



Centrum voor  
**Ethiek** en  
**Gezondheid**

## Werkprogramma 2023-2025

### Missie

De missie van het CEG is het signaleren van en informeren over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedische technologie, die van belang zijn voor overheidsbeleid.

Onder signaleren verstaat het CEG: het op de agenda zetten van en urgentie vragen voor nieuwe ontwikkelingen waar ethische vragen bij rijzen. Het is aandacht vragen voor die onderwerpen, en in het bijzonder voor de ethische vragen die ermee gepaard gaan. Het CEG signaleert welke morele waarden een rol spelen en geeft de verschillende ethische visies en/of argumenten rond de betreffende ethische vraagstukken weer.

Het CEG signaleert al twintig jaar over diverse onderwerpen. Deze onderwerpen vallen onder de volgende vier hoofdthema's:

1. Mens & technologie
2. Digitale zorg
3. Toekomstbestendige zorgpraktijk
4. Gezondheid van ons allemaal

Onderstaand geeft het CEG beschrijvingen van deze thema's en de ethische vragen waarover binnen de thema's gesignaleerd kan worden - zonder daarbij uitputtend te willen zijn. Het CEG streeft naar het jaarlijks uitbrengen van in ieder geval twee publicaties en een Els Borst Lezing. Het CEG behoudt de vrijheid om op basis van trends en ontwikkelingen te kiezen waarover het op dat moment signaleert. Er is doorlopend de mogelijkheid om signaleringsonderwerpen aan te dragen, in lijn met de thema's. Zo is er onder alle thema's ruimte voor nadere invulling. Elke twee of drie jaar brengt het CEG opnieuw trends en ontwikkelingen in kaart.

### Een signaleringsonderwerp...

- is ethisch én complex (vereist een ethische analyse);
- raakt aan gezondheid(zorg) of biomedische technologie;
- is nieuw of actueel (disruptieve of sluimerende ontwikkeling);
- heeft maatschappelijke impact/er zijn publieke belangen in het spel;
- is van belang voor het (toekomstig) overheidsbeleid.

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid signaleert over actuele en beleidsrelevante ethische vraagstukken over gezondheidszorg en biomedisch onderzoek.

**www.ceg.nl**  
info@ceg.nl  
070 340 5060

**bezoekadres**  
Bezuidenhoutseweg 30  
2594 AV Den Haag

**postadres**  
Postbus 19404  
2500 CK Den Haag

# 1 Mens & technologie

Ontwikkelingen in de biomedische technologie, zoals de voortplantingsgeneeskunde en de humane genetica, volgen elkaar onverminderd snel op. Denk aan doorbraken rondom IVF zonder hormoontherapie, PGD, in vitro gametogamese, kiembaanmodificatie, whole genome sequencing is spotgoedkoop geworden en polygene risicoscores worden steeds meer gangbaar. Onder het thema Mens & technologie zal het CEG zich allereerst concentreren op een aantal ethische vraagstukken in de voortplantingstechnologie. Gedurende de looptijd van het werkprogramma kunnen er onder de noemer van dit thema meer onderwerpen de revue passeren.

Uiteraard bieden nieuwe mogelijkheden in de biotechnologie potentiële voordelen voor de gezondheid van het nageslacht en voor wensouders met fertiliteitsproblemen of zorgen rondom genetische aandoeningen. Zonder kaders of toekomstbeeld van wat wenselijk is voor mens & technologie, worden deze ontwikkelingen technologie-gedreven in plaats van waarden-gedreven. De ontwikkelingen roepen lastige ethische, juridische en maatschappelijke vragen op. De ontwikkelingen vergroten de keuzevrijheid van individuele wensouders, maar wellicht ten koste van wat wenselijk zou zijn op maatschappelijk niveau. Er bestaat een risico dat we door een verlangen naar maakbaarheid en vooruitgangsoptimisme van patiënt steeds meer klant worden. Het CEG heeft een lange traditie van reflectie op ontwikkelingen rondom reproductieve technologie. Denk aan de signalementen 'Geslachtscellen uit het lab' (2017) en 'Couveuse 2.0' (2020). Politieke visie op dergelijke ontwikkelingen is echter schaars.

Reproductieve technologie raakt ook aan de opkomst van polygene risicoscores. Polygene risicoscores maken diagnostiek bij afwezigheid van gezondheidsklachten en uitgebreider bevolkingsonderzoek mogelijk, waar de farmaceutische industrie weer op in kan spelen met mogelijk overbehandeling tot gevolg. De vraag is: wat zeggen polygene risicoscores nu precies, wie heeft er baat bij, wie gaat het uitvoeren, en wat is het gewenste eindpunt?

# 2 Digitale zorg

De zorg is in rap tempo aan het digitaliseren: er wordt steeds meer gebruik gemaakt van informatie- en communicatietechnologie in de zorg, ook wel e-health genoemd. Mede door de opkomst van e-health wordt ongekend veel data in de zorg gegenereerd. Onder het thema Digitale zorg concentreert het CEG zich op ethische vragen over zowel e-health toepassingen als zeggenschap over en betekenis van data.

E-health omvat een breed spectrum van nieuwe en reeds toegepaste technologieën - van fysieke machines en apparaatjes die taken kunnen uitvoeren tot apps, softwareprogramma's, of artificiële intelligentie (AI). In 2020 stelde het CEG in de overkoepelende boodschap bij een drieluik over verschillende vormen van e-health, dat de verwachtingen van wat e-healthtechnologie kan en vermag, vaak zeer hoog zijn, en ook heel uiteenlopend. De belangen en behoeften van gebruikers, aanbieders en overheid kunnen verschillen of botsen. Partijen die de technologieën ontwikkelen begeven zich in nieuwe domeinen, zoals de zorg. E-healthtechnologie maakt digitale manieren van zorg verlenen mogelijk en verandert daarmee (sociale) praktijken, door nieuwe professionele- en patiëntrollen te creëren, gewenst of ongewenst.

Een vraag die digitale zorg opwerpt betreft zeggenschap over en betekenis van data. Op basis van continue monitoring en zelflerende systemen in e-health wordt kennis over personen steeds

omvangrijker. Van wie is de data die over personen gegenereerd wordt? En wanneer, hoe en met wie is het wenselijk deze uit te wisselen? Data heeft waarde, ook publieke waarde. Met omvangrijke data is het mogelijk om meer holistisch naar de gezondheid van mensen te kijken. Een risico is dat we zoveel over personen weten dat er altijd wel iets te vinden is. Dit leidt tot allerlei vragen: wat is normaal, wat is afwijkend, wat is ziekte? Leidt de gevonden informatie tot actie, en actie door wie? Hoeveel moeten we (willen) monitoren en levert de kennis ook intensieve en dure zorg op? Wanneer zijn uitkomsten betekenisvol?

### 3 Toekomstbestendige zorgpraktijk

Ontwikkelingen binnen de dagelijkse zorgpraktijk van zorgprofessionals op de werkvloer en in de organisatie en verantwoording binnen de zorg behelzen over het algemeen incrementele trends. Het gaat om ontwikkelingen die niet opeens opkomen, maar sluimerend aanwezig zijn en langzaam steeds prangender worden en ethische vragen oproepen. Het CEG zal zich concentreren op ethische vragen omtrent toekomstbestendigheid die incrementele trends in de zorgpraktijk oproepen.

Denk bijvoorbeeld aan de toenemende schaarste binnen de zorg, die leidt tot allerhande lastige vragen in de organisatie van de zorg. Wat is bijvoorbeeld een rechtvaardige verdeling van beschikbaar personeel? Mag het aantrekken van personeel in de zorg ten koste gaan van andere belangrijke sectoren, zoals het onderwijs? En wat is een verantwoorde manier van handelen als roosters niet gevuld kunnen worden? Mag in dat geval de kwaliteit van zorg omlaag om toegankelijkheid te kunnen blijven waarborgen? En wie is eigenlijk aansprakelijk als mensen te lang moeten wachten op zorg? Zouden zorgverzekeraars en zorgverleners omwille van de houdbaarheid en doelmatigheid van de zorg zich niet moeten beperken tot de noodzakelijke behandelingen, en wat geldt dan als noodzakelijk? Dit zijn vragen die al langer spelen maar steeds urgenter worden. Het CEG signalement 'Code Rood' (2023) behandelt een aantal ethische vragen die spelen op gebied van schaarste en rantsoenering in de zorg. De adviesrapporten 'Anders leven en zorgen' (RVS, 2022), 'Kiezen voor houdbare zorg' (WRR, 2021), 'Zinnige en duurzame zorg' (RVZ, 2006) en 'Kiezen en delen' van de commissie Dunning (GR, 1991) vroegen al eerder aandacht voor de nodige hervormingen van de zorgpraktijk omwille van de toekomstbestendigheid, maar vooralsnog lijken deze in vrijblijvendheid uit te blijven.

Een andere incrementele, met schaarste samenhangende trend in de zorgpraktijk is de vervuiling door de zorgsector. Het bewustzijn groeit dat dit een groot probleem is. Materialen worden vaak maar één keer gebruikt, veel medicatie is milieubelastend, en er is veel energie nodig om de zorg draaiende te houden. Vanuit global health perspectief draagt de zorgsector in dit opzicht bij aan publieke ongezondheid. Toch worden er binnen de zorg nog weinig stappen gezet op dit vlak. Verduurzaming kan op gespannen voet staan met hetgeen we nu als 'goede zorg' beschouwen. De vraag is dan ook of de wijze waarop de zorg is ingericht en de bestaande protocollen wel ruimte bieden voor verduurzaming. Het adviesrapport 'Verduurzaming van hulpmiddelen in de zorg' (GR, 2022) bepleit duurzaamheid als onderdeel van de definitie van 'goede zorg' te zien en benadrukt de noodzaak van een ethisch afwegingskader hiervoor.

### 4 Gezondheid van ons allemaal

De publieke gezondheid, ook wel de volksgezondheid genoemd, is de gezondheid van ons allemaal. Trends in de publieke gezondheid zijn dat de gezondheidsverschillen toenemen: de gezondheid en levensverwachting van de meest behoeftigen in de samenleving blijven steeds verder achter. De

overheid heeft een grondwettelijke taak om de publieke gezondheid te beschermen en bevorderen. Dit kan bijvoorbeeld door interventies en beleid gericht op preventie. Het CEG concentreert zich op ethische vragen die hierbij spelen, bijvoorbeeld over de mate van overheidsbemoeienis die wenselijk is ter bevordering van de volksgezondheid, en over de rechtvaardigheid en legitimiteit van volksgezondheidsbeleid.

In hoeverre zou je als overheid verplichtende maatregelen moeten instellen om de publieke gezondheid te verbeteren, ten koste van individuele vrijheden of autonomie? Wat zou onder publieke gezondheidsbevordering moeten vallen en wie moet ervoor betalen? En wat mag hierin van zorgverzekeraars verwacht worden? Mag nudging bijvoorbeeld gebruikt worden om het gebruik van zorg te ontmoedigen, vergelijkbaar met schadevrije jaren bij je autoverzekering? Voor het bevorderen van de eigen gezondheid moeten individuen gezondheidskennis en -vaardigheden hebben, en ook zelf betalen voor bijvoorbeeld gezond eten en een sportabonnement. Een gezonde leefstijl draagt bij aan de publieke gezondheid. Het is echter opvallend dat deze manier van publieke gezondheidsbevordering geenszins in dezelfde mate publiek wordt gefinancierd en gestimuleerd als de curatieve zorg. De curatieve zorg is immers grotendeels gratis toegankelijk, nadat gezondheidsproblemen al zijn ontstaan, terwijl deze wellicht door het faciliteren van een gezonde leefstijl beperkt konden worden. Toch lijkt de gezondheid van ons allemaal in de komende decennia een steeds grotere rol te gaan spelen door vergrijzing, schaarste in de zorg en het perspectief van global health dat aan belang wint. Dit maakt het urgent de ethische vragen van het beschermen en bevorderen van de gezondheid van ons allemaal te doordenken.

## **Agenda**

In 2023 staan de volgende publicaties op de agenda van het CEG:

- Code Rood (publicatie 20 januari 2023)
- Pluralisme (en polarisatie) tijdens een gezondheidscrisis
- Fertiliteitsvraagstukken in de transgenderzorg

Daarnaast viert het CEG in 2023 haar 20-jarig jubileum met een ethieksymposium waar de tiende Els Borst Lezing een onderdeel van is, en organiseert het samen met het NEON en de NVBe een gezamenlijk evenement (Nacht van de Veerkracht) om de verjaardag van de drie jubilerende instituten te vieren.

Voor 2024 zullen de signaleringsonderwerpen gedurende de looptijd van het werkprogramma worden ingevuld, mede gevoed door breed op te halen reflecties op het jubileumsymposium.