
Vergaderjaar 2002–2003

28 600 XVI

**Vaststelling van de begrotingsstaat van het
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en
Sport (XVI) voor het jaar 2003**

Nr. 3

**BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID,
WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 september 2002

Hierbij doe ik u toekomen de Agenda Ethiek en Gezondheid. De jaarlijkse agenda kan in samenhang met de Rijksbegroting worden gezien.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. I. J. M. Ross-van Dorp

1. Inleiding

De jaaragenda «Ethiek en Gezondheid» biedt een overzicht van actuele ethische onderwerpen waarbij VWS actief betrokken is. Voorts wordt inzicht verschaft in medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen met mogelijk ethische implicaties, waarvan verwacht mag worden dat zij leiden tot maatschappelijke en/of politieke vragen, en wellicht op termijn tot wet- en regelgeving. Een derde doelstelling van de agenda is samenhang te brengen in de onderzoeksprogramma's van NWO en ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen (ZON/MW) op het gebied van ethiek en zorg.

De onderwerpen zijn ingedeeld naar «Ethiek van de zorg» en «Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen», waarbij een onderverdeling is gemaakt in lopend beleid en nieuwe ontwikkelingen. De volgorde van de onderwerpen betekent overigens niet dat er sprake is van een rangorde.

Het reeds aangekondigde Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) treft de nodige voorbereidingen om per 1 januari 2003 volledig van start te gaan. Dit centrum, dat werkt onder de hoede van de Gezondheidsraad (GR) en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ), functioneert als kennisnetwerk. Het centrum gaat onder meer jaarlijks een rapport uitbrengen waarin relevante ontwikkelingen worden gesignaleerd. Dit rapport levert de basis voor een volgende agenda «Ethiek en gezondheid» en in het verlengde daarvan voor een parlementair debat over ethische kwesties op het gebied van gezondheid en zorg. Naar verwachting wordt voorjaar 2003 een eerste signaleringsrapport uitgebracht. Het CEG werkt op dit moment aan een website, die volgens de huidige planning vanaf begin 2003 te raadplegen is. Aan de daadwerkelijke start van het centrum zal breed bekendheid worden gegeven.

2. Ethiek van de zorg

2.1 Lopend beleid

2.1.1 Afwegingen rond het levenseinde

Bij afwegingen rond het levenseinde moet het streven zijn dat betrokkene een natuurlijke dood kan sterven. Dat betekent onder meer dat voor een patiënt met ernstig lichamelijk lijden voldoende middelen voor pijnbestrijding beschikbaar zijn. Het is niet acceptabel dat het achterwege blijven van een aanbod tot pijnbestrijding resulteert in een vraag naar euthanasie bij de patiënt. Een goede palliatieve zorg, ofwel «leedverzachtende zorg», is daarbij van groot belang. Altijd moet centraal staan het verminderen van het lijden en de verbetering van de kwaliteit van leven, in het licht van de eigen wensen en behoeften van patiënten. Ter verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg wordt momenteel in diverse Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ-en) onderzoek gedaan naar onder andere de ethische problematiek bij de uitvoering van palliatieve zorg, ethiek en palliatieve zorgverlening, scholing van zorgverleners in niet-medische en ethische aspecten, normatieve opvattingen en behoeften van thuisverblijvende terminale patiënten en besluitvorming rondom palliatieve behandelingen. Momenteel wordt overwogen of een deel van de middelen (220 000 euro) van het programma palliatieve zorg bij ZON kan worden ondergebracht bij het programma Ethiek, Onderzoek en Bestuur van ZON/MW.

Met het aspect van palliatieve zorg wordt ook rekening gehouden bij de evaluatie van euthanasie die thans plaatsvindt (zie ook hieronder).

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is op 1 april 2002 in werking getreden. Op dit moment wordt de praktijk van levensbeëindigend handelen opnieuw geëvalueerd. Hierbij komen onder meer aan de orde de stand van zaken rond de euthanasiepraktijk, mede vergeleken met de toestand van vijf respectievelijk tien jaar geleden, het meldingsgedrag van de artsen, het functioneren van de toetsingscommissies en de invloed van ontwikkelingen in de palliatieve zorg en de mogelijke relatie daarvan met de euthanasiepraktijk. Voorts wordt onderzoek verricht naar de positie van de verpleegkundigen bij de besluitvorming over levensbeëindigend handelen op verzoek. Centraal staat daarbij het functioneren van verpleegkundigen wanneer deze worden geconfronteerd met een vraag naar euthanasie bij een patiënt. Het onderzoek vindt plaats zowel in verpleeghuizen en ziekenhuizen als in de thuissituatie. De eerste resultaten van voornoemde onderzoeken komen in 2004 beschikbaar.

Het kabinet zal zich beraden op de problematiek van levensbeëindiging bij mensen die niet (meer) in staat zijn hun wil te bepalen. Uitgangspunt is dat de wil van de patiënt leidend is bij beslissingen rond euthanasie. Bij elke patiënt die nog in staat is zijn of haar wil aan te geven, op welke wijze dan ook, dient daar allereerst naar gekeken te worden.

Het opleidingsprogramma voor consultants, het zogenaamde SCEN-project, komt naar verwachting binnenkort eveneens beschikbaar voor specialisten in ziekenhuizen. Bedoeling is dat er een netwerk komt van consultants afkomstig uit de kringen van de medisch specialisten, zoals dat ook reeds bestaat voor huisartsen.

2.1.2 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap

De komende jaren wordt een evaluatie van de abortuspraktijk in relatie met de Wet afbreking zwangerschap (WAZ) uitgevoerd. De evaluatie spitst zich toe op de vraag of de procedure wordt nageleefd zoals deze is vastgelegd in de wet en in de uitvoeringsbesluiten. Daarnaast wordt bekeken of, gelet op technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen, procedures of begrippen moeten worden aangepast. Ook de nazorg door de kliniek komt aan de orde, met name de wijze waarop wordt getracht betrokkene te helpen om een volgende ongewenste zwangerschap te voorkomen. Voorts wordt aandacht geschonken aan een centraal criterium uit de wet: wat is een noodsituatie, en hoe wordt deze door betrokkene verwoord? In verband met de stijging van het abortuscijfer wordt bij de beleidsvorming bijzondere aandacht besteed aan de rol van allochtone meisjes en vrouwen in de Nederlandse abortuspraktijk. Deze groepen zijn voor een relatief groot deel verantwoordelijk voor de stijging van het aantal abortus in Nederland. Zo worden voor allochtone vrouwen bijvoorbeeld afzonderlijke voorlichtingsprogramma's ontwikkeld. Zowel ten behoeve van preventie van ongewenste zwangerschap als ten behoeve van hulpverlening bij ongewenste zwangerschap en abortus wordt onderzoek gedaan naar de achtergrond en specifieke problematiek van deze groep vrouwen.

2.1.3 De relatie patiënt-hulpverlener

De praktische uitwerking van de relatie patiënt-hulpverlener wordt de komende periode nader bezien. Daarbij is aandacht voor voorlichting over de rechten van patiënten en cliënten en de toepassing daarvan in de dagelijkse praktijk en voor de omgang met gegevens over hen. Voorts wordt het begrip «autonomie» van patiënten en cliënten nader uitgewerkt. In de zorg is immers het recht op keuze en zeggenschap inzake de eigen behandeling/verzorging een belangrijk moreel en juridisch uitgangspunt.

Respect voor autonomie is daarbij een voorwaarde. Hier is een verband met wilsbekwaamheid: naarmate deze geringer is, is de patiënt/cliënt ook minder in staat autonoom te kiezen of te handelen. Vragen en reflecties rond wilsbekwaamheid spelen daarom een belangrijke rol. Naar aanleiding van de evaluatie van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)voert de KNMG een project uit waarvan onderdeel is aandacht voor de wilsbekwaamheid en hoe daarmee om te gaan.

- In sommige zorgsectoren bestaan mogelijk ook andere manieren om aan het recht op autonomie tegemoet te komen. Dit ook weer in samenhang met het begrip wilsbekwaamheid. Het gaat vooral om het operationaliseren van het begrip autonomie bij diverse groepen: hoe moeten zorgverleners daar in de praktijk mee omgaan (zie ook bovenstaande paragraaf). Om dit nader uit te werken wordt dit najaar in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen, de Vrije Universiteit en de Universiteit Maastricht een (tweede) invitational conference georganiseerd.

2.2 Nieuwe (beleids)ontwikkelingen

2.2.1 Diversiteit van waarden en normen

In onze samenleving krijgen hulpverleners steeds meer te maken met verschillende waarden en normen van patiënten en cliënten. Deze diversiteit houdt verband met verschillen in etnisch-culturele achtergrond, genderaspecten, sociaal-economische posities en levensstijlen. Het denken over zorg, ouder worden, deelname aan het arbeidsproces en multiculturaliteit brengt ethische vragen met zich mee. Het is in eerste instantie een taak van het veld om dergelijke onderwerpen ter discussie te stellen en opvattingen daarover te laten uitkristalliseren. Wat betreft multiculturaliteit en zorgaanbod heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) in 2000 het advies «Interculturalisatie van de gezondheidszorg» uitgebracht. Ethische dilemma's van intercultureel zorgverlenen, zoals de vraag in hoeverre hulpverleners rekening moeten houden met cultuurverschillen of botsende waarden en normen, komen hierin expliciet aan de orde. De minister heeft de aanbevelingen van het RVZ-advies overgenomen en voor de nadere uitwerking en implementatie hiervan in 2001 een projectorganisatie ingesteld (verankerd binnen het ministerie van VWS) voor de termijn van vier jaar. In het kader van dit project verricht het Universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht een studie naar «Interculturele ethiek in de spreekkamer». Centraal staat daarbij welke normen de relatie hulpverlener – allochtone patiënt beïnvloeden. Publicatie van deze studie wordt verwacht in het najaar van 2003.

2.2.2 Ethiek in de instelling: professionalisering van de beroepsgroep

Ethische vraagstukken komen op alle niveaus van de instelling voor, maar vaak worden ze niet als zodanig herkend. Het expliciet maken van ethische aspecten van het werken in de zorg – van ziekenverzorgenden tot en met manager – levert een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van het handelen, en aan een respectvolle bejegening van patiënten en cliënten. Ethiek in de instelling heeft daarom de aandacht van VWS. Het is de bedoeling dat ethiek integraal onderdeel wordt van het kwaliteitsbeleid en handelen binnen de instelling.

Concreet gaat het op dit moment om het volgende. Aandacht wordt besteed aan een integrale opleiding voor leden van medisch-ethische toetsingscommissies (METC's). De ontwikkeling van een dergelijke opleiding is noodzakelijk om te kunnen garanderen dat de METC-leden voldoende gekwalificeerd zijn (en blijven) voor het toetsingswerk. VWS verleent een eenmalige subsidie voor het opstarten van deze landelijke

opleiding. Voorts komen aan de orde de normatieve vragen die zich bij het managen van zorgprocessen voordoen. Achtergrond is dat vooronderstellingen van managers over wat goede zorg is, kunnen botsen met wat hulpverleners en patiënten als goede zorg beschouwen. Goed management vergt daarom een heldere en adequate en vooral ook expliciete visie op zorg. De recente publicatie «Ethiek bedrijven in de zorg, een zaak van het management» (Van Dartel, Jacobs en Jeurissen, 2002) over de resultaten van een onderzoek naar het ethiekbeleid in de gezondheidszorginstellingen in Nederland is hiervan een goed voorbeeld. Daaruit blijkt tevens dat op dit terrein nog het nodige is te doen.

2.2.3 Herziening zorgstelsel

Het zorgstelsel maakt op dit moment een omslag door van aanbodsturing naar vraagsturing («Vraag aan bod», VWS-projecten «Modernisering AWBZ» respectievelijk «Modernisering Curatieve Zorg»). Ziekenfondsen en zorgkantoren AWBZ worden – ook al doordat ze in toenemende mate risicodragend zijn – steeds meer zelfstandige inkopers van zorg. Zij hebben een wettelijke zorgplicht, en kopen de benodigde zorg voor hun verzekerden in. In de driehoek zorgconsument – zorgverzekeraar – zorgaanbieder treden daardoor verschuivingen op.

Vanuit het oogpunt van de ethiek zijn er een aantal zaken die in het verlengde hiervan extra aandacht vragen. De primaire relatie blijft immers die tussen zorgverlener en patiënt. Zo is de eerste verantwoordelijkheid van de arts de gezondheidstoestand van de patiënt. Daar dient ruimte voor te zijn en te blijven. Het economische belang van de verzekeraar – die overigens ook een zorgplicht heeft ten aanzien van zijn verzekerden – mag niet zwaarder gaan wegen dan wat voor een patiënt, vanuit medisch standpunt, noodzakelijk is. Datzelfde geldt voor de zorginstelling respectievelijk zorgverlener. Het RVZ-advies «Winst en gezondheidszorg» (2002) biedt hiervoor de nodige aanknopingspunten. Voorts zijn er groepen patiënten die minder goed of niet in staat zijn hun eigen zorgvraag te formuleren. Te denken valt aan patiënten/cliënten in de GGZ, in de zorg voor vooral verstandelijk gehandicapten en in die voor psychogeriatrische patiënten, die in meer of mindere mate afhankelijk zijn van langdurige zorg. Of aan patiënten die gezien hun culturele achtergrond niet goed in staat zijn hun vragen te formuleren, aangezien ze het Nederlands niet goed beheersen. Dergelijke groepen verdienen in een stelsel met vraagsturing extra aandacht van de overheid. Voor een aantal van hen – hetzij doordat zij niet in staat zijn hun wil te bepalen, hetzij doordat zij een gevaar vormen voor zichzelf of anderen – heeft dat ook een wettelijke basis: zij kunnen resp. dienen te worden opgenomen zonder hun eigen toestemming op grond van de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ). Belangrijk punt hierbij is dat er een spanningsveld kan ontstaan tussen het economische belang van een zorgverzekeraar en diens zorgplicht.

Voor patiënten/zorgconsumenten in brede zin is het van belang dat er ruime informatie beschikbaar is over het zorgaanbod en het aanbod van zorgverzekeringen. Toegankelijkheid en betrouwbaarheid van de informatie zijn hierbij de eerste vereisten.

Vanuit de ethische kennis binnen VWS kan een bijdrage worden geleverd aan een verdere verdieping/nuancering van het beleid ter zake.

In dit kader dient ook genoemd te worden het recente advies van de commissie Health Insurance Governance (commissie Glasz), dat een peiler gaat vormen van het volksgezondheidsbeleid ten aanzien van de positie van verzekerden (zie ook het actieplan van de nota «Met zorg kiezen»). Uitgangspunt van het advies is dat bestuurders en toezichthouders zich ook dienen in te zetten voor het maatschappelijk belang in de

zorg, dat wil zeggen de zorg dient toegankelijk, betaalbaar en kwalitatief goed te zijn, met als vertrekpunt solidariteit binnen het collectief. Vanuit ethiek wordt meegewerkt aan de standpuntbepaling van VWS ten aanzien van dit advies. Hierbij wordt aangesloten bij agendapunt 2.2.2 Ethiek in de instelling; professionalisering van de beroepsgroep.

2.2.4 Onderzoeksprogramma's NWO en ZON/MW

Als vervolg op het stimuleringsprogramma «Ethiek & Beleid», dat zich thans in een fase van afronding bevindt, stelt de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) een nieuw programma op: «Ethiek, Onderzoek & Bestuur». Het doel van dit nieuwe programma is de vele vragen te beantwoorden over de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en medisch-wetenschappelijke technologie. Het programma «Ethiek, Onderzoek & Bestuur» bouwt voort op de kennis en ervaring die is opgedaan in het programma «Ethiek & Beleid». Dit laatste programma bevindt zich thans in een fase van afronding; het zal in 2003 van start gaan.

3. Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen

3.1. Lopend beleid

3.1.1. Genetica

Door het onderzoek naar het menselijk genoom neemt de kennis omtrent erfelijkheid van ziekten toe. Daardoor nemen ook de mogelijkheden van diagnostiek en therapie toe. Een voorbeeld van een betrekkelijk nieuwe vorm van diagnostiek is pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Bij PGD wordt het embryo-in-vitro onderzocht op constitutionele en erfelijke aandoeningen. Alleen embryo's die de desbetreffende genetische afwijking niet hebben, worden teruggeplaatst in de baarmoeder van de vrouw. Het komende begrotingsjaar wordt PGD geregeld in de nieuwe Regeling Klinische Genetica. Dit betekent dat deze vorm van onderzoek onder de werkingssfeer van artikel 2 van de Wet op bijzondere medische verrichtingen wordt gebracht. Van een centrum dat PGD toepast wordt verwacht dat het protocol daarvan aanvullende regels bevat inzake de toepassing van PGD. Een uitgangspunt bij de indicatiestelling is dat er een verhoogd risico bestaat op een kind met een ernstige erfelijke aandoening of ziekte.

Over genomics organiseren deze herfst NWO (programma «De maatschappelijke component van het genomics-onderzoek») en het Nationaal Regie-Organisme Genomics een themadag over de maatschappelijke aspecten van genomics. Dit in het kader van het bepalen van uitgangspunten voor een samenhangend en systematisch onderzoeksprogramma dat de komende jaren in het kader van de Nederlandse strategie wordt uitgevoerd.

Bio- en gentechnologie biedt kansen voor een betere volksgezondheid, een schoner milieu en kwalitatief goede voedselvoorziening, maar ook nieuwe risico's. Ongewenste ontwikkelingen moeten worden voorkomen. Daarom is de ontwikkeling van een integraal toetsingskader voor biotechnologische ontwikkelingen van belang. VWS neemt het voortouw bij de uitvoering van de tijdens het debat over de Beleidsnota biotechnologie ingediende motie betreffende de opstelling van een dergelijk toetsingskader (Kamerstukken II, 2001–2002, 27 428, nr. 18).

Biotechnologie kent een pluriform spectrum aan actoren (overheid, industrie, wetenschap, patiënten, behandelaren, politiek). De nieuwe risico's die biotechnologie met zich meebrengt, zijn niet eenvoudig te voorspellen.

Binnen het departement is daarom het project Biotechnologie als Open Beleidsproces (BOB) gestart met onder meer als doel het verkennen van de totale omgeving van de biotechnologie in relatie tot de gezondheidszorg. Dit ten behoeve van de beleidsontwikkeling over dit onderwerp. Door het projectteam zal gewerkt worden naar een voortdurende interactie tussen beleidsmakers en het omringende veld. Uiteindelijk kan deze interactieve manier van aanpak meer betrokkenheid opleveren met het geformuleerde overheidsbeleid, biedt het ruimte voor dynamiek, creëert het draagvlak voor beleid, sluit het beleid beter aan op de vraag van de maatschappij en wordt relevante en ontbrekende kennis opgedaan.

Tenslotte is vermeldenswaardig de consultatie die ZON/MW op verzoek van VWS uitvoert naar de rechtsbescherming op het terrein van de genetica. De vragen die daarbij centraal staan is of ons rechtssysteem zodanig is toegesneden op de ontwikkelingen op het terrein van de genetica dat patiënten de bescherming krijgen die hen toekomt, en zo niet, of er dan aanpassingen noodzakelijk zijn. De resultaten van de consultatie worden omstreeks de zomer van 2003 verwacht.

3.1.2. Transplantatie

Uit de evaluatie van de Wet op de orgaandonatie die eind 2001 is uitgebracht door ZON/MW, blijkt dat naast de reeds getroffen maatregelen binnen het kader van de wet nog extra maatregelen nodig zijn, wil een stijging van het aantal voor transplantatie beschikbaar komende organen worden bereikt. Maar zelfs dan nog is het waarschijnlijk dat de behoefte aan organen sterker zal groeien dan het aanbod. Dat geldt overigens niet alleen voor Nederland, maar ook internationaal. Dit betekent dat gezocht wordt naar andere oplossingen voor het tekort aan menselijke organen, zoals het gebruik van organen van (genetische gemodificeerde) dieren of het uitvoeren van behandelingen die gebaseerd zijn op het gebruik van (stam)cellen. Gemeld dient nog te worden dat bij deze overwegingen rekening moet worden gehouden met het feit dat sinds 1 augustus 2002 de klinische toepassing van dierlijke bestanddelen bij mensen verboden is.

Het publieke debat over xenotransplantatie werd in 2001 afgesloten. Deelnemers aan het debat bleken niet alleen oog te hebben voor de diverse (ethische) aspecten van xenotransplantatie (zoals het instrumenteel gebruik van dieren, vermenging van mens en dier, het opleggen van leefregels, maakbaarheid van het menselijk lichaam, eerlijke verdeling en keuzevrijheid), maar xenotransplantatie werd ook gezien in relatie met andere mogelijke oplossingen voor het tekort aan organen voor transplantatie. Vooral dit laatste is van belang gezien het bovenvermelde verbod van klinische toepassing van dierlijke bestanddelen bij mensen. Bij deze oplossingen gaat het om het gebruik van kunstorganen of «gekweekte» organen, waarmee overigens ook weer bepaalde ethische aspecten zijn verbonden. Bij gekweekte weefsels (en eventueel organen) betreft dat in het bijzonder de herkomst van de daarvoor te gebruiken cellen, vooral als het zou gaan om embryonale of foetale (stam)cellen. Voorts ziet men ook nog mogelijkheden in een verbetering van de uitvoering van de Wet op de orgaandonatie. Dergelijke inzichten kunnen worden meegenomen bij het bepalen van het kabinetsstandpunt op de adviezen die de Gezondheidsraad heeft uitgebracht of nog gaat uitbrengen over het gebruik van (stam)cellen voor transplantatiedoeleinden, respectievelijk over non-heart-beating donatie en nieuwe ontwikkelingen op het gebied van orgaandonatie bij leven.

3.2. Nieuwe (beleids)ontwikkelingen

3.2.1. ICT in de zorg

Zorginnovatie, een verdere stroomlijning van de patiëntenlogistiek en meer samenhang in de zorgketen zijn ontwikkelingen die een belangrijke impuls betekenen voor de verbetering van kwaliteit van de zorg en het terugdringen van wachtlijsten/-tijden. Dit staat of valt met een goede ICT-technologie. Vanuit VWS is de afgelopen periode een daarop gericht stimuleringsbeleid gevoerd, dat onder meer heeft geleid tot de oprichting van NICTIZ (Nederlands Instituut voor ICT in de Zorg). NICTIZ houdt zich bijvoorbeeld bezig met het bevorderen van implementatie van ICT in zorginstellingen en het tot stand komen van standaarden voor software etc. Ook kwesties van garanties voor privacy van patiënten spelen hierbij een belangrijke rol. De ethische aspecten van ICT worden het komende jaar vanuit VWS in kaart gebracht. Bij de KNMG is een project gestart over dit onderwerp. Voorts pleit de European Group on Ethics in Science and New Technologies van de Europese Unie voor een specifieke richtlijn op dit gebied. Bekeken wordt in hoeverre dit consequenties kan hebben voor het Nederlandse beleid.

3.2.2. Lichaamsmateriaal

Het Wetsvoorstel veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal is in 2002 door de Tweede Kamer aanvaard en inmiddels aan de Eerste Kamer ter behandeling voorgelegd. Mede in aanvulling op dit wetsvoorstel wordt een wetsvoorstel voorbereid, waarin de zeggenschap met betrekking tot lichaamsmateriaal wordt vastgelegd. Laatstgenoemd wetsvoorstel beoogt zodanige waarborgen te stellen, dat het gebruik van lichaamsmateriaal voor onderzoek en medische behandelingen mogelijk is, zonder dat daarmee inbreuk wordt gemaakt op rechten van mensen. Deze rechten hebben betrekking op de zeggenschap van de patiënt, de privacy, maar ook op het verkrijgen van informatie of juist het niet willen verkrijgen van informatie. Het spreekt vanzelf dat met de formulering van dit wetsvoorstel rekening wordt gehouden met de ontwikkelingen op het gebied van de genetica. Bedoeling is dat het wetsvoorstel nog dit parlementaire jaar wordt ingediend.

3.2.3. Embryo's en geslachtscellen

De Embryowet is op 1 september jongstleden in werking getreden. Om de betreffende beroepsgroep op een toegankelijke manier te informeren over de wet wordt een dezer dagen een folder verspreid. Tevens is een publieksfolder in voorbereiding.

Artikel 2 van de Embryowet vereist een instellingsprotocol. Op dit moment wordt door de beroepsgroep een modelprotocol ontwikkeld, dat naar verwachting begin 2003 gereed is. Het modelprotocol biedt instellingen de ruimte voor aanpassingen aan de lokale situatie.