
Samenvatting

De Staatssecretaris van VWS heeft de Gezondheidsraad gevraagd om een verkenning van mogelijke problemen bij de interpretatie van het begrip ‘(niet-)behandelbaar’ in een tweetal wetten op het gebied van de voorspellende geneeskunde: de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) en de Wet op de medische keuringen (WMK).

De staatssecretaris wil weten of voldoende duidelijk is wat in de context van deze beide wetten precies onder (niet-)behandelbaarheid moet worden verstaan. Als dat niet zo is, zou het kunnen zijn dat die wetgeving te weinig bescherming biedt aan in bevolkingsonderzoek te betrekken personen of aan mensen die een medische keuring ondergaan. Als hier een probleem ligt dat door een nadere operationalisering van het behandelbaarheids criterium te verhelpen zou zijn, vraagt de Staatssecretaris de Gezondheidsraad daar voorstellen voor te doen.

Het behandelbaarheids criterium in de WBO

In de WBO staat dat voor bevolkingsonderzoek (screening) op niet-behandelbare aandoeningen een vergunning nodig is. Een vergunning wordt alleen gegeven wanneer het gaat om een bevolkingsonderzoek dat voor de daarin te betrekken personen meer voordelen dan nadelen heeft. Bij bevolkingsonderzoek naar niet-behandelbare aandoeningen is dat niet vanzelfsprekend het geval. Met de vergunningseis beschermt de wet de bevolking tegen screeningsprogramma's waarvan belangrijke risico's verbonden zijn. Daarbij moet allereerst worden gedacht

aan de belasting die het voor iemand kan betekenen om onverhoeds te worden geconfronteerd met de boodschap een niet behandelbare aandoening te hebben of te zullen krijgen. Maar bij de hier bedoelde risico's horen ook de maatschappelijke gevolgen (met name in de sfeer van arbeid en verzekeringen) die zo'n uitkomst voor iemand kan hebben.

In de WBO is niet aangegeven hoe het behandelbaarheids criterium moet worden uitgelegd. Wel is daarvoor een voorstel gedaan door de Commissie WBO. Dat is een commissie van de Gezondheidsraad die als taak heeft vergunningaanvragen voor bevolkingsonderzoek te beoordelen. De Commissie WBO beschouwt een aandoening als niet-behandelbaar zolang de wetenschappelijke literatuur geen betrouwbare conclusies toelaat over een bij medisch ingrijpen te verwachten gunstig effect van relevante omvang op klinische uitkomstmaten, dat wil zeggen op sterfte, ziekte of kwaliteit van leven. Met die operationalisering lijkt over de uitleg van het criterium in de WBO voldoende duidelijkheid te zijn geschapen. Wel is bij de wetsevaluatie van enkele jaren geleden voorgesteld om voortaan alle bevolkingsonderzoek aan een beoordeling van voor- en nadelen te onderwerpen. Het behandelbaarheids criterium zou dan uit die wet kunnen verdwijnen.

Het behandelbaarheids criterium in de WMK

In de WMK speelt het behandelbaarheids criterium een rol bij de bescherming van mensen die een medische keuring moeten ondergaan. Daarbij mag geen onderzoek worden gedaan naar een niet-behandelbare aandoening. Verder mogen verzekeraars niet onbeperkt navraag doen naar gezondheidsgegevens waaruit zou kunnen blijken dat de aspirant-verzekerde een hoger dan gemiddeld risico heeft op het krijgen van een niet-behandelbare erfelijke aandoening. De redenen voor die wettelijke bescherming vallen deels samen met die in de WBO: mensen mogen niet ongevraagd worden geconfronteerd met zeer belastende gegevens over hun eigen gezondheid en medische keuringen mogen er niet toe leiden dat mensen buitengesloten blijven van essentiële maatschappelijke voorzieningen. Een aanvullende reden is hier nog dat ook de toegang tot de gezondheidszorg in het geding kan zijn. Dat is het geval als mensen uit vrees dat een niet-behandelbare aandoening aan het licht komt zouden afzien van medisch onderzoek dat voor hun gezondheid juist van belang is.

Anders dan in de WBO is in de WMK al in de wet zelf aangegeven hoe het criterium moet worden uitgelegd. Een aandoening is niet-behandelbaar in de zin van de WMK als die niet kan worden genezen, niet door medisch ingrijpen valt te voorkomen, of niet door medisch ingrijpen in evenwicht kan worden gehou-

den. Die invulling lijkt sterk op de operationalisering van het begrip door de commissie WBO. Omdat beide wetten bescherming willen bieden tegen onevenredig grote nadelen van medisch onderzoek, is dat niet verwonderlijk. Ook hier geldt dat niet pas van behandelbaarheid sprake is als een ziekte volledig kan worden genezen, terwijl anderzijds niet iedere vorm van medische zorg eronder valt. Het eerste zou te weinig ruimte laten voor de legitieme belangen van de keuringvragers; het tweede biedt de keuring geen enkele bescherming.

Een medisch begrip als juridisch criterium

Met die operationalisering door de Commissie WBO en door de wetgever zelf in de WMK heeft het behandelbaarheidsbegrip een nadere precisering gekregen. Binnen de context van die beide wetten is daarmee meer precies aangegeven waarnaar moet worden gekeken bij de beantwoording van de vraag of een aandoening wel of niet behandelbaar is. Die precisering houdt in dat behandelbaarheid in de WBO en de WMK een meer specifieke betekenis heeft dan in het algemene spraakgebruik. In dat algemene en overigens ook in het medische spraakgebruik is behandelbaarheid een niet precies omliggend begrip met een breed spectrum aan betekenissen. Voor sommigen is een aandoening pas behandelbaar als die valt te genezen, terwijl anderen al van behandelbaarheid spreken als aan iemand met een bepaalde conditie medische zorg kan worden verleend, ongeacht wat dat voor diens gezondheidsvooruitzichten wel of niet kan betekenen.

Het kan dus goed zijn dat artsen (of patiënten) een aandoening al veel eerder (of nog later) behandelbaar noemen dan juristen op grond van de WBO of de WMK zouden doen. Daarmee is echter niet een probleem aan het licht gebracht (verschil tussen een striktere juridische en een ruimere medische uitleg van behandelbaarheid) dat nodig moet worden opgelost. Het tegendeel is het geval: de afbakening van het behandelbaarheids criterium in de WBO en de WMK was nodig vanwege de rol die het heeft als instrument bij de realisering van de beschermingsdoelstelling van die beide wetten.

In dat verband is van belang dat behandelbaarheid als wettelijk criterium, anders dan in het algemene of medische spraakgebruik, een kwestie is van 'alles of niets'. Een aandoening is wel of niet behandelbaar in de zin van de WBO en de WMK. Daar zit niets tussen. Omdat bij een positief oordeel meteen vrijwel alle wettelijke bescherming wegvalt, is het, gelet op het beschermingsdoel, van belang dat niet te snel tot behandelbaarheid besloten wordt. Dat verklaart de zojuist genoemde precisering, maar het betekent ook dat het criterium streng moet worden toegepast. Bij twijfel over de wetenschappelijke onderbouwing van het vereiste gunstige effect op klinische uitkomstmaten, moet worden uitgegaan

van niet-behandelbaarheid. De vraag of dat in de praktijk ook altijd gebeurt, markeert een mogelijk knelpunt, met name in de WMK. Dat wordt dan echter niet veroorzaakt door onduidelijkheid over de inhoud van het behandelbaarheidsbegrip. Wel kan men de vraag stellen of de wetgever er verstandig aan heeft gedaan (nagenoeg) alle bescherming van dat ene criterium (behandelbaarheid) te laten afhangen.

Ook een aandoening die bij een strenge toepassing van het criterium als behandelbaar moet gelden, kan gepaard gaan met negatieve gezondheidseffecten. Behandelbaar is immers niet hetzelfde als 'te genezen' of 'te voorkomen'. WBO en WMK bieden dan echter geen verdere bescherming aan de in bevolkingsonderzoek of medische keuringen te betrekken personen. Voorzover ook daar een knelpunt ligt, gaat het er om of de geboden bescherming afdoende is. De uitleg van het criterium waaraan die bescherming is opgehangen is daarbij niet in het geding.

Onzekerheid over meldplicht en zwijgrecht

Bij aspirant-verzekerden kan onduidelijkheid bestaan over wat ze op grond van het behandelbaarheids criterium (artikel 5 van de WMK) nu wel en niet bij hun aanvraag moeten melden. Omdat daarvan zowel hun verzekeraar als een eventuele toekomstige uitkering kan afhangen, is dat een probleem. Hoewel het er op het eerste gezicht op lijkt dat dit probleem wèl wordt veroorzaakt door onduidelijkheid over de inhoud van het behandelbaarheids criterium, is dat toch niet het geval. Het eigenlijke probleem zit in de opzet van artikel 5: om zeker te zijn over wat ze bij hun aanvraag wel en niet moeten melden, zouden aspirant-verzekerden precies moeten weten hoe verzekeraars oordelen over de behandelbaarheid van specifieke aandoeningen. In die constellatie zal echter ieder algemeen criterium, vanwege de daarbij altijd aanwezige beoordelingsruimte, onzekerheid scheppen. Dat geldt hier trouwens net zo goed voor een aantal andere criteria, te weten 'ernstig', 'erfelijk' en 'manifest'.

Andere knelpunten

Bij een tweetal andere knelpunten is al direct duidelijk dat de betekenis van het behandelbaarheidsbegrip het probleem niet is. Daarbij gaat het om de vraag of verzekeraars bij hun risico-beoordeling wel uitgaan van de meest actuele stand van de medische wetenschap, en om onwetendheid bij (aspirant-)verzekerden over een belangrijke beperking van de door het onderzoeksverbod in de WMK geboden bescherming. Het is namelijk niet zonder meer vanzelfsprekend dat de

verzekeraar moet uitkeren als iemand overlijdt aan een aandoening waarnaar op grond van niet-behandelbaarheid bij de keuring geen onderzoek mocht worden gedaan.

Conclusie

Voorzover er problemen zijn die samenhangen met het behandelbaarheids criterium in de WBO en de WMK, gaat het niet om gebrek aan duidelijkheid over de inhoud van dat criterium. Er is dus ook geen aanleiding voorstellen te doen voor een nadere operationalisering.

Hoewel de in dit advies aangeduide (mogelijke) knelpunten buiten de adviesvraag vallen en daarom ook niet verder zijn besproken, geven ze wel aanleiding tot enkele slotopmerkingen.

- Te overwegen valt na te gaan in hoeverre binnen de WMK aanvullende vormen van bescherming kunnen worden geconstrueerd, waarbij dan wellicht ook meer recht te doen zou zijn aan grijstinten en nuanceringen. Daarbij zou niet meteen aan wetswijziging hoeven te worden gedacht. In eerste instantie zou kunnen worden onderzocht of die aanvullende bescherming tot stand kan komen via afspraken tussen de bij de ‘geconditioneerde zelfregulering’ betrokken partijen, waaronder het Verbond van Verzekeraars en het Breed Platform Verzekerden & Werk.
- Waar nodig valt wellicht ook over de afbakening van meldplicht en zwijgrecht (in artikel 5 van de WMK) via afspraken tussen genoemde partijen duidelijkheid te scheppen. In de recente evaluatie van het Protocol Verzekeringskeuringen is opgemerkt dat met name in de sfeer van transparantie, voorlichting en communicatie nog veel te winnen valt.
- Bij de aanstaande evaluatie van de WMK is een nadere beoordeling gewenst van de centrale rol van het behandelbaarheids criterium bij de realisering van de beschermingsdoelstelling van de wet.