

Vergaderjaar 2000–2001

**27 400 XVI**

## **Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2001**

**Nr. 99**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 14 september 2001

#### **Inleiding**

Het kabinetsstandpunt op het RVZ-advies «Ethiek met beleid» (TK, 1999–2000, 26 800 XVI, nr. 87) is u op 14 april 2000 toegezonden en naar aanleiding daarvan heeft u mij verzocht de Kamer op de hoogte te houden van de stand van zaken met betrekking tot de uitwerking van dit standpunt. In deze brief geef ik u een eerste overzicht van de stand van zaken. In het kader van de uitwerking van de aanbevelingen is prioriteit gegeven aan het oprichten van een coördinatiepunt en het opstellen van een agenda.

#### **Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)**

Vastgesteld kan worden dat de laatste jaren een toenemende behoefte bestaat aan informatie over de ethische implicaties van zowel ontwikkelingen binnen de biomedische wetenschappen als zorginhoudelijke vraagstukken in de directe hulpverlening. Deze groeiende aandacht voor ethische vraagstukken in de zorg wordt mede ingegeven door de pluriformiteit van onze samenleving met een diversiteit aan maatschappelijke en sociaal-culturele achtergronden.

In het kabinetsstandpunt van 14 april 2000 is aangegeven dat één of twee coördinatiepunten voor medisch-ethische aangelegenheden worden ingesteld. In zo'n coördinatiepunt kan kennis worden gebundeld, een goede (inter)nationale samenwerking worden bevorderd en informatie en advies worden gegeven aan organisaties en zorgaanbieders. De taken van zo'n coördinatiepunt kunnen als volgt worden geformuleerd:

- het signaleren van (internationale) ontwikkelingen met medisch-ethische aspecten en het melden daarvan aan de Minister van VWS;
- het verwijzen van zorginstellingen, onderzoeksinstituten en andere betrokken organisaties naar de juiste instantie of persoon;
- het onderhouden van contacten met en het bijdragen aan de afstemming tussen de diverse betrokkenen in binnen- en buitenland;

Wat mij voor ogen staat is een centrum waar informatie over de verschil-

lende ontwikkelingen wordt verzameld, van waaruit signalen over (nieuwe) medisch-ethische ontwikkelingen aan het ministerie worden gegeven en dat daarnaast goed toegankelijk is voor organisaties en zorgaanbieders. Belangrijk is dat het om betrouwbare informatie gaat; het centrum moet dat kunnen waarborgen. Gelet op de taken en een goede herkenbaarheid van het coördinatiepunt geef ik de voorkeur aan het spreken over het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). In het standpunt is aangegeven dat met de Gezondheidsraad (GR) en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) zou worden gesproken over de realisatie van het centrum. Met beide organisaties heeft overleg plaatsgevonden en op grond hiervan kom ik tot de volgende organisatorische opzet.

### **Inrichting**

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid wordt door de GR en de RVZ samen gevormd (zie ook bijlage 1 voor een schema). Op deze manier kan gebruik worden gemaakt van bestaande kennis en deskundigheid en een totaalbeeld worden verkregen van het brede terrein van ethiek en gezondheid.

Ter uitvoering van de signaleringstaak van het centrum rapporteren beide organisaties rechtstreeks aan de Minister van VWS. Daarbij wordt de volgende onderverdeling gemaakt op grond van expertise:

- a. De GR bezit een uitgebreid (inter)nationaal netwerk met vooraanstaande ethici en wetenschappers om de wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op biomedisch terrein bij te houden. Inzicht in ontwikkelingen en processen is aldus voorhanden. Door het (inter)nationale netwerk, beschikbare kennis en deskundigheid zal de GR tijdig en adequaat signalen kunnen afgeven over wetenschappelijke ontwikkelingen waarvan kan worden ingeschat dat die, gelet op de ethische implicaties, politiek en maatschappelijk van belang zullen zijn. Eenmaal per jaar zendt de GR een signaleringsrapport aan de Minister van VWS. In dit rapport wordt ingegaan op algemene trends en nieuwe (technologische) ontwikkelingen. Met name moeten die ontwikkelingen worden gesignaleerd waarvan kan worden aangenomen dat de ethische implicaties relevant zijn voor het beleid of die maatschappelijke bezinning behoeven. Het aangeboden rapport zal dienen als input voor het opstellen van de ethische agenda in de beleidsagenda (Rijksbegroting, zie ook verderop in deze brief). Naast dit jaarlijkse rapport kan de GR een zogenaamde «early warning» aan de Minister zenden indien actuele ontwikkelingen daartoe aanleiding geven.
- b. De RVZ is voor wat betreft het signaleren van ethische vraagstukken in de zorgpraktijk de eerst aangewezen instantie vanwege zijn kennis en expertise op dit terrein. Het gaat hier vooral om de directe patiënten- en cliëntenzorg, maar ook om de ethische implicaties van gezondheidsbevordering en -gedrag, preventie en keuzen in de zorg (vraagstukken over sturing, financiering en stelselherziening). Via regelmatige contacten met het veld (zorgaanbieders, patiënten- en cliëntenorganisaties, zorgverzekeraars) is de RVZ goed op de hoogte van ethische vragen en situaties uit de praktijk. Kennis van deze ethische dilemma's vereist deels een ander netwerk dan dat van de GR. Vanuit de RVZ zullen daartoe contacten worden onderhouden en uitgebreid met de verschillende zorgaanbieders, koepels van zorginstellingen, patiënten- en cliëntenorganisaties en zorgverzekeraars. Evenals de GR zendt de RVZ eenmaal per jaar een signaleringsrapport met algemene trends en ontwikkelingen (in de zorgpraktijk) aan de Minister van VWS en kan hij het initiatief nemen tot een zogenaamde «early warning».

Het zorgdragen voor het verzamelen van informatie, het beoordelen van deze informatie op politieke en maatschappelijke relevantie en het vervolgens signaleren vraagt een intensivering van de betreffende werkzaamheden van beide organisaties. Het gaat hier niet om een activiteit waarover jaarlijks afspraken kunnen worden gemaakt in het kader van het werkprogramma, maar om een activiteit die continue aandacht en zorg vereist. De RVZ en de GR zullen deze taak daarom in het kader van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid vervullen. Om de onderlinge afstemming tussen beide organisaties te garanderen, heb ik een coördinatiecommissie ingesteld die regelmatig bijeenkomt en waarin medewerkers van de GR, de RVZ en VWS zitting hebben.

Naast het signaleren aan de Minister van VWS heeft het centrum ook een informatie- en verwijfsfunctie voor zorginstellingen, onderzoeksinstituten en andere betrokken organisaties. Het CEG kan verzoeken van zorgaanbieders en organisaties dus zelf afhandelen of – indien de betreffende informatie daarvoor ontbreekt – de betrokkenen verwijzen naar de juiste instantie of persoon. In dit kader kan het centrum een informatielijn in stand houden en periodiek een nieuwsbrief verspreiden. Ook kunnen (internationale) voorlichtingsbijeenkomsten worden georganiseerd en kan een website worden ontwikkeld.

Om de informatie- en verwijfsstaak op gedegen wijze uit te kunnen voeren en de herkenbaarheid te verzekeren (één adres, één telefoonnummer), is het de bedoeling om voor deze taak het centrum te plaatsen bij de RVZ. Vanzelfsprekend vindt doorlopend afstemming plaats tussen de GR en de RVZ.

Evenals bij de signaleringstaak dient het centrum met het oog op de informatie- en verwijfsstaak zijn contacten te onderhouden/ verder uit te breiden en bij te dragen aan de afstemming tussen de diverse betrokkenen in binnen- en buitenland.

### **Financiering**

De versterking van de signaleringsfunctie binnen de GR en de RVZ en de localisering van het centrum bij de RVZ zal formatieve gevolgen hebben. Met beide organisaties zijn daarom afspraken gemaakt over de personele en materiële invulling van het CEG. Met ingang van januari 2002 heb ik middelen kunnen vrijmaken voor een geleidelijke start van het centrum; vanaf 1-1-2003 zal het centrum volledig van start gaan. De eerste signaleringsrapporten volgen in 2004. Het is zinvol en nuttig om het CEG in 2005 te evalueren.

### **De ethische agenda**

De ethische agenda zal in de komende jaren een belangrijke aanwijzing kunnen zijn voor ethische onderwerpen die de politieke en maatschappelijke agenda (gaan) bepalen. De agenda wordt opgesteld door de Minister van VWS en zal er toe bijdragen dat er over ethische onderwerpen een grotere transparantie ontstaat met betrekking tot beleid, politiek en wetenschap.

Het opstellen van een ethische agenda is een cyclisch proces. Thans wordt met ethici, wetenschappers en organisaties gesproken over een aanzet voor een agenda en onderwerpen die daarop zouden moeten staan. De agenda moet draagvlak hebben en dat kan alleen worden bereikt wanneer de betreffende partijen bij de opstelling betrokken worden. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid – middels de rapporten van de GR en de RVZ – zal hierbij een belangrijke aangever van onderwerpen en ontwikkelingen worden.

De agenda zal jaarlijks en tegelijkertijd met de Rijksbegroting naar de

Tweede Kamer worden gestuurd. In de begroting van 2002 is een eerste opzet voor de ethische agenda opgenomen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E. Borst-Eilers