daadwerkelijke gedrag van burgers.

5.5 Carpe Diem

Figuur 5: De positie van het scenario Carpe Diem in het assenstelsel



Algemene contouren

Mede door de succesvolle resultaten van het Human Genome Project zijn de inzichten in de genetische oorzaken van veel ziekten toegenomen. In het begin van de 21^e eeuw hebben veel farmaceutische bedrijven hun researchinspanningen gebundeld. Hierdoor ontstonden er meer mogelijkheden voor grote investeringen in gentechnologisch onderzoek. Met name farmaceutische interventies hebben de kloof tussen diagnostische en therapeutische mogelijkheden aanzienlijk verkleind. Er komen steeds meer geneesmiddelen op de markt die het uitbreken van erfelijke ziekten kunnen voorkomen. Dergelijke nieuwe therapieën zijn echter kostbaar en worden niet volledig vergoed.

Ondanks de toegenomen diagnose- en behandel mogelijkheden van ziekten, beoordeelt de burger de ontwikkelingen met een kritische blik. Behalve dat de nieuwe behandelingsmogelijkheden voor veel burgers financieel niet zijn op te brengen, is men bovendien beducht voor misbruik van gegevens door derden. Regelmatig zijn in de media berichten te lezen over misbruik van medische gegevensbestanden. Het feit dat kennis van genetische aanleg maatschappelijke uitsluitingen tot gevolg kan hebben, doet veel burgers besluiten geen gebruik te maken van diagnostische tests. Men geeft de voorkeur aan een onbezorgde levensstijl gericht op het heden boven kennis over mogelijk leed in de toekomst. Ook bij de consequenties van ongezonde leefgewoonten, staat men niet lang stil. Het motto is *carpe diem* (pluk de dag).

Betrokkenheid van de overheid

Het politieke klimaat is lange tijd gericht geweest op deregulering. De privatisering van de sociale zekerheid (inclusief die van de gezondheidszorg) heeft doorgezet. De overheid stelt zich terughoudend op. Het vertrouwen om ontwikkelingen in de maatschappij te kunnen sturen, is verminderd. Ondanks de privacywetgeving blijkt de overheid niet te kunnen voorkomen dat medische gegevens door derden worden gebruikt.

Wat betreft de ontwikkelingen in de medische technologie, acht de rijksoverheid het niet haar taak sturend op te treden. Gezien de internationale aspecten, ziet de overheid de regulering van nieuwe medische technologieën als een zaak voor internationale wet- en regelgeving. De minimale overheidsbescherming blijkt als een barrière te werken op het gebruik van nieuwe technologieën door burgers.

Uitoefening van de geneeskunde

Genetica is een belangrijk onderdeel geworden in de medische wetenschap. Veel farmaceutische behandelingen zijn gericht op een interventie op genetisch niveau. Ondanks de aanwezigheid van mogelijkheden om ziekterisico's in een vroeg stadium te kunnen vaststellen, wordt er in de klinische praktijk relatief weinig gebruik van gemaakt. Zorgverleners zijn van oordeel dat hun bijdrage ligt in het behandelen van klachten en niet in het benadrukken van mogelijke gezondheidsrisico's. Over het algemeen zijn zorgverleners met de meeste burgers van oordeel dat risicokennis in veel gevallen meer kwaad dan goed doet.

In de geneeskunde is de aandacht voor preventie naar de achtergrond verschoven. In de samenleving is een sfeer ontstaan waarin de kwaliteit van vandaag zwaarder weegt dan de mogelijke gezondheidsverbeteringen op lange termijn. De belangstelling van zorgverleners en burgers voor het bepalen van gezondheidsrisico's is afgenomen. Veel prenatale interventies stuiten op ethische bezwaren in de samenleving. Alleen voor het voorkomen van zeer ernstige aandoeningen, worden de medische mogelijkheden toegepast.

Maatschappelijke visie op ziekte en gezondheid

De waarde die men hecht aan een optimale gezondheidstoestand is enigszins gerelativeerd. De kwaliteit van relaties die men heeft met familie en vrienden staat centraal. In de geïndividualiseerde samenleving worden saamhorigheid en steun van anderen als belangrijker ervaren dan een gezond leven. Men is gericht op het vergroten van het plezier en geluk in het heden en is weinig bezorgd over de mogelijkheden in de toekomst. De mogelijkheden om ziekten te voorkomen, worden sterk gerelativeerd.

In tegenstelling tot de houding die burgers innemen, zijn verzekeraars en werkgevers juist erg gericht op het achterhalen van gezondheidsrisico's en het bevorderen van de gezondheid van de populatie waar zij direct belang bij hebben. Hun pogingen om de burger te wijzen op de preventieve en therapeutische mogelijkheden heeft nauwelijks uitwerking. Het *carpe diem*-gevoel is bij een groot deel van de bevolking sterk aanwezig.

Organisatie van de gezondheidszorg

In vergelijking met de jaren negentig is het zorgaanbod weinig veranderd. De vraag naar zorg groeit relatief langzaam. Men bezoekt pas een arts wanneer men klachten heeft. De angst, dat eventueel afgenomen lichaamsmateriaal voor andere doeleinden wordt gebruikt, en de relatief hoge eigen bijdragen in de gezondheidszorg hebben ertoe bijgedragen dat het gebruik van zorgvoorzieningen

tegen de verwachting in niet is toegenomen. Het aantal klinisch genetische centra is door de geringe vraag beperkt gebleven.

In samenwerking hebben diverse zorgverleners een gedragscode opgesteld hoe om te gaan met de dagelijkse druk die andere partijen (verzekeraars, werkgevers) op hen uitoefenen om risicogegevens door te spelen. Vrijwel alle zorgverleners hebben moeite om het vertrouwen van hun patiënten vast te houden. Uit eigen bescherming brengen patiënten hun zorgverleners niet altijd op de hoogte van medisch relevante informatie.

Patiëntenorganisaties hebben al een aantal jaren te maken met een afnemend ledenaantal. Het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie kan voor patiënten nadelige maatschappelijke gevolgen hebben. Burgers houden eventuele ziekten zoveel als mogelijk voor derden geheim.

Financiering

Het aantal aanspraken dat binnen het wettelijk geregelde verzekeringspakket wordt vergoed, is gering. Nieuwe, veelal dure, medische middelen en technologieën komen over het algemeen moeilijk voor vergoeding in aanmerking.

Ondanks de beperkte financiële dekking van zorggebruik, worden weinig aanvullende verzekeringen afgesloten. Veel burgers kiezen ervoor de kosten van een vrij groot aantal voorzieningen uit eigen financiële middelen te betalen. Dit heeft mede te maken met het feit dat de premies van aanvullende verzekeringen op basis van verwachte ziekterisico's worden bepaald. Uit financieel en privacy-oogpunt draagt men een aantal financiële risico's op ziekte liever zelf. Als gevolg hiervan is het aanbieden van zorgverzekeringen voor veel verzekeraars nauwelijks meer een interessante markt.

Houding verzekeraars en werkgevers

Verzekeraars en werkgevers doen hun best om zo min mogelijk risicogeveallen binnen te krijgen. Bij het aangaan van een aanvullende verzekering of het solliciteren naar een baan, wordt een gezondheidstest uitgevoerd. Bij twijfel over de betrouwbaarheid van de door de burger gegeven informatie, wordt uit andere bronnen de juistheid van het individuele risico achterhaald.

Geavanceerde computersystemen ondersteunen zorgverzekeraars bij het bepalen van de polispremies van aanvullende verzekeringen voor aspirant-verzekerden. Hierbij worden zoveel mogelijk risicogegevens meegenomen. Dit beleid weerhoudt mensen met een hoog gezondheidsrisico ervan aanvullende verzekeringen af te sluiten.

Ook de neiging van werkgevers om aan de poort te selecteren, is groot. De conclusies in het medische rapport van de bedrijfsarts wegen zwaar bij de uiteindelijke beslissing welke sollicitant voor een functie aan te nemen. Voor werknemers en hun gezinnen bieden werkgevers verschillende preventieve voorzieningen aan. De belangstelling hiervoor is over het algemeen klein. Ook financiële prikkels hebben nauwelijks invloed op de inzet en motivatie van werknemers om de gezondheid te bevorderen.

Positie van burgers

Het principe om niet te willen weten komt in gevaar wanneer men solliciteert naar een nieuwe baan of een verzekering wil afsluiten. Voorspellend medisch onderzoek maakt veelal onderdeel uit van de procedure. Ook al hebben burgers het recht om niet te weten, uit de op basis van voorspellend medisch onderzoek meegedeelde afwijzingen bij sollicitatieprocedures of polisaanvaarding kan men veelal opmaken of de persoonlijke gezondheidsrisico's gunstig of ongunstig worden beoordeeld. Voor velen is dit reden om niet van baan te wisselen of geen nieuwe verzekeringen af te sluiten.

Men is sterk gericht op het leven in het heden en kijkt weinig naar de toekomst. Zoveel mogelijk wren burgers het verkrijgen van informatie over eigen gezondheidsrisico's. Men wil onbekommerd kunnen leven en bovendien is de laatste jaren gebleken dat kennis over risico's tot uitsluiting van maatschappelijke voorzieningen kan leiden. Het sociale stelsel biedt daar minder bescherming voor dan eind jaren negentig.

Summary

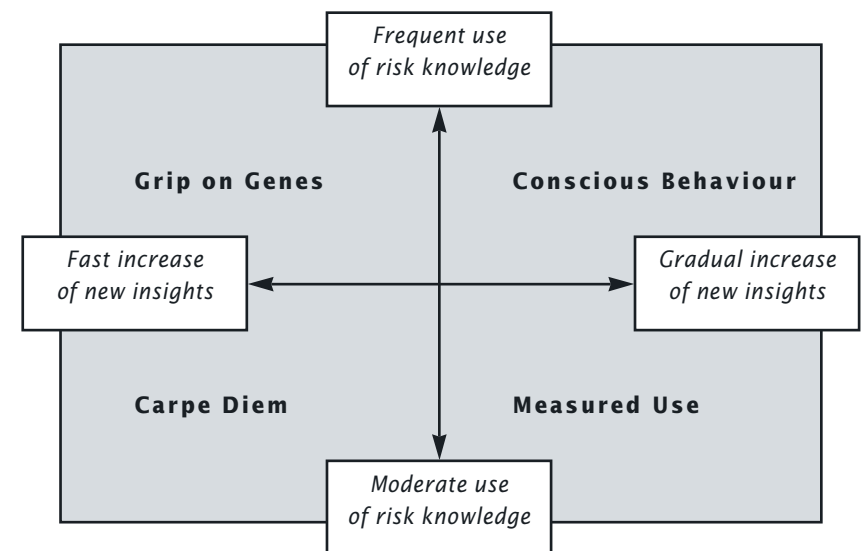
Scientific and technological developments increase the possibilities to get insight in health risks. The specific developments and consequences of this predictive medicine are unclear for the next years.

At the request of Rathenau Institute the Foundation for Future Health Scenarios (STG) devised four scenarios for predictive medicine. Each scenario sketches a plausible impression of the possible situation in the year 2010. Social, cultural, economic and ethical aspects are treated from a point of view of society in general as well as of the health care system in particular.

Predictive medicine is the field in which genetic predisposition, behaviour and environmental factors are analysed in relation to the development of illness and disorders. Characteristics for predictive medicine are:

- Activities are directed at people or groups that do not (yet) have complaints;
- Judgements are made in terms of chances and risks of getting or preventing certain disorders;
- The predictions refer to possible disorder in the (sometimes distant) future.

Figure 1: Coordinate system scenarios



STG chose two 'critical uncertainties' as basis for the coordinate system in which the scenarios are placed. The first one is the speed with which medical science gains new insights in chances and risks for disease (technological dimension). The second critical uncertainty is the extent in which citizens use knowledge on health risk (societal dimension). Within each quadrant of the coordinate system a scenario was elaborated: Grip on Genes, Conscious Behaviour, Measured Use, Carpe Diem (see figure 1).

The general contours of the scenarios can be described as follows:

Grip on Genes

In the scenario Grip on Genes genetics has penetrated deeply in social life. The knowledge of genetic technology has increased and the resulting applications are frequently used. Curiosity and minimizing uncertainty are motives for citizens to use new, payable genetic techniques. Government stimulates and regulates testing for risks. The arising of disease and the possibilities of prevention are viewed in relation to individual genetic disposition. The application of genetic knowledge is seen as a logical step in medical science to prevent unnecessary suffering.

Conscious Behaviour

In the scenario Conscious Behaviour society is strongly focussed on promoting health by adapting behaviour and food habits. The possibilities for treatment on the basis of medical genetic knowledge have proven to be more complex than was suspected. In society there is talk of a health cult. People are focussed on certainty and they are searching for possibilities to minimize their risk of illness. DNA-tests are used as support. Promotion of health leads to social benefits, but government is acting reserved.

Measured Use

In the scenario Measured Use the use of diagnostic genetic tests is weighed critically against the tensions and apparant certainties that are associated with the tests. For many disorders no effective treatment exists. Disease is viewed as part of life. The influence of mental well being on the physical condition is generally acknowledged. Government discourages medical consumption and unnecessary use of care provisions. The activities of the National Institute for Medical Technology and Society contributed to a more critical attitude among citizens and health care professionals with regard to the use of health care provisions.

Carpe Diem

In spite of the rapid increase in knowledge in medical genetics, only few citizens make use of the new diagnostic possibilities. People are afraid of abuse by third parties and of possible social exclusion. Priority is given to a careless lifestyle directed at the present. The use of risk knowledge is also not stimulated by medical science. The possibilities to prevent disease and the value attached to an optimal health are seen as relative. For financial and privacy reasons many people do not negotiate supplementary insurance. Government monitors at a distance.

In the report the four scenarios are further elaborated with help of the following central elements: general contours, commitment of the government, practice of medical science, social vision on disease and health, organization of health care, financial aspects, attitude of insurance companies and employers and position of citizens.

Literatuur

Centraal Planbureau (1992). *Nederland in drievoud*; een scenario-studie van de Nederlandse economie. Den Haag: SDU.

Galjaard, H. (1997a). De klinische genetica in Nederland. II. Erfelijkheidsadviesing en prenatale diagnostiek. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141 (49), p. 2386 - 2391.

Galjaard, H. (1997b). Toekomstige ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek. I. Technologische mogelijkheden. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141 (50), p. 2432 - 2437.

Galjaard, H. (1997c). Toekomstige ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek. II. Psychologische en maatschappelijke aspecten. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141 (50), p. 2438 - 2443.

Gezondheidsraad Commissie Screening erfelijke en aangeboren aandoeningen (1994). *Genetische screening*. Den Haag.

Gezondheidsraad Commissie Gentherapie (1997). *Gentherapie*. Rijswijk.

Gezondheidsraad Commissie DNA-diagnostiek (1998). *DNA-diagnostiek*. Rijswijk.

Heuvel, W. van den, Conradi, M., Bosboom, J., Mulder, A., Mulder, H. & Tijmstra, T. (1998). *Voorzien van ziektekans; toekomstige ontwikkelingen in de voorspellende geneeskunde en de gevolgen daarvan voor de Nederlandse samenleving*: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken. (intern rapport Rathenau Instituut)

Horstman, K. Vries, G.H. de & Haveman O. (1999). *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur*; Burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut.

KNMG Commissie Medische Ethiek (1998). *Artsen en genen*; het gebruik van genetische kennis in de praktijk. Utrecht: KNMG.

Meertens, R. (1993). Voorlichting over risico's. In: Damoiseaux, V., Molen, H.T. van der & Kok, G.J. *Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering*. Assen: Van Gorcum.

Rathenau Instituut. (1997). *Werkprogramma 1997 - 1998*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Slotverklaring Publiek Debat Voorspellend Genetisch Onderzoek. In: Rathenau Instituut (1995). Voorspellend genetisch onderzoek, waar gaan we naar toe? *Bericht aan het parlement*, april 1995.

Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (1993). *De toekomst van het geneesmiddel in de gezondheidszorg*; een scenario-analyse. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Tijmstra, Tj. (1997). Over het verlies van de zekerheid van de onwetendheid. In: *Welwezen*, december 1997, p. 38 - 39.

Versteeg, F. (1998). Consument weet niet meer waar hij aan toe is. In: *Voeding & Voorlichting*, nummer 2, februari 1998, p. 4 - 6.

Vries, G.H. de (1997). De open spreekkamer; professionele verantwoordelijkheid in een nieuwe sociale ruimte. In: *Medische contact*, 52 (44), p. 1392 -1395.

Vries, G.H. de, Horstman, K. & Haveman, O. (1997). *Politiek van preventie*; normatieve aspecten van voorspellende geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (1992). *Eigentijds Burgerschap*. 's-Gravenhage: SDU.

Zwieten, M. Van & Have, H. ten. (1998). Geneticalisering: een nieuw concept. In: *Medisch Contact*, 53, p. 398 - 400.

Bijlage 1:

Overzicht van geïnterviewden

Ter ondersteuning van de scenario-analyse hebben interviews plaatsgevonden met de volgende personen:

De heer Y.S. Poortman, *directeur VSOP*
Mevrouw H.L. Roelofs-Beltman, *adjunct-directeur VSOP*

De heer prof.dr.ir. D. Kromhout, *sectordirecteur Volksgezondheids-
onderzoek RIVM*

De heer dr. F.C. Hillen, *hoofd Registratiezaken en Kwaliteitsbeheer
GlaxoWellcome B.V.*

De heer dr. C.G. van Schagen, *hoofd Corporate Affaires GlaxoWellcome
B.V.*

De heer prof.dr. A. Struyvenberg, *voorzitter Raad voor het Gezond-
heidsonderzoek (RGO)*

De heer dr. G.H.M. ten Velden, *secretaris Gezondheidsraad*
Mevrouw D.C.M. Gersons-Wolfensberger, *secretaris Commissie
DNA-diagnostiek Gezondheidsraad*

De heer ir. J.G. Hanstede, *voorzitter BioFarmin*

De heer drs. I.H.M. Cooijmans, *financieel directeur Centocor b.v.*

De heer dr. H. Schellekens, *voorzitter Commissie Genetische
Modificatie Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening
en Milieubeheer (VROM)*

De heer ir. M.W. Horning, *coördinator biotechnologie Ministerie van
Economische Zaken, Directie Chemie, Bouw en Bedrijfsvoering*

De heer ir. P. Ver Loren van Themaat, *beleidsmedewerker Ministerie
van Economische Zaken, Directie Chemie, Bouw en Bedrijfsvoering*

De heer mr. F.E. Hes, *secretaris Diagned*

De heer mr. J.W.A.H. Leenen, *bedrijfsjuridisch adviseur*

Bijlage 2:

Schema kernelementen scenario's

	<i>Grip op Genen</i>	<i>Bewust Gedrag</i>	<i>Gebruik op Maat</i>	<i>Carpe Diem</i>
Algemene contouren				
<i>Toename medisch wetenschappelijke inzichten in kansen en risico's op ziekte</i>	<i>snelle toename</i>	<i>geleidelijke toename</i>	<i>geleidelijke toename</i>	<i>snelle toename</i>
<i>Gebruik van risicokennis door burgers</i>	<i>veelvuldig gebruik; betaalbare tests en geneesmiddelen, nieuwsgierigheid en reduceren van onzekerheid</i>	<i>veelvuldig gebruik; sterk gericht op bevorderen van ziekte door risico's op ziekte te minimaliseren</i>	<i>gering gebruik; kritische afweging kosten/baten tegen spanningen en onzekerheden</i>	<i>gering gebruik; beducht voor misbruik door derden; voorkeur voor onbezorgde levensstijl</i>
Betrokkenheid van de overheid				
<i>Mate van betrokkenheid</i>	<i>actief</i>	<i>passief</i>	<i>actief</i>	<i>passief</i>
<i>Aspecten van het overheidsbeleid</i>	<i>aangeven van kaders voor gentechnologische ontwikkelingen; regulering en stimulering van het testen op en behandelen van gezondheidsrisico's; verspreiden van informatie</i>	<i>vertrouwen in maatschappelijke betrokkenheid van veldpartijen; nadruk op eigen verantwoordelijkheid van individuen</i>	<i>rationaliseringsbeleid; Nationaal Instituut voor Medische Technologie en Samenleving; vergoeding uit collectieve middelen op basis van resultaten MTA-studies</i>	<i>gering vertrouwen om ontwikkelingen nationaal te kunnen sturen</i>
Uitoefening van geneeskunde				
<i>Aangrijpingspunt in ziektebehandeling</i>	<i>oorzaak ziekte bekeken als defect in genetische aanleg</i>	<i>oorzaak ziekte bekeken als combinatie van erfelijke aanleg, gedrag en omgeving</i>	<i>oorzaak ziekte bekeken in relatie tot onder andere de geestelijke gesteldheid</i>	<i>genetica onderdeel van medische wetenschap; in klinische praktijk wordt er weinig gebruik van gemaakt.</i>
<i>Houding van zorgverleners t.o.v. kennis over genetische risico's</i>	<i>genetische risicokennis biedt mogelijkheden voor gerichtere en daardoor effectievere behandeling</i>	<i>genetische risicokennis biedt ondersteuning bij advies over gedrags- en voedingsgewoonten</i>	<i>geen genetische tests bij afwezigheid van behandeling</i>	<i>genetische risicokennis doet meer kwaad dan goed</i>
<i>Aandacht voor preventie</i>	<i>veel; gebruik van preventieve genterapeutica en afname genetische tests</i>	<i>veel; m.n. veranderen van leefgewoonten en voedingsspatronen en optimaliseren van leefomgeving</i>	<i>gering; budgettaire beperkingen</i>	<i>gering; naar achtergrond verschoven</i>

	Grip op Genen	Bewust Gedrag	Gebruik op Maat	Carpe Diem
<i>Prenatale diagnostiek en behandeling</i>	<i>breed toegepast om het aantal en het lijden van gehandicapten en chronisch zieken te beperken</i>	<i>kansen op ernstige geboortefwijkingen verkleind door gezonde leefwijze en voedingsvoorschriften</i>	<i>toepassing afgewogen op basis van medisch-ethische discussies en kosten-effectiviteit</i>	<i>veel prenatale interventies stuiten op ethische bezwaren in de samenleving</i>
Maatschappelijke visie op ziekte en gezondheid				
<i>Algemeen beeld</i>	<i>reduceren en voorkomen van ziekte centraal; sterk gericht op genetische interventies</i>	<i>gezondheidscultus; bevorderen van gezonde leefwijze</i>	<i>aanwezigheid van ziekte wordt holistisch bekeken; invloed van geest op lichaam</i>	<i>waarde optimale gezondheidstoestand wordt gerelativeerd; gericht op optimaliseren van plezier en geluk in het heden</i>
<i>Verhouding kwaliteit/kwantiteit van leven</i>	<i>nadruk op zowel kwaliteit als kwantiteit van leven</i>	<i>nadruk op zowel kwaliteit als kwantiteit van leven</i>	<i>kwaliteit van leven belangrijk geworden</i>	<i>nadruk op kwaliteit van leven van het moment</i>
Organisatie van de gezondheidszorg				
<i>Veranderingen in zorgaanbod</i>	<i>herstructurering zorgaanbod door sterk toegenomen gebruik van genetische aspecten in geneeskunde</i>	<i>veel nieuwe initiatieven en samenwerkingsverbanden</i>	<i>geringe uitbreiding van voorzieningen; geestelijke gezondheidszorg belangrijke sector</i>	<i>weinig veranderd</i>
<i>Aanwezigheid van voorzieningen op klinisch genetisch gebied</i>	<i>sterk uitgebreid; klinisch genetische centra zijn eerste lijnsvoorziening</i>	<i>gering; commerciële counseling-bureau's waar naast erfelijke aanleg ook voeding en leefgewoonten als risicofactoren worden meegenomen.</i>	<i>beperkte toename in Nederland</i>	<i>beperkt aantal door geringe vraag</i>
<i>Positie van patiëntenorganisaties</i>	<i>versterkt, groot ledenbestand</i>	<i>belangrijke plaats in gezondheidszorg verworven; m.n. op gebied van diagnostiek en voorlichting</i>	<i>draagkrachtige organisaties; steun voor primaire preventieprogramma's</i>	<i>afnemend ledenaantal; lidmaatschap kan nadelige maatschappelijke gevolgen hebben</i>
Financiering				
<i>Wettelijk geregeld verzekeringspakket</i>	<i>groot aantal diagnostische tests en preventieve behandelingen</i>	<i>beperkt aantal aanspraken</i>	<i>sober; alleen MTA-getoetste tests en behandelingen</i>	<i>beperkt aantal aanspraken</i>
<i>Particuliere bestedingen</i>	<i>veel gebruik aanvullende verzekeringen; beperkte eigen bijdragen</i>	<i>veel gebruik aanvullende verzekeringen; veel eigen betalingen</i>	<i>geringe behoefte aanvullende verzekeringen; veel verplichte eigen bijdragen</i>	<i>gering gebruik aanvullende verzekeringen; veel eigen betalingen</i>

	Grip op Genen	Bewust Gedrag	Gebruik op Maat	Carpe Diem
Houding verzekeraars en werkgevers				
Risicoselectie verzekeraars	premiëkorting bij gebruik van op genetisch profiel samengesteld individueel passend preventief farmaceutisch zorgpakket	geen selectie op genetische gronden; premieverhogingen bij slechte gedragsgewoonten	geen selectie op genetische gronden; overheid stelt marges aan toegestane premieverhogingen voor 'slechte risico's'	bij afsluiting aanvullende verzekeringen vindt selectie op slechte risico's plaats
Risicoselectie werkgevers	EU-richtlijn verbiedt werkgevers sollicitanten naar genetische risico's te ondervragen	geen selectie op genetische gronden; stimuleren gezondheidsbevordering	overheid subsidieert organisaties die werknemers met slechte risico's aannemen	gericht op voorkomen van slechte risico's
Positie van burgers				
Keuzevrijheid	meerderheid burgers voelt zich niet in keuzevrijheid beperkt;	burgers voelen zich zelf verantwoordelijk voor keuzes in leven;	beperkt door overheidsmaatregelen gericht op kostenbeheersing	bij verzekering/nieuwe baan komt principe om niet te willen weten in gevaar
Mate van geïnformeerd zijn	overheidsinspanningen om burgers te informeren	burgers zelf gericht op het verzamelen van gezondheidsrelevante informatie	door overheid en andere partijen worden burgers over gezondheidsrisico's voorgelicht	burgers wren het verkrijgen van informatie over gezondheidsrisico's

