
Behandelbaarheid

Het begrip '(niet-)behandelbaar' in de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) en de Wet op de medische keuringen (WMK)





Aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Onderwerp : Aanbieding advies 'Behandelbaarheid'
Uw kenmerk : IBE / E 2464473
Ons kenmerk : -578/WD/ts (762-G)
Bijlagen : 1
Datum : 17 januari 2006

Mevrouw de staatssecretaris,

In uw brief van 22 maart 2004 vroeg u de Gezondheidsraad om advies over het begrip '(niet) behandelbaar' in de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) en de Wet op de medische keuringen (WMK). U wilde weten of het begrip voldoende duidelijk is omschreven. Zou dat namelijk niet zo zijn, dan krijgen mensen die meedoen aan bevolkingsonderzoek of die een medische keuring ondergaan wellicht niet de bescherming die de wetgever voor ogen stond. In dat geval wilde u weten of een nadere invulling van het begrip dat probleem zou kunnen verhelpen.

Graag bied ik u hierbij het advies aan waarin uw vragen worden beantwoord. Het is opgesteld door de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht, en getoetst door de Beraadsgroepen Geneeskunde en Genetica.

De beraadsgroep komt tot de conclusie dat het behandelbaarheids criterium in genoemde wetgeving wel aanleiding kan geven tot problemen, maar dat de oorzaak daarvan niet ligt in een gebrek aan duidelijkheid over hoe dat criterium moet worden uitgelegd. Het advies mondt dan ook niet uit in een voorstel tot operationalisering van het begrip 'behandelbaarheid'. Wel wijst de beraadsgroep er op dat de keuze om nagenoeg alle wettelijke bescherming van dat ene criterium afhankelijk te maken, ongewenste effecten kan hebben. Zij stelt voor om na te gaan of mogelijke tekorten in de bij medische keuringen geboden bescherming via aanvullende afspraken of maatregelen te ondervangen zijn.

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Telefoon (070) 340 65 75
E-mail: wj.dondorp@gr.nl

Postadres
Postbus 16052
2500 BB Den Haag
Telefax (070) 340 75 23
www.gr.nl



Onderwerp : Aanbieding advies 'Behandelbaarheid'
Ons kenmerk : -578/WD/ts (762-G)
Pagina : 2
Datum : 17 januari 2006

De conclusies van dit advies zijn van belang voor de nieuwe evaluatie van de WMK. Wat betreft de WBO wijst de beraadsgroep op de eerdere evaluatie van die wet. Toen werd een voorstel gedaan voor een geheel nieuwe systematiek, waarbij het behandelbaarheids criterium uit de WBO zou kunnen verdwijnen.

Hoogachtend,

Prof. dr JA Knottnerus

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Telefoon (070) 340 65 75
E-mail: wj.dondorp@gr.nl

Postadres
Postbus 16052
2500 BB Den Haag
Telefax (070) 340 75 23
www.gr.nl

Behandelbaarheid

Het begrip '(niet-)behandelbaar' in de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO)
en de Wet op de medische keuringen (WMK)

aan:

de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr 2006/02, Den Haag, 17 januari 2006

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid’ (art. 21 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn & Sport; Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening & Milieubeheer; Sociale Zaken & Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur & Voedselkwaliteit. De raad kan ook eigener beweging adviezen uitbrengen. Het gaat dan als regel om het signaleren van ontwikkelingen of trends die van belang kunnen zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden in bijna alle gevallen opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.



De Gezondheidsraad is lid van het International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA). INAHTA bevordert de uitwisseling en samenwerking tussen de leden van het netwerk.

U kunt het advies downloaden van www.gr.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Behandelbaarheid; Het begrip ‘(niet-)behandelbaar’ in de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) en de Wet op de medische keuringen (WMK). Den Haag: Gezondheidsraad, 2006; publicatie nr 2006/02.

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 90-5549-762-2

Inhoud

Samenvatting 8

- 1 Inleiding 13
 - 1.1 Achtergrond 13
 - 1.2 Vraagstelling 16
 - 1.3 Werkwijze 17
 - 1.4 Opzet van dit advies 17
-
- 2 Behandelbaarheid in WBO en WMK 18
 - 2.1 Het behandelbaarheids criterium in de WBO 18
 - 2.2 Het behandelbaarheids criterium in de WMK 20
-
- 3 Een medisch begrip als juridisch criterium 23
 - 3.1 Gevaar dat aandoeningen te snel behandelbaar worden genoemd 23
 - 3.2 Is begripsverheldering nodig? 24
 - 3.3 Toetsingsgat en beschermingsparadox 25
 - 3.4 Conclusie 26
-
- 4 Onzekerheid over meldplicht en zwijgrecht 28
 - 4.1 Onzekerheid bij aspirant-verzekerden 28
 - 4.2 Is begripsverheldering nodig? 29
 - 4.3 Conclusie 30
-

5	Andere knelpunten	31
5.1	Behandelbaarheid en verzekeraarbaarheid	31
5.2	Onderzoeksverbod en verzekeraarbaarheid	32

6	Conclusie en slotopmerkingen	33
6.1	Beantwoording adviesvraag	33
6.2	Slotopmerkingen	33

	Referenties	36
--	-------------	----

	Bijlagen	38
A	Adviesaanvraag	39
B	De Commissie	41
C	Verslag expertmeeting 15 juni 2005	44
D	Brief Breed Platform Verzekerden & Werk	59

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 onbepaald 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 omlijnd 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 juist 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.

Inleiding

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw Ross-van Dorp, heeft de Gezondheidsraad gevraagd om haar te adviseren over het begrip ‘behandelbaarheid’ in de context van wetgeving op het gebied van de voorspelende geneeskunde (zie bijlage A).

1.1 Achtergrond

Als een bevolkingsonderzoek (screening) of een medische keuring uitwijst dat iemand een ernstige ziekte onder de leden heeft of een verhoogde kans heeft een ernstige ziekte te krijgen, kan zo’n uitslag, hoe ingrijpend ook, voor de betrokkene per saldo toch voordelig zijn, namelijk als die vroege opsporing tijdige behandeling of preventie mogelijk maakt. Dat is precies het doel van het aanbieden van screening, terwijl het van een medische keuring een positief bijeffect kan zijn.

Maar zulke medische onderzoeken kunnen ook informatie aan het licht brengen over ernstige aandoeningen waartegenover de medische wetenschap nog met lege handen staat. Een dergelijke uitkomst heeft voor de betrokkene vooral negatieve gevolgen. Onverhoeds te moeten horen dat je ernstig ziek bent of dat waarschijnlijk zult worden is op zich zelf al belastend, laat staan als er dan ook nog eens niets aan te doen valt. In zo’n geval betekent vroege opsporing weinig meer dan dat je door die boodschap getekende nieuwe leven al eerder begint dan

anders het geval zou zijn geweest. Dat je nu meer tijd krijgt om je voor te bereiden op wat er boven je hoofd hangt, weegt daar, althans voor de meesten, beslist niet tegen op.

Een dergelijke uitslag is niet alleen zeer belastend; er kunnen voor de betrokkene ook belangrijke negatieve maatschappelijke gevolgen aan verbonden zijn. Dat is het geval als iemand door wat hij over zijn gezondheid niet mag verzwijgen, in zijn arbeidsmogelijkheden wordt beperkt, of minder makkelijk een levensverzekering kan krijgen. Als dat het gevolg kan zijn van zo'n testuitslag, is bovendien niet denkbeeldig dat mensen huiverig worden om medische onderzoeken te ondergaan die voor hun gezondheid van belang zijn, maar waarbij soms ook een ernstige niet-behandelbare aandoening aan het licht kan komen. Daarmee is dus ook de toegang tot de gezondheidszorg in het geding.

Om mensen zoveel mogelijk tegen die emotionele en maatschappelijke gevolgen te beschermen heeft de overheid regels opgesteld. Die staan in de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) en in de Wet op de medische keuringen (WMK).

Wet op het bevolkingsonderzoek

De WBO biedt bescherming tegen bevolkingsonderzoek (screening) dat de deelnemers blootstelt aan fysieke of psychische gezondheidsrisico's.* Met het oog daarop eist die wet een vergunning voor bevolkingsonderzoek dat specifiek is gericht op ernstige aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Bovendien geldt dat zo'n vergunning alleen in bijzondere omstandigheden wordt verleend. Aangetoond moet zijn dat het belang van de screening voor de betrokkenen tegen de nadelen opweegt. Bij screening op aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie bestaat, is dat niet snel het geval. Deze regelgeving sluit niet uit dat bij bevolkingsonderzoek naar andere ziekten soms ook ernstige onbehandelbare aandoeningen aan het licht kunnen komen, maar zij werpt een niet gemakkelijk te nemen barrière op voor specifiek op dergelijke aandoeningen gerichte screeningsprogramma's.

* Op grond van de wetsgeschiedenis valt te verdedigen dat niet alleen de gezondheidsrisico's, maar ook de maatschappelijke risico's (met name in de sfeer van arbeid en verzekeringen) van deelname aan bevolkingsonderzoek onder de beschermingsdoelstelling van de WBO vallen. Zo zegt de regering in de memorie van antwoord: 'Het onderhavige voorstel beoogt de belangen van deelnemers aan bevolkingsonderzoek te beschermen' (TK 1991).

Wet op de medische keuringen

De Wet op de medische keuringen (WMK) heeft betrekking op aanstellingskeuringen, keuringen voor aan arbeid gerelateerde pensioenvoorzieningen, en op keuringen voor gezondheidsrisicoverzekeringen (arbeidsongeschiktheids- en levensverzekeringen). Personen of instanties die om dergelijke keuringen vragen ('keuringvragers': werkgevers, verzekeraars) hebben belang bij zoveel mogelijk relevante informatie over de (toekomstige) gezondheid van de keurling. Doel van de wet is hem of haar te beschermen tegen onevenredige inbreuken in de persoonlijke levenssfeer. Daarvan is sprake als de belasting of andere negatieve gevolgen voor de keurling dermate negatief uitpakken, dat de legitieme belangen van de keuringvrager daar niet tegen opwegen.

Bij het zoeken naar een evenwicht in die verhouding heeft de wetgever dus niet uitsluitend de belangen van de keurling op het oog gehad, maar óók die van de keuringvragers. Daarmee is uiteraard ook een maatschappelijk doel gediend. Beperkingen die een economisch verantwoorde bedrijfsvoering in de weg zouden staan, ondermijnen immers de maatschappelijke beschikbaarheid van mogelijkheden tot arbeid en verzekeringen (GR01a).

De WMK beschermt allereerst het 'recht op niet-weten'. Te horen krijgen dat je een ernstige niet-behandelbare aandoening hebt of zult krijgen, beschouwt de wetgever als dermate belastend, dat daarnaar bij medische keuringen geen onderzoek mag worden gedaan. Behalve dit onderzoeksverbod bevat de wet een inperking van wat (bij een keuring voor een gangbare gezondheidsrisicoverzekering*) aan informatie over de gezondheid van aspirant-verzekerden gevraagd mag worden. Daarmee beschermt de WMK het recht van mensen om bepaalde informatie over zichzelf achter te houden ('recht op privacy'). Niet gevraagd mag worden naar erfelijkheidsinformatie die bij de betrokkene zelf of diens bloedverwanten al beschikbaar is en waaruit kan worden opgemaakt dat hij of zij een verhoogde kans heeft op het krijgen van een ernstige ziekte waarvoor geen behandeling of preventie bestaat. Er mag alleen worden gevraagd naar ernstige en niet-behandelbare erfelijke aandoeningen waaraan de betrokkene op dat moment al lijdt.

Een klassiek voorbeeld is de ziekte van Huntington, een zeer ernstige erfelijke aandoening, die niet te behandelen of te voorkomen valt. Iemand van wie een ouder aan die ziekte is overleden heeft 50% kans de bewuste genmutatie te bezitten. In dat geval is zeker dat men de ziekte zal krijgen en daaraan dan ook zal overlijden. Zolang de aandoening zich echter nog niet bij de aspirant-verzekerde zelf heeft gemanifesteerd, mag daar bij de keuring niet naar worden

* Gangbaar wil hier zeggen: onder de 'vraaggrens' (zie hoofdstuk 2).

gevraagd en hoeft hij of zij dat ook niet te melden. Ook als iemand uit een dergelijke familie zichzelf heeft laten testen (bijvoorbeeld met het oog op beslissingen over voortplanting) en daarbij gebleken is dat hij of zij drager is van het Huntington-gen, hoeft dat, zolang van ziekteverschijnselen althans nog geen sprake is, niet te worden gemeld.

Met deze inperking van de contractvrijheid van verzekeraars beoogt de WMK de gelijke toegang tot essentiële maatschappelijke voorzieningen te waarborgen. Ook mensen in wier familie ernstige onbehandelbare erfelijke aandoeningen voorkomen, of die weten dat ze daarvan zelf drager zijn, moeten een gangbare arbeidsongeschiktheids- of levensverzekering kunnen krijgen.

Een meer indirect doel is het waarborgen van de toegang tot de gezondheidszorg. Het zou ongewenst zijn als mensen er, louter uit vrees voor mogelijke maatschappelijke gevolgen, van afzien om medische tests te ondergaan die voor hun gezondheid van belang zijn, maar waarbij soms ook een ernstige niet-behandelbare aandoening wordt gevonden.

1.2 Vraagstelling

In de hierboven kort beschreven regelgeving speelt het begrip ‘behandelbaar’ een centrale rol. In de WBO is het één van de criteria die bepalen of voor bevolkingsonderzoek een ministeriële vergunning nodig is. En in de WMK geldt het onderzoeksverbod en de inperking van het vraagrecht van verzekeraars alleen als de aandoening in kwestie valt in de categorie ‘ernstig en niet-behandelbaar’. Die centrale rol van het behandelbaarheids criterium maakt dat in de praktijk nogal wat afhangt van de interpretatie ervan. Hoe ruim of hoe smal dat begrip wordt ingevuld bepaalt immers of het in beide wetten beoogde beschermingsregime van toepassing is. Dat is ook de achtergrond van de adviesaanvraag.

De Staatssecretaris wil weten of voldoende duidelijk is wat in de context van de wetgeving op dit gebied precies onder ‘(niet-)behandelbaar’ moet worden verstaan. Als dat niet zo is, zou het immers kunnen betekenen dat die wetgeving aan in bevolkingsonderzoek te betrekken personen of aan mensen die een medische keuring ondergaan, te weinig bescherming biedt. 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.

1.3 Werkwijze

Om het probleem nader te verkennen is op 15 juni 2005 bij de Gezondheidsraad een expertmeeting gehouden. Daaraan werd deelgenomen door deskundigen uit diverse relevante medische en juridische disciplines. De discussie werd gevoerd naar aanleiding van een drietal ‘casus’: HIV/AIDS, FH en neonatale screening.

Het advies is vervolgens opgesteld door de Beraadsgroep Gezondheidsethiek & -recht. De beraadsgroep is nagegaan of eventuele met de rol van het behandelbaarheids criterium samenhangende knelpunten bij de toepassing van WBO en WMK wel of niet worden veroorzaakt door onduidelijkheid over de inhoud van dat begrip. Het advies is ten slotte in concept voorgelegd aan de Beraadsgroepen Geneeskunde en Genetica.

1.4 Opzet van dit advies

Dit advies is verder als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 bevat een beschrijving van de plaats en rol van het begrip (niet-)behandelbaar in de WBO en de WMK. Ook wordt uitgelegd wat in de context van die beide wetten onder dat begrip moet worden verstaan. In de hoofdstukken 3 tot en met 5 worden (mogelijke) knelpunten besproken die samenhangen met het behandelbaarheids criterium. De vraag is steeds of het daarbij wel of niet gaat om problemen die worden veroorzaakt door onduidelijkheid over de betekenis van het begrip ‘(niet-)behandelbaar’. In hoofdstuk 6 volgt de conclusie.

Er zijn vier bijlagen. De adviesaanvraag staat in bijlage A, de samenstelling van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek & -recht in bijlage B en het verslag van de expertmeeting in bijlage C. Bijlage D, ten slotte, bevat een brief van het Breed Platform Verzekerden & Werk, met aanvullende informatie.

Behandelbaarheid in WBO en WMK

Waar in de WBO en de WMK wordt het begrip ‘behandelbaar’ of ‘niet-behandelbaar’ gebruikt? Wat moet daaronder in de context van die beide wetten worden verstaan?

2.1 Het behandelbaarheids criterium in de WBO

De WBO eist een vergunning voor bepaalde categorieën door de wetgever risikant geacht bevolkingsonderzoek. Die categorieën worden genoemd in artikel 2 lid 1. Het gaat om: bevolkingsonderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling, bevolkingsonderzoek naar kanker en bevolkingsonderzoek naar ‘ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is’.

Over vergunningverlening wordt beslist door de minister, die daarvoor advies vraagt aan de Commissie WBO van de Gezondheidsraad. Een vergunning wordt geweigerd (artikel 7 lid 1) als het bevolkingsonderzoek wetenschappelijk ondeugdelijk is, niet in overeenstemming is met de wettelijke regels voor medisch handelen of als ‘het te verwachten nut niet opweegt tegen de risico’s daarvan voor de gezondheid van de te onderzoeken personen’. Zeker bij bevolkingsonderzoek naar niet-behandelbare aandoeningen kan daarvan sprake zijn. Zulke screening is immers psychisch riskant omdat het mensen confronteert met zeer belastende kennis over de eigen gezondheid.

Dat dergelijke screening niet licht voor een vergunning in aanmerking komt wordt nog eens onderstreept in de aanvullende weigeringsgrond van artikel 7 lid 3: bij bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is, wordt een vergunning slechts verleend 'indien bijzondere omstandigheden daartoe aanleiding geven'.

De wetgever heeft geen nadere uitleg gegeven van de notie 'ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is'. In de beginperiode van de WBO bleek dat te kunnen leiden tot onduidelijkheid over de vraag of een bepaald screeningsprogramma wel of niet vergunningplichtig is en dus bij de minister moet worden aangemeld. Dat speelde onder meer bij een vergunningaanvraag voor HIV-screening bij zwangeren (1996). Voor de Commissie WBO was dat aanleiding aan de uitleg van het begrip 'behandelbaar' een afzonderlijke beschouwing te wijden (GR 1997). Die wordt hieronder kort samengevat.

De commissie constateert dat het medische begrip 'behandelbaar' als zodanig geen precies omliggende betekenis heeft. Het spectrum aan mogelijke invullingen loopt van 'iemand met deze aandoening kan volledig worden genezen' tot 'iemand met deze aandoening kan medische zorg geboden worden'. Die eerste invulling maakt het begrip heel smal, wat zou leiden tot een zeer brede reikwijdte van de vergunningplicht; bij de tweede invulling is het omgekeerde het geval. Onder verwijzing naar de wetsgeschiedenis en -systematiek maakt de commissie vervolgens duidelijk dat in de WBO noch het ene noch het andere uiterste van dat spectrum bedoeld kan zijn. In de memorie van antwoord staat met zoveel woorden dat 'behandelbaar niet als synoniem voor geneeslijk kan worden gebruikt' (TK 91). En tegen de opvatting dat iedere mogelijke vorm van medische zorg een aandoening – in de zin van de WBO – behandelbaar maakt, pleit niet alleen dat het criterium daarmee zijn onderscheidende functie verliest (iedere aandoening is dan behandelbaar), maar ook dat dan bij allerlei vormen van bevolkingsonderzoek waaraan voor de betrokkene grote nadelen kunnen kleven, van wettelijke bescherming geen sprake zou zijn.

De commissie onderstreept dat die beschermingsdoelstelling het perspectief vormt van waaruit de vraag naar de betekenis van het behandelbaarheidsbegrip in de context van de WBO moet worden gezien. Zij leidt daaruit af dat, binnen het zojuist genoemde spectrum, 'niet te snel tot het bestaan van een mogelijkheid tot behandeling mag worden geconcludeerd'. Immers: 'hoe sneller dat bestaan wordt aangenomen, hoe ongunstiger de nut-risicoverhouding voor de te onderzoeken persoon kan uitvallen'. En juist daarom heeft de wetgever bevolkingsonderzoek willen reguleren. Vanuit dat perspectief en met het oog op haar taak in

dat verband, komt de commissie tot de volgende operationalisering. Zij beschouwt aandoeningen als ‘niet-behandelbaar’ zolang de [wetenschappelijke] literatuur geen betrouwbare conclusies toelaat over een door therapeutisch of preventief ingrijpen veroorzaakt gunstig effect van relevante omvang op klinische uitkomstmaten, dat wil zeggen op sterfte, ziekte of kwaliteit van leven (GR97).

Hoewel de toepassing van het aldus ingevulde criterium vraagt om een soms complexe afweging en beoordeling, hebben zich sindsdien geen verdere moeilijkheden rond de interpretatie van artikel 2 lid 1 voorgedaan. In geval van twijfel kan de vraag of wel of niet sprake is van een vergunningplichtige aandoening aan de commissie worden voorgelegd. Een nog tamelijk recent voorbeeld is het advies van de Commissie WBO over screening van pasgeborenen op cystische fibrose (CF). Op grond van verbetering van de behandelmethoden in de afgelopen decennia is de levensverwachting voor mensen met CF dusdanig verbeterd, dat volgens het advies niet meer te spreken valt van een niet-behandelbare aandoening (GR02).

2.2 Het behandelbaarheids criterium in de WMK

De WMK beoogt de belangen te beschermen van mensen die een medische keuring ondergaan. Naast het vereiste van doelbinding (artikel 2: medische keuringen moeten beperkt blijven tot wat nodig is voor het doel waarvoor ze worden verricht en keuringsgegevens mogen alleen voor dat doel worden gebruikt), geldt daartoe als algemene regel dat bij een keuring geen vragen worden gesteld en geen medische onderzoeken worden verricht ‘die een onevenredige inbreuk betekenen op de persoonlijke levenssfeer van de keurling’ (artikel 3 lid 1).

Uit de nadere uitwerking van die algemene regel (in artikel 3 lid 2) blijkt dat de wetgever onder meer doelt op onderzoek naar de kans op of de latente aanwezigheid van ernstige niet-behandelbare aandoeningen. Zulk onderzoek moet in ieder geval achterwege blijven, naast onderzoek dat anderszins voor de keurling een onevenredig zware belasting met zich meebrengt.

Artikel 5 heeft betrekking op erfelijke aandoeningen. Verzekeraars mogen geen vragen stellen over ernstige niet-behandelbare erfelijke aandoeningen bij de aspirant-verzekerde of diens bloedverwanten, behalve als die vragen betrekking hebben op een bij de aspirant-verzekerde zelf reeds manifeste ziekte. In dat geval geldt voor de aanvrager een meldplicht. Tevens is het verboden te vragen (naar de uitkomsten van) erfelijkheidsonderzoek bij de aspirant-verzekerde of diens bloedverwanten. Deze laatste verbodsbepaling betreft alle onderzoek naar de erfelijke aanleg voor ziekte, ongeacht de ernst of de behandelbaarheid daarvan.

Beide verboden (ze worden genoemd in artikel 5 lid 1) gelden alleen voor verzekeringskeuringen onder de zogenoemde ‘vragengrens’ (artikel 5 lid 2). Die grens staat voor het onderscheid tussen gangbare of noodzakelijke en daarboven uitgaande verzekeringen. Voor levensverzekeringen ligt die (geïndexeerde) grens nu op ongeveer € 160.000.

Artikel 6 bevat een uitzondering op het onderzoeksverbod in artikel 3 lid 2. Een onderzoek naar HIV/AIDS (ten tijde van de wetsvoorbereiding werd die ziekte nog onomstreden als niet-behandelbaar beschouwd) mag onder voorwaarden onderdeel uitmaken van een verzekeringskeuring. Beneden de in artikel 5 genoemde ‘vragengrens’ mag dat alleen indien het antwoord van de aspirant-verzekerde op gerechtvaardigde vragen daar aanleiding toe geeft. Gerechtvaardigde vragen zijn vragen die niet in strijd zijn met artikel 2 (doelbinding) en 3 lid 1 (proportionaliteit). Voor HIV zijn deze vragen uitgewerkt in een door het Verbond van Verzekeraars vastgestelde gedragscode.*

Artikel 9, ten slotte, voorziet in een kader voor afspraken tussen representatieve organisaties van betrokken partijen, ter nadere uitwerking van de wettelijke regels over wat bij medische keuringen mag worden onderzocht en gevraagd (‘geconditioneerde zelfregulering’). Het Breed Platform Verzekerden & Werk, de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en het Verbond van Verzekeraars hebben daartoe een ‘Protocol verzekeringskeuringen’ opgesteld, dat op 1 maart 2003 in werking is getreden.** Net als eerder in het Moratorium Erfelijkheidsonderzoek staat in de toelichting bij het Protocol dat naar huidig inzicht als voorbeelden van niet-behandelbare ernstige ziekten worden beschouwd: Huntington en Myotone Dystrofie. Deze ziekten zijn erfelijk en vallen dus ook onder de beperking van het vraagrecht als bedoeld in artikel 5 van de WMK.

In de WMK wordt het begrip ‘(niet)-behandelbaar’ als zodanig niet gebruikt. In plaats daarvan geeft de wet (in artikel 3 lid 2 sub a) een omschrijving. Volgens die omschrijving moet een aandoening in het kader van de WMK als niet-behandelbaar worden beschouwd als:

- er geen geneeswijze voor de ziekte voorhanden is, en/of
- de ontwikkeling van de ziekte niet door medisch ingrijpen kan worden voorkomen, en/of
- de ontwikkeling van de ziekte niet door medisch ingrijpen in evenwicht kan worden gehouden.

* <http://www.verzekeraars.nl/download/Bijlage1E.pdf>

** <http://knmg.artsennet.nl/vademecum/files/VII.03.html>

Deze formulering valt niet helemaal samen met de eerder genoemde operationalisering door de Commissie WBO (gunstig effect van therapeutisch of preventief ingrijpen op sterfte, ziekte of kwaliteit van leven). Immers, bij een ziekte die niet door medisch ingrijpen in evenwicht te houden valt, is het soms wèl mogelijk de kwaliteit van leven duidelijk te verbeteren. In zoverre kan in de context van de WBO eerder van behandelbaarheid sprake zijn dan in die van de WMK.

Dat neemt niet weg dat beide formuleringen dicht bij elkaar liggen. Gezien het feit dat beide wetten, WBO en WMK, bescherming willen bieden tegen onevenredig grote nadelen die verbonden kunnen zijn aan het ondergaan van medisch onderzoek, is dat uiteraard niet verwonderlijk. Net als in de WBO geldt ook hier dat niet pas van behandelbaarheid sprake is als een ziekte volledig kan worden genezen, terwijl anderzijds niet iedere vorm van medische zorg er onder valt. Het eerste zou immers een disproportionele aantasting van de belangen van de keuringvrager (werkgever, verzekeraar) tot gevolg hebben, het tweede zou van de bescherming van de keurling bij voorbaat een wassen neus maken.

Een medisch begrip als juridisch criterium

In dit hoofdstuk komt een mogelijk knelpunt aan de orde dat direct samenhangt met de centrale rol van het behandelbaarheids criterium bij de realisering van de beschermingsdoelstelling van de WBO en de WMK. Zodra een aandoening als ‘behandelbaar’ wordt beschouwd, valt vrijwel alle wettelijke bescherming in één keer weg. Om die reden pleiten juristen voor terughoudendheid bij de beoordeling van aandoeningen als ‘behandelbaar’. Wat betekent dat voor de verhouding tussen behandelbaarheid als medisch begrip en als juridisch criterium? Als er tussen die twee perspectieven een spanning kan bestaan, moet de conclusie dan zijn dat het begrip inderdaad onvoldoende helder is?

3.1 Gevaar dat aandoeningen te snel behandelbaar worden genoemd

Of het in de begripsomschrijving (zie 2.1) vereiste ‘gunstige effect op sterfte, ziekte of kwaliteit van leven’ voldoende groot is, zo benadrukt de Commissie WBO in haar eerder aangehaalde advies, vergt in de praktijk een vaak lastige afweging. Een belangrijk aspect is bijvoorbeeld dat therapieën zelden doeltreffend zijn bij alle personen met een bepaalde aandoening. De ziekte kan bij sommigen al te ver zijn voortgeschreden, ook kan het zijn dat personen sterk verschillen in gevoeligheid voor de in aanmerking komende therapie. Kortom, behandelbaarheid is lang niet altijd een kwestie van een simpel ‘ja’ of ‘nee’ en maar al te vaak een zaak van meer of minder.

De Commissie WBO wijst hier op een knelpunt dat zich ook voordoet in de context van de WMK en waarvoor in de expertmeeting nadrukkelijk aandacht is gevraagd. Medisch gesproken mag behandelbaarheid een kwestie zijn van gradaties en nuanceringen, maar als wettelijk criterium is het een binair begrip met een dichotome werking: in de zin van de WBO of de WMK is een aandoening wel of niet behandelbaar. Het is steeds het één of het ander, alles of niets. Medische nuanceringen kunnen (en moeten) bij het tot stand komen van dat oordeel worden verdisconteerd, maar voor de juridische consequenties ervan maken ze geen verschil.

Dat de toepassing van een wettelijk criterium vraagt om het aanwijzen van zwart of wit in een werkelijkheid die daarnaast nog allerlei grijstinten kent, is op zichzelf niet uitzonderlijk en hoeft ook niet altijd een probleem op te leveren. Maar zowel in de WBO als in de WMK zijn de consequenties verrijkend. Het oordeel ‘deze aandoening is behandelbaar’ betekent immers dat in één keer (nagenoeg) alle wettelijke bescherming wegvalt. In de WBO is dat alleen dan niet het geval als toevallig ook nog één van beide andere criteria voor vergunningplichtigheid van toepassing is (onderzoek naar kanker, onderzoek met ioniserende straling). En hoewel de WMK ook de algemene norm bevat dat medische keuringen geen onevenredige inbreuk mogen maken in de persoonlijke levenssfeer, is die bepaling veel te globaal om op zichzelf voor aanvullende bescherming te kunnen zorgen.

Het gevaar dat hier dreigt, is dat een aandoening al behandelbaar wordt genoemd terwijl er medisch gesproken nog zoveel mitsen en maren aan dat oordeel verbonden zijn, dat het wegvallen van de wettelijke bescherming niet te rijmen valt met de doelstelling van de wet. Voor bevolkingsonderzoek naar de aandoening in kwestie is dan geen vergunning nodig. Dergelijke screening hoeft dan dus ook niet te worden beoordeeld op de aan die medische kanttekeningen verbonden nadelen voor de betrokkene. Bij medische keuringen mag ondanks die kanttekeningen op de aandoening in kwestie worden getest. Ook mag, als het om een erfelijke aandoening gaat, navraag worden gedaan naar het vóórkomen ervan in de familie van de betrokkene.

3.2 Is begripsverheldering nodig?

Tijdens de expertmeeting is van juridische kant opgemerkt dat het gevaar van het te snel wegvallen van de wettelijke bescherming een reden is om terughoudend te zijn met het oordeel ‘behandelbaar’. Om diezelfde reden zou het medische perspectief op behandelbaarheid bij de toepassing van het wettelijk criterium niet maatgevend kunnen zijn. Die stellingname leidde tot kritiek. Betekent het niet

dat een wig wordt gedreven tussen behandelbaarheid in medische en juridische zin? En wordt daarmee de helderheid van het criterium niet ondermijnd? Zouden juristen niet gewoon af moeten gaan op wat artsen met ‘behandelbaar’ bedoelen? De wetgever heeft toch zelf een medisch begrip tot wettelijk criterium gemaakt?

Daarmee wordt ten onrechte gesuggereerd dat hier zou moeten worden gekozen tussen een medische of een juridische uitleg van behandelbaarheid. Dat is niet het geval. Zoals de Commissie WBO in haar eerder aangehaalde beschouwing heeft duidelijk gemaakt, is er niet zoiets als een scherp omlijnende medische betekenis van het begrip. Behandelaarbaarheid is een begrip met een breed spectrum aan mogelijke betekenissen. Dat geldt in het algemene spraakgebruik en onder medici is het niet anders. Voor sommigen is een aandoening pas behandelbaar als de ziekteoorzaak valt weg te nemen, anderen spreken al van behandelbaarheid als aan mensen met die aandoening medische zorg te bieden valt. In de WBO en de WMK fungeert het echter als wettelijk criterium en krijgt daarmee een meer specifieke betekenis. Die wordt bepaald door de beschermingsdoelstelling van beide wetten.

Dat artsen soms al eerder van behandelbaarheid zouden spreken dan juristen, wil dus niet zeggen dat er een probleem is met de uitleg van dat begrip en dat het nodig nader moet worden gepreciseerd. Het is juist een gevolg van het feit dat zo’n precisering al heeft plaatsgevonden, namelijk in de door de Commissie WBO gehanteerde operationalisering en door de wetgever zelf in artikel 3 van de WMK. De ratio daarachter is dat de wettelijke bescherming niet al mag wegvalLEN terwijl nog twijfelachtig is of behandeling een gunstig effect heeft op sterfte, ziekte of kwaliteit van leven. Vandaar ook dat de Commissie WBO haar beschouwing over het behandelbaarheidsbegrip besluit met te zeggen dat het criterium streng moet worden toegepast. Zolang twijfel bestaat of een aandoening in termen van dat criterium behandelbaar is, dient ze als ‘niet-behandelbaar’ te worden beschouwd. Ook in de WMK moet dat het uitgangspunt zijn.

3.3 Toetsingsgat en beschermingsparadox

Daarbij blijft staan dat behandelbaar iets anders is dan ‘te genezen’ of ‘te voorkomen’. Ook een aandoening waarvan de ontwikkeling door medisch ingrijpen slechts ‘in evenwicht kan worden gehouden’ is behandelbaar in de zin van de WBO (er is dan immers sprake van een gunstig effect op de kwaliteit van leven) en de WMK (waaraan deze formulering is ontleend). Niet uit te sluiten valt dat het binaire karakter van het behandelbaarheids criterium dan nog steeds tot een tekort aan bescherming leidt. Anders dan in de hierboven besproken situatie komt dat dan niet doordat de aandoening in kwestie te snel behandelbaar is

genoemd, maar doordat ‘behandelbaar’, ook als dat criterium streng is toegepast, nog altijd kan samengaan met voor de betrokkene verstrekkende gezondheidsgevolgen. Vroege opsporing van een aandoening in deze categorie kan nog steeds belastend zijn of met andere risico’s gepaard gaan. En de uitkomsten van onderzoek daarnaar of vragen daarover kunnen voor verzekeraars nog steeds aanleiding zijn om aanvullende voorwaarden te stellen. Maar omdat de aandoening behandelbaar is, is van verdere wettelijke bescherming geen sprake.

In het vijf jaar geleden verschenen evaluatierapport van de WBO is deze uitkomst aangemerkt als een belangrijke tekortkoming van de huidige opzet van die wet (Zon00). Volgens het rapport is het ongewenst dat aandoeningen die niet in één van de drie vergunningsplichtige categorieën vallen, in het geheel niet hoeven te worden beoordeeld op mogelijke nadelige gevolgen voor de te onderzoeken personen. Het evaluatierapport bevat een voorstel voor een andere systematiek, waarin *alle* bevolkingsonderzoek aan een algemene beoordeling moet worden onderworpen. In dat voorstel verdwijnen de huidige criteria voor vergunningplichtigheid, waaronder het criterium ‘ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is’.

In de WMK kan het in één keer wegvallen van vrijwel alle wettelijke bescherming een vergelijkbaar probleem opleveren. Iemand met een behandelbare aandoening is er in termen van gezondheidsvooruitzichten beter aan toe dan iemand met een aandoening waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Maar het alles-of-niets karakter van het wettelijk criterium kan betekenen dat zo iemand in termen van bescherming juist slechter af is. Tijdens de expertmeeting werd dit de ‘beschermingsparadox’ genoemd. Daarbij werd als voorbeeld gegeven dat mensen met suikerziekte of familiale hypercholesterolemie meer moeite ondervinden bij het krijgen van een gangbare levensverzekering dan iemand die uit erfelijkheidsonderzoek weet dat hij binnen afzienbare tijd de ziekte van Huntington zal krijgen en daaraan dan ook zal overlijden. Eén van de medisch adviseurs noemde dat een ‘moeilijk uit te leggen ongelijkheid’.

3.4 Conclusie

Precies om te voorkomen dat een aandoening, gelet op de beschermingsdoelstelling van beide wetten, te snel behandelbaar wordt genoemd, heeft dat begrip in de context van WBO en WMK een nadere precisering gekregen. Voor de WBO is dat gebeurd in de operationalisering die de Commissie WBO aan het behandelbaarheids criterium heeft gegeven; voor de WMK is dat gebeurd door de wetgever zelf. Die begripsomschrijvingen zijn duidelijk genoeg, al is onvermijdelijk dat in concrete gevallen pas op grond van een nadere weging van de wetenschap-

pelijke evidentie kan worden beoordeeld of een aandoening wel of niet aan het wettelijke criterium voldoet.

Daarmee is het in 3.1 gesignaleerde knelpunt overigens niet van tafel. Het risico dat een aandoening te snel behandelbaar wordt genoemd, namelijk als aan dat oordeel (gunstig effect op relevante klinische uitkomstmaten) nog allerlei medische mitsen en maren zijn verbonden, is met name in de context van de WMK verre van denkbeeldig. Immers, terwijl in de WBO een onafhankelijke commissie beoordeelt of een aandoening wel of niet als behandelbaar kan gelden, is het hier de keuringvrager (werkgever, verzekeraar) die bij wat hij laat onderzoeken of wil vragen rekening moet houden met de grenzen en beperkingen die door de wet worden gesteld. Waar de Commissie WBO in geval van twijfel van een niet-behandelbare aandoening spreekt, is althans niet vanzelfsprekend dat de lat in de WMK net zo hoog gelegd zal worden. En omdat bij het oordeel 'behandelbaar' vrijwel alle wettelijke bescherming in één keer wegvalt, kan dit in concrete gevallen betekenen dat de keurling minder bescherming krijgt dan de wetgever hem of haar had willen bieden. Dat komt dan echter niet doordat het behandelbaarheids criterium in de WMK onvoldoende duidelijk zijn.

Dat laatste geldt eveneens voor de kwestie die in 3.3 aan de orde is gesteld: ook als een aandoening terecht als behandelbaar is gekwalificeerd, kan het in één keer wegvallen van vrijwel alle bescherming een probleem opleveren (toetsingsgat in de WBO, beschermingsparadox in de WMK). Voorzover ook daar een knelpunt ligt, wordt dat niet veroorzaakt door gebrek aan duidelijkheid over de inhoud van het behandelbaarheids criterium, maar doordat de bescherming die de wetgever middels dat criterium heeft willen bieden, hier een (scherpe) grens vindt.

Onzekerheid over meldplicht en zwijgrecht

In een brief die het Breed Platform Verzekerden & Werk na afloop van de expertmeeting aan de Voorzitter van de Gezondheidsraad stuurde (zie bijlage D), wordt onder meer aandacht gevraagd voor de onzekerheid die bij aspirant-verzekerden kan bestaan over wat zij op grond van artikel 5 van de WMK wel en niet bij hun aanvraag moeten melden. Dat probleem lijkt direct te worden veroorzaakt door een gebrek aan duidelijkheid over hoe het behandelbaarheids criterium moet worden uitgelegd. In dit hoofdstuk gaat het om de vraag of dat inderdaad zo is.

4.1 Onzekerheid bij aspirant-verzekerden

Bij het aanvragen van een gezondheidsrisicoverzekering hoeft (onder de vraaggrens) geen informatie over bloedverwanten te worden gegeven als het gaat om een ernstige, onbehandelbare, erfelijke ziekte. Maar of daarvan sprake is, is onvermijdelijk een kwestie van interpretatie; en hoe kun je als aanvrager weten of de verzekeraar dezelfde interpretatie hanteert? Een treffende illustratie van dit probleem is te vinden in het rapport van de vorige wetsevaluatie (Zon01). Hoewel in het Protocol Verzekeringskeuringen (en al eerder in het moratorium erfelijkheidsonderzoek) de ziekte van Huntington en Myotone Dystrofie als *voorbeelden* worden genoemd van aandoeningen in de categorie: ernstig, niet-behandelbaar en erfelijk, bleek bij de evaluatie dat verzekeringsartsen *uitsluitend* deze beide aandoeningen als niet-meldplichtig beschouwden (Zon01).

Onzekerheid over de afbakening van meldplicht en zwijgrecht maakt aspirant-verzekerden, aldus de brief van het Breed Platform, ‘enerzijds beducht dat de verzekeraar achteraf een beroep zou kunnen doen op verzwijging bij niet melden, anderzijds bevreesd voor de mogelijke negatieve gevolgen van het wel melden voor hun verzekeringsaanvraag’.

Doordat in de nieuwe Gezondheidsverklaring bij de familieanamnese nog slechts om informatie over vier ziektecategorieën (hart- en vaatziekten, suikerziekte, hoge bloeddruk en aandoeningen van psychische aard) wordt gevraagd is dit probleem weliswaar veel minder klemmend geworden, maar, zo onderstreept het Platform, nog niet in fundamentele zin opgelost. Immers, het valt niet uit te sluiten dat zich ook binnen die vier categorieën aandoeningen voordoen die mogelijk onder het beschermingsregime van de WMK vallen en over de precieze *labeling* waarvan (wel of niet ernstig, erfelijk en niet-behandelbaar?) dan verschil van inzicht kan bestaan.

4.2 Is begripsverheldering nodig?

De vraag is alleen of het hierboven geschetste probleem inderdaad wordt veroorzaakt door onduidelijkheid over wat in de WMK onder een (niet-)behandelbare aandoening moet worden verstaan. Zoals onderstreept in het eerder aangehaalde advies van de Commissie WBO, vraagt de toepassing van het behandelbaarheids criterium om een vaak lastige afweging. Ook in de WMK is dat het geval. Het blijft onvermijdelijk een kwestie van beoordeling of een aandoening, gelet op de medische feiten, wel of niet onder de in de wet gegeven omschrijving valt. Dat was ook de reden voor het advies van de Gezondheidsraad over de behandelbaarheid van familiale hypercholesterolemie (FH). Er was toen discussie over de vraag of die aandoening wel of niet behandelbaar is in de zin van de WMK. Op grond van een weging van de wetenschappelijke evidentie concludeerde de commissie die dat advies heeft opgesteld dat FH als een behandelbare aandoening moet worden aangemerkt (GR 01a).

Ook als het mogelijk zou zijn het behandelbaarheids criterium op bepaalde punten aan te scherpen, is het een illusie te denken dat men daarmee iedere beoordelingsruimte en daarmee het hier gesignaleerde probleem zou kunnen wegnemen. De werkelijke oorzaak van dat probleem is niet dat de toepassing van het behandelbaarheids criterium om afweging, beoordeling en interpretatie vraagt, maar dat de in artikel 5 geformuleerde begrenzing van het vraagrecht van verzekeraars meteen ook de reikwijdte bepaalt van wat de aspirant-verzekerde wel en niet moet melden, met alle mogelijke gevolgen van dien. Het probleem is dat aspirant-verzekerden kunnen worden ‘gestraft’ voor het geven of achterhou-

den van antwoorden op grond van overwegingen waar ze zelf geen zicht op hebben. De aanvrager is verplicht alles te melden waar de verzekeraar naar mag vragen. Hij of zij mag uitsluitend die zaken onvermeld laten waar de verzekeraar ook niet naar mag vragen. In die constellatie zal *ieder* algemeen criterium, vanwege de daarbij altijd aanwezige beoordelingsruimte (is x een geval van y?), onzekerheid scheppen. Dat probleem betreft niet alleen ‘behandelbaarheid’, maar ook enkele andere voor de inperking van het vraagrecht van verzekeraars (en dus voor meldplicht en zwijgrecht van aspirant-verzekerden) relevante criteria, te weten: ‘ernstig’, ‘erfelijk’ en ‘manifest’.

4.3 Conclusie

De conclusie luidt dat het gesignaleerde knelpunt (onzekerheid over de afbakening van meldplicht en zwijgrecht bij aspirant-verzekerden) niet wordt veroorzaakt door onduidelijkheid over de inhoud van het behandelbaarheids criterium, maar voortvloeit uit de systematiek van artikel 5 van de WMK.

Andere knelpunten

Bij de toepassing van het behandelbaarheids criterium in de WMK kunnen zich nog andere problemen voordoen, waarvan echter direct duidelijk is dat ze niet worden veroorzaakt door begripsonhelderheid en die daarom hieronder alleen kort worden genoemd.

5.1 Behandelbaarheid en verzekeraarbaarheid

Het Breed Platform Verzekerden & Werk wijst in zijn al eerder aangehaalde brief op de relatie tussen behandelbaarheid en verzekeraarbaarheid. Een goed behandelbare aandoening zou ook goed verzekeraarbaar moeten zijn. Maar de praktijk, aldus het Platform, is vaak anders (zie bijlage D).

Dat de WMK op dit punt een grote verantwoordelijkheid legt bij de verzekeraars was ook één van de conclusies van het al eerder aangehaalde advies van de Gezondheidsraad over de behandelbaarheid van familiale hypercholesterolemie (GR01a). Als een aandoening die eerst als niet-behandelbaar gold, op grond van nieuwe wetenschappelijke evidentie behandelbaar wordt genoemd, is – met het oog op de beschermingsdoelstelling van de wet – essentieel dat verzekeraars in hun risicobeoordeling vervolgens ook afgaan op die meest actuele stand van de medische wetenschap. Doen zij dat niet, dan dreigen de personen om wie het gaat tussen wal en schip terecht te komen: de wettelijke bescherming is dan komen te vervallen, zonder dat iets is veranderd aan de situatie waarin die

bescherming nodig en gerechtvaardigd was. Als dat mogelijke vooruitzicht mensen terughoudend maakt in het gebruik van voor hun gezondheid belangrijke medische tests, komt bovendien – zoals het Platform terecht opmerkt – de toegang tot de gezondheidszorg in het geding, en daarmee een andere doelstelling van de WMK.

Overigens is het niet zo dat het oordeel ‘behandelbaar’ impliceert dat de betrokkenen zonder nadere kwalificatie verzekeraar zouden moeten zijn. De invulling die in de WMK aan dat begrip gegeven wordt, houdt immers in dat behandelbaarheid nog altijd gepaard kan gaan met medische kanttekeningen die voor de verzekeraars reden kunnen zijn aanvullende voorwaarden te stellen.

5.2 Onderzoeksverbod en verzekeraar

Om de keuring te beschermen tegen onevenredige inbreuken in de persoonlijke levenssfeer mogen keuringvragers geen onderzoek laten doen naar ernstige niet-behandelbare aandoeningen (artikel 3 WMK). Verzekeraars zijn echter niet verplicht om uit te keren ingeval achteraf mocht blijken dat de patiënt bij aanvang van de verzekering al aan de desbetreffende ziekte leed, zij het dat nog geen diagnose was gesteld. Zou daar op dat moment onderzoek naar zijn gedaan, dan zou, zo kan worden geredeneerd, een reeds manifeste aandoening aan het licht zijn gekomen die de patiënt dan had moeten melden. Verzekeraars spreken in zo'n geval van een 'brandend huis'.

Omdat de door de WMK geboden bescherming uitsluitend de keuring betreft, houdt die niet vanzelfsprekend in dat wie iets niet hoefde te laten onderzoeken en vervolgens een gezondheidsrisicoverzekering kon afsluiten, altijd ook verzekerd zal blijken te zijn wanneer de nood aan de man komt (vergelijk: CGB05). (Aspirant-)verzekerden zijn van die beperking vaak niet op de hoogte.

Conclusie en slotopmerkingen

6.1 Beantwoording adviesvraag

De centrale vraag van dit advies was of voldoende duidelijk is hoe het behandelbaarheids criterium in de Wet op het bevolkingsonderzoek en de Wet op de medische keuringen moet worden uitgelegd. Die vraag kan nu worden beantwoord. Voorzover zich knelpunten voordoen die samenhangen met de rol van dat criterium in beide wetten, gaat het niet om problemen die worden veroorzaakt door gebrek aan helderheid over de betekenis ervan. Er is dus ook geen aanleiding dit advies te besluiten met voorstellen voor een nadere operationalisering van het behandelbaarheids criterium in de WBO en de WMK.

6.2 Slotopmerkingen

De in de bespreking genoemde (mogelijke) knelpunten (toepassingsproblemen, maar ook vragen over de reikwijdte van de geboden bescherming) vallen buiten de vraag van de staatssecretaris. Ze zijn daarom in dit advies niet verder geëxploreerd. Wel geven ze aanleiding tot de volgende overwegingen.

Wet op het bevolkingsonderzoek

De Commissie WBO formuleerde haar operationaliseringsvoorstel in afwachting van de wetsevaluatie (Zon00). In het rapport van die evaluatie is echter niet bepleit dat voorstel te volgen en de door de commissie geformuleerde operationalisering in de wet op te nemen. In plaats daarvan bevat het evaluatierapport een voorstel voor een compleet andere opzet van de WBO, waarin de huidige criteria voor vergunningplichtigheid (waaronder niet-behandelbaarheid) komen te vervallen. Het houdt in dat voortaan *alle* bevolkingsonderzoek aan een algemene beoordeling moet worden onderworpen, die overigens niet in alle gevallen even zwaar hoeft te zijn. Daarmee zou wat eerder (3.3) het ‘toetsingsgat’ is genoemd, zijn opgevuld.

Het is nog altijd niet duidelijk of het voorstel van de evaluatiecommissie (waartegen ook bezwaren zijn ingebracht, zie GR01b) wel of niet door de regering wordt overgenomen. Als dat gebeurt, verdwijnt niet alleen het behandelbaarheids criterium uit artikel 2 lid 1, maar ook de in artikel 3 lid 7 geformuleerde eis van ‘bijzondere omstandigheden’ als aanvullende vergunningvoorwaarde bij bevolkingsonderzoek naar aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. In feite gaat het daar echter om een voorwaarde die al voortvloeit uit de algemene richtlijnen voor verantwoord bevolkingsonderzoek (GR94, GR01c). Uiteraard blijven die ook in de voorgestelde alternatieve opzet van de WBO het relevante kader voor de beoordeling van concrete screeningsprogramma’s.

Wet op de medische keuringen

Tijdens de expertmeeting is aan de orde gesteld of het achteraf wel zo gelukkig is dat in de WMK vrijwel alle bescherming aan dat ene binaire criterium (behandelbaarheid) is opgehangen. Een theoretisch denkbaar alternatief zou zijn om in plaats van dat criterium in de wet concreet aan te geven op welke aandoeningen de wettelijke bescherming betrekking heeft. Daarmee zou niet alleen het gevaar kunnen worden ondervangen dat aandoeningen te snel behandelbaar worden genoemd, maar ook een definitief einde te maken zijn aan mogelijk soms nog bestaande onzekerheid over de afbakening van meldplicht en zwijgrecht in artikel 5. Gelet op eerdere discussies over de voors en tegens van zulke wettelijke lijsten, onder meer in verband met de WBO, lijkt dat echter geen goed idee. Wetgeving, om slechts één van de problemen met dat lijst-voorstel te noemen, is een

te traag proces is om relevante nieuwe ontwikkelingen op het gebied van therapie en preventie bij te benen.

Een zinvoller benadering lijkt 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. De algemene norm in artikel 3 (geen onevenredige inbreuken in de persoonlijke levenssfeer) kan daarvoor een aanknopingspunt zijn.

Eerdere afspraken in het kader van die zelfregulering, waaronder de beperking van de vragen in de nieuwe model-Gezondheidsverklaring tot slechts een viertal ziektecategorieën, laten zien dat dit in principe een begaanbare weg kan zijn. 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. Overigens is in het recente rapport van de evaluatie van het Protocol Verzekeringskeuringen (waarin de in het kader van de zelfregulering gemaakte afspraken zijn vastgelegd) opgemerkt dat met name in de sfeer van transparantie, voorlichting en communicatie nog veel te winnen valt (BPV05).

Deze suggesties lopen vooruit op de aanstaande tweede evaluatie van de WMK. Dit advies heeft laten zien dat er in ieder geval geen probleem is met de inhoud van het behandelbaarheids criterium in de WMK. Maar een nadere beoordeling van de centrale rol van dat criterium bij de realisering van de beschermingsdoelstelling van de wet is zeker gewenst.

Referenties

-
- BPV05 Van Gils RCW, Dute JCJ. Het protocol verzekeringskeuringen in de praktijk. Evaluatie in opdracht van het Breed Platform Verzekerden & Werk (BPV). Universiteit Maastricht, 2005. Zie: http://www.bpv.nl/doc/rap_protocol-um.pdf.
- CGB05 Commissie gelijke behandeling. Arbeidsongeschiktheid en handicap of chronische ziekte. Oordeel 2005-186 en 187. Dossiernummer 2005-0113 en 0012. Zie www.cgb.nl.
- GR94 Gezondheidsraad. Genetische screening. Den Haag: Gezondheidsraad, 1994; publicatie nr 1994/22.
- GR97 Gezondheidsraad. Commissie WBO. Wet bevolkingsonderzoek: de reikwijdte (4). Rijswijk: Gezondheidsraad 1997; publicatie nr 1997/21.
- GR01a Gezondheidsraad. Familiaire hypercholesterolemie en de Wet op de medische keuringen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr 2001/26.
- GR01b Gezondheidsraad. Workshop Toekomst Wet Bevolkingsonderzoek. Verslag van een bij de Gezondheidsraad gevoerde discussie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr 2001/22.
- GR01c Gezondheidsraad. Prenatale screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr 2001/11.
- GR02 Gezondheidsraad. Wet bevolkingsonderzoek: screening van pasgeborenen op taaislijmziekte. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr 2002/01WBO.
- TK 91 Tweede Kamer. Wet bevolkingsonderzoek. Memorie van Antwoord; Vergaderjaar 1990-1991, 21 264, nr 5.
- Wes02 Westerveld M, Aerts M. Nieuwe regels voor het verzekeringskeuren: evaluatie van drie jaar wetstoepassing. NJB 18 januari 2002.
- Zon00 Zorgonderzoek Nederland. Commissie evaluatie regelgeving. Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek. Den Haag: Zorgonderzoek Nederland, 2000.
-

Zon01 Zorgonderzoek Nederland. Commissie evaluatie regelgeving. Evaluatie Wet op de Medische Keuringen. Den Haag: ZONmw, 2001.

-
- A De adviesaanvraag
 - B De commissie
 - C Verslag expertmeeting 15 juni 2005
 - D Brief Breed Platform Verzekerden & Werk

Bijlagen

De adviesaanvraag

Den Haag, 22 maart 2004
Kenmerk IBE/E 2464473

Geachte heer Knottnerus,

De geneeskunde stelt zich ten doel leed te verminderen, weg te nemen en te voorkomen. Oorspronkelijk lag de nadruk op verzorgen en genezen, de laatste decennia nemen de mogelijkheden van preventie toe. Dit vooral omdat de mogelijkheden van de voorspellende geneeskunde zijn toegenomen. In het bijzonder door de toenemende kennis op het terrein van de genetica hebben die mogelijkheden een vlucht genomen. De vlucht ligt echter vooral op het terrein van de voorspelling en minder op het terrein van de genezing. Hierdoor rijzen er vragen naar de aanvaardbaarheid van voorspellend onderzoek, te meer daar kennis over concrete bedreigingen van de gezondheid ook buiten de gezondheidszorg betekenis kan hebben.

Een centrale vraag is of voorspellend onderzoek meerwaarde kan hebben als genezing of preventie niet mogelijk is.

In deze context is met verschillende aanleidingen het begrip "behandelbaar" aan de orde gesteld. Zo vormen de maatschappelijke consequenties van voorspellende geneeskunde een aanleiding. Bij keuringen voor verzekeringen kunnen die bijvoorbeeld aan de orde zijn. Een andere aanleiding die genoemd kan worden is de discussie over de aanvaardbaarheid van bevolkingsonderzoek.

De toenmalige minister van Volksgezondheid heeft dan ook in de brief aan de Tweede Kamer van 6 maart 2002 over "genetica, solidariteit en verzekeringen" (Kamerstukken II, 2001-2002, 27428, nr. 34) aangekondigd het begrip behandelbaar nader te zullen laten exploreren door de Gezondheids-

raad. En uw Raad heeft in het hoofdstuk "Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten" in de signalering Ethiek en Gezondheid 2003 eveneens gewezen op het moeilijk te operationaliseren karakter van het begrip "behandelbaar".

Gezien het belang van de hierboven genoemde problematiek voor het beleid en de wetgeving wil ik u verzoeken deze nader te verkennen en voorstellen te doen voor een operationalisering van de begrippen die in dit verband relevant zijn.

Hoogachtend,

de Staatssecretaris van Volksgezondheid,

Welzijn en Sport

drs. Clémence Ross-van Dorp

De Commissie

Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht

- prof. dr JA Knottnerus, *voorzitter*
voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag
 - prof. mr JKM Gevers, *vice voorzitter*
hoogleraar gezondheidsrecht; AMC, Universiteit van Amsterdam
 - prof. dr ID de Beaufort
hoogleraar gezondheidsethiek; Erasmus MC, Rotterdam
 - prof. dr RPTM Grol
hoogleraar kwaliteit van zorg; Universitair Medisch Centrum St Radboud,
Nijmegen en Universiteit Maastricht
 - prof. mr GRJ de Groot
hoogleraar zorgverzekeringsrecht; Vrije Universiteit Amsterdam
 - prof. dr JCJM de Haes
hoogleraar medische psychologie; AMC, Universiteit van Amsterdam
 - drs RM den Hartog-van Ter Tholen, *adviseur*
Ministerie van VWS, Den Haag
 - prof. dr GA den Hartogh
hoogleraar ethiek; Universiteit van Amsterdam
 - prof. mr AC Hendriks
hoogleraar gezondheidsrecht; Leids Universitair Medisch Centrum en Uni-
versiteit Leiden
-

- dr WLM Kramer
kinderchirurg-kindertraumatoloog; Universitair Medisch Centrum Utrecht
- prof. dr ir FE van Leeuwen
hoogleraar epidemiologie; Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam
- prof. mr J Legemaate
hoogleraar gezondheidsrecht; VUMC en Vrije Universiteit, Amsterdam
- dr GCML Page-Christiaens
gynaecoloog; Universitair Medisch Centrum Utrecht
- prof. dr MA Verkerk
hoogleraar medische ethiek; Universitair Medisch Centrum Groningen
- prof. dr M de Visser
vice-voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag
- prof. dr GMWR de Wert
hoogleraar biomedische ethiek; Instituut voor Gezondheidsethiek, Universiteit Maastricht
- ir A Wijbenga, *adviseur*
algemeen secretaris Gezondheidsraad, Den Haag
- prof. dr DL Willems
hoogleraar medische ethiek; Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- mr A Bood, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag
- dr WJ Dondorp, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag

De Gezondheidsraad en belangen

Leden van Gezondheidsraadcommissies worden benoemd op persoonlijke titel, wegens hun bijzondere expertise inzake de te behandelen adviesvraag. Zij kunnen echter, dikwijls juist vanwege die expertise, ook belangen hebben. Dat behoeft op zich geen bezwaar te zijn voor het lidmaatschap van een Gezondheidsraadcommissie. Openheid over mogelijke belangenconflicten is echter belangrijk, zowel naar de voorzitter en de overige leden van de commissie, als naar de voorzitter van de Gezondheidsraad. Bij de uitnodiging om tot de commissie toe te treden wordt daarom aan commissieleden gevraagd door middel van het invullen van een formulier inzicht te geven in de functies die zij bekleeden, en andere materiële en niet-materiële belangen die relevant kunnen zijn voor het werk van de commissie. Het is aan de voorzitter van de raad te oordelen of gemelde belangen reden zijn iemand niet te benoemen. Soms zal een advieserschap het dan mogelijk maken van de expertise van de betrokken deskundige

gebruik te maken. Tijdens de installatievergadering vindt een bespreking plaats van de verklaringen die zijn verstrekt, opdat alle commissieleden van elkaars eventuele belangen op de hoogte zijn.

Verslag expertmeeting 15 juni 2005

Aanwezigen

- prof. dr PJE Bindels; hoogleraar huisartsgeneeskunde, AMC Amsterdam
 - dr PA Bolhuis; secretaris Beraadsgroep Genetica, Gezondheidsraad
 - prof. dr SA Danner; hoogleraar interne geneeskunde, VUMC Amsterdam
 - dr WJ Dondorp; secretaris Beraadsgroep Gezondheidsethiek & -recht, Gezondheidsraad
 - dr YA van Duivenboden; secretaris bij de Gezondheidsraad
 - prof. dr mr JCJ Dute; hoogleraar gezondheidsrecht ErasmusMC Rotterdam, lid commissie WBO
 - mr PWHM Francissen; waarnemer; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 - prof. mr JKM Gevers; hoogleraar gezondheidsrecht, AMC Amsterdam
 - SJM Homsma; internist, medisch adviseur Nationale Nederlanden Rotterdam
 - prof. dr JA Knottnerus; hoogleraar huisartsgeneeskunde, voorzitter Gezondheidsraad
 - dr WLM Kramer; kinderchirurg UMC Utrecht
 - prof. dr NJ Leschot; hoogleraar klinische genetica, AMC Amsterdam
 - mr LF Markenstein; gezondheidsjurist KNMG Utrecht
 - prof. dr J Neeleman; hoogleraar psychiatrische epidemiologie UMC Utrecht
 - mr ETM Olsthoorn-Heim; gezondheidsjurist Amsterdam
 - prof. dr HGM Rooijmans; emeritus hoogleraar psychiatrie, voorzitter RGO
 - prof. dr HDC Roscam Abbing; hoogleraar gezondheidsrecht Utrecht
 - drs M Schoneveld; waarnemer; Breed Platform Verzekerden & Werk, Amsterdam
 - drs T van der Helm; medisch adviseur Nijmegen; secretaris beroepsvereniging GAV
 - prof. dr AFH Stalenhoef; hoogleraar interne geneeskunde UMC St Radboud Nijmegen
-

- prof. dr M de Visser; hoogleraar neurologie AMC Amsterdam, vice-voorzitter Gezondheidsraad
- prof. dr G van der Wal; hoogleraar sociale geneeskunde, VUMC Amsterdam
- prof. dr JH Wansink; hoogleraar verzekeringsrecht Erasmus Universiteit Rotterdam
- mr MM Wewer; waarnemer; Breed Platform Verzekerden & Werk, Amsterdam
- mr E van der Zon; jurist Verbond van Verzekeraars

Opening

In zijn welkomstwoord wijst voorzitter Knottnerus op de adviesaanvraag van de staatssecretaris. Doel van de expertmeeting is een verkenning van het probleem. Dat gebeurt aan de hand van een drietal casus (HIV/AIDS, FH, neonatale screening), waarbij het begrip 'behandelbaar' steeds zal worden belicht vanuit medisch en juridisch perspectief.

HIV/AIDS: medisch perspectief (Danner)

Danner begint zijn inleiding over de stand van zaken op het gebied van de behandeling van HIV/AIDS met een kort historisch overzicht. In de eerste periode van ruim tien jaar stonden behandelaars machteloos tegen de ziekte. Soms was er enige hoop, maar die werd steeds gevolgd door teleurstelling en nieuwe wanhoop. In 1996 was er een duidelijke ommekeer met de introductie van HAART (*Highly Active Anti Retroviral Therapy*). Patiënten knapten op en gingen langer leven. Er was toen een groot optimisme, dat in de laatste jaren heeft plaats gemaakt voor een groeiende bezorgdheid. HIV mag een chronische aandoening geworden zijn, maar de vraag, aldus Danner, is of we dat zo kunnen houden, gezien de problemen met de behandeling. Daarbij gaat het om de samenhangende problemen van resistentie-ontwikkeling en bijwerkingen.

Wat betreft de resistentie is van belang dat de combinatie van middelen die nu gegeven wordt (tripeltherapie) de virusvermenigvuldiging niet volledig remt. De middelen bereiken de plaats waar ze moeten werken vaak onvoldoende omdat de bloedspiegels te laag zijn. Dat komt omdat de patiënt ze niet goed inneemt. Dat dokters geneigd zijn de mate van 'compliance' te overschatten was uit andere contexten wel bekend, maar door de vele bijwerkingen van HAART is het hier een geweldig probleem. Een ander probleem is de toename van de primaire resistentie. Dat wil zeggen: mensen die nog niet behandeld zijn, blijken geïnfecteerd te worden door virussen die reeds resistent zijn. Dat komt doordat mensen die zich laten behandelen (maar vaak niet goed) toch doorgaan met onveilig seksueel verkeer en zo de resistente stammen doorgeven.

Er zijn met de huidige middelen in theorie 1680 combinaties mogelijk. Maar in de praktijk zijn er door kruisresistentie en -toxiciteit maar 2-4 verschillende regimes mogelijk voor een individuele patiënt. Bij een 'naïeve patiënt' heb je bij goede *compliance* een geweldige kans op succes. Maar als

het eenmaal een keer is misgegaan, neemt die kans af en als dat een paar keer gebeurd is, wordt de kans op succes nog veel en veel kleiner.

De belangrijkste bijwerkingen zijn op korte termijn maagdarmsbezwaren en op langere termijn lipodystrofie en atherosclerose. Wat dat laatste betreft, het is niet ondenkbaar dat hart- en vaatziekten als bijwerking van anti-HIV middelen een belangrijker doodsoorzaak wordt dan HIV/AIDS zelf. Lipodystrofie is een zo ernstige bijwerking dat sommige patiënten zich afvragen of het middel niet erger is dan de kwaal. Het is een herverdeling van het vet over het lichaam: deels ophoping, deels verlies. De ophoping gebeurt centraal: nek, buik, borst, lipomen. Het verlies is perifeer: in ledematen en gelaat. Op straat kun je zo mensen herkennen die met deze middelen behandeld worden. Hun uitgeteerde gezichten doen denken aan beelden die we kennen van de concentratiekampen van de Nazi's. Het is een fascinerend, maar gruwelijk en nog onbegrepen fenomeen, en het is de bijwerking van de meeste combinaties die we nu hebben. Vijftien tot twintig procent van de patiënten krijgt het in ernstige mate.

Een probleem is ook dat de behandeling levenslang gegeven moet worden. Volledige verwijdering van het virus is tot nu toe niet mogelijk. Dat is het gevolg van een heel kleine hoeveelheid cellen die latent geïnfecteerd zijn. Als het virus, misschien jaren later, 'wakker wordt', zal alles weer opnieuw beginnen. Die kleine pool, die geschat wordt op een paar duizend cellen in het lichaam van een geïnfecteerde, is de reden waarom het waarschijnlijk nooit zal lukken het virus kwijt te raken.

Op grond van een (met subsidie van VWS) sinds 1996 gevolgd cohort van inmiddels 10.000 HIV-geïnfecteerden in Nederland konden onderzoekers enige tijd geleden laten zien dat de vijfjaarsoverleving tegen de 99 procent ligt. Dat geldt voor een geselecteerde groep patiënten: nog niet eerder behandeld, geen intraveneuze druggebruikers, nog vrij van AIDS-complicaties, HAART-compliant. Op grond van deze gegevens zijn de verzekeraars er onlangs toe overgegaan levensverzekeringen aan deze groep HIV-geïnfecteerden beschikbaar te stellen (Verbond van verzekeraars, maart 2005).

Screening op HIV gebeurt in Nederland alleen in de zwangerschap. Dat is van groot belang in verband met de kans op verticale transmissie: de overdracht van moeder naar kind. Een geïnfecteerde zwangere heeft een kans van ca 25% op een kind met een aangeboren HIV-infectie. Als je haar behandelt, al is het maar gedurende het laatste stukje van de zwangerschap, kan dat die kans tot minder dan 1% verkleinen.

Wat kan nu gezegd worden over de 'behandelbaarheid' van HIV? Danner beantwoordt die vraag in het licht van de in de WMK gegeven uitleg van dat begrip:

- *Is er een geneeswijze voorhanden?* Nee, want de HIV infectie kan niet worden genezen of weggenomen.

- *Kan de ontwikkeling van (de) ziekte door medisch ingrijpen worden voorkomen?* Ja en nee. De ontwikkeling van de ziekte tot klinisch belangrijke symptomen kan worden voorkomen, maar de daarvoor benodigde therapie geeft op zichzelf ziekte.
- *Kan de ontwikkeling van de ziekte in evenwicht worden gehouden?* Ja, althans meestal. Voorzover wij weten voor 5 à 10 jaar en vermoedelijk nog wel wat langer. Desalniettemin sterven er nog steeds mensen aan deze ziekte in Nederlandse ziekenhuizen. Dat zijn ofwel mensen uit derde wereld landen die te laat onder medische behandeling komen. Vaak is er dan een complicatie die, ook al behandel je de HIV infectie, zijn autonome loop neemt. Een tumor in het hoofd, een ernstige neurologische infectie, een non-Hodgkin lymfoom. Verder sterven er mensen die domme pech hebben, doordat het virus zo gemuteerd is dat het nergens meer gevoelig voor is. En er sterven mensen omdat ze eenvoudig de therapie niet kunnen volhouden. Het is dus zeker niet zo dat we ten allen tijde de ziekte in evenwicht kunnen houden.

Een ondubbelzinnig antwoord op de vraag naar de behandelbaarheid van HIV is volgens Danner dus niet mogelijk.

HIV/AIDS: juridisch perspectief (Roscam Abbing)

Volgens Roscam Abbing is het zonder meer positief dat een bepaalde groep HIV-geïnfecteerden zoveel baat kan hebben bij behandeling dat zij voor een levensverzekering in aanmerking komen, zij het met verhoogde premie en beperkte looptijd. Maar van een behandelbare aandoening als bedoeld in WMK en WBO is daarmee nog geen sprake. Niet alleen omdat er in medische zin nog veel misen en maren zijn (complicaties, onzekerheid over de lange termijn overleving), maar ook omdat het hier gaat om een juridisch begrip, waarvan de betekenis mede wordt bepaald door de beschermingsdoelstelling van beide wetten.

De vraag wat behandelbaarheid in juridische zin is, lijkt op het eerste gezicht eenvoudig, maar wordt steeds ingewikkelder.

- Met betrekking tot HIV is niet alleen van belang dat inmiddels perspectief te bieden valt aan degenen bij wie de behandeling aanslaat, maar ook dat dat niet bij iedereen het geval is. Een belangrijke vraag in verband met de juridische interpretatie van 'behandelbaar' (mede lettend op de beschermingsdoelstelling van de wet) is dan ook hoe het zit met de verhouding tussen die beide groepen.
- Op dit moment hanteren de verzekeraars bij iedere aanvraag door een HIV-geïnfecteerde een periode van een half jaar om het aanslaan van de behandeling te bezien. Pas als het met HAART zolang is goed gegaan krijgt men een contract. In de toekomst wordt het wellicht mogelijk om het aanslaan van de behandeling op grond van genetische factoren te voorspellen (mogelijk via afzonderlijke follow-up tests na de diagnose), wat weer allerlei nieuwe vragen oproept waar WMK en WBO niet op zijn voorbereid en waar we ons tijdig op moeten bezinnen.

Overigens benadrukt Roscam Abbing dat de WMK het begrip behandelbaarheid introduceert in het raam van een nadere invulling van het meer algemeen geformuleerde verbod (artikel 3 lid 1) op vragen of onderzoeken die een onevenredige inbreuk betekenen op de persoonlijke levenssfeer van de keurling. Dat het daarbij niet om een uitputtende concretisering gaat, blijkt uit de toevoeging (in artikel 3 lid 2 sub b) volgens welke ook 'onderzoek dat anderszins voor de keurling een onevenredig zware belasting met zich meebrengt', achterwege moet blijven. Dit betekent, aldus Roscam Abbing, dat ook als men bij de interpretatie van behandelbaarheid in WMK en WBO zou uitgaan van een medisch perspectief (en dan mogelijk eerder tot behandelbaarheid zou besluiten dan op grond van de juridische invulling van de term), de conclusie niet zonder meer zou zijn dat de wettelijke bescherming wegvalt. Het algemeen geformuleerde uitgangspunt (geen onevenredig zware belasting) blijft immers staan.

Ten slotte wijst Roscam Abbing er nog op dat tussen WBO en WMK een doorwerkingsrelatie bestaat die niet over het hoofd mag worden gezien: iedere beslissing tot opheffing van de vergunningplicht in de WBO heeft tot gevolg dat minder kritisch gekeken wordt naar screening die informatie kan opleveren welke in de context van medische keuringen negatieve gevolgen voor de betrokkene kan hebben. Zo heeft de inmiddels in ons land ingevoerde HIV-screening bij zwangeren* niet alleen tot gevolg dat minder kinderen met HIV worden geboren, maar ook dat bij die screening seropositief bevonden vrouwen problemen zullen ondervinden als ze bijvoorbeeld een levensverzekering willen afsluiten.

Roscam Abbing concludeert dat HIV 'noch in de zin van de WBO, noch in die van de WMK als behandelbaar valt aan te merken'.** Zij voegt daaraan toe dat 'de wetgever wel duidelijkheid moet creëren en tijdig op nieuwe ontwikkelingen moet inspelen'.

In reactie op het betoog van Roscam Abbing onderstrepen Homsma en Wansink dat bij aanvragen van HIV-geïnfecteerden inderdaad een wachtperiode wordt gehanteerd, maar dat als eenmaal een contract is afgesloten, verzekeraars tijdens de looptijd daarvan niet zullen vragen hoe het met de behandeling en de resistentieontwikkeling gaat. Dat mogen ze ook niet. In de nieuwe wet op de ver-

* Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27 401, nr 73. Voor deze screening hoefde geen WBO-vergunning worden aangevraagd. De Commissie WBO van de Gezondheidsraad kwam bij een eerdere vergunningaanvraag (van de GGD Amsterdam) tot de conclusie 'dat infectie met HIV een behandelbare aandoening is geworden' en dat screening op HIV dus niet langer vergunningplichtig is krachtens de WBO (Gezondheidsraad, Wet bevolkingsonderzoek: screening op hiv-infectie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2000; publicatie nr 2000/03wbo). Wel wees de Voorzitter van de raad in zijn aanbiedingsbrief op 'aanzienlijke individuele en maatschappelijke implicaties voor de betrokken vrouwen'. Hij wierp daarbij de vraag op of 'het achterwege blijven van toetsing zich wel verdraagt met de gewenste bescherming van mensen tegen de nadelen van bevolkingsonderzoek'.

** Wat de WBO betreft betekent deze stellingname een afwijzing van het huidige beleid (zie vorige noot). Wat de WMK betreft is de vraag wat de implicatie van deze stellingname is, aangezien voor HIV een uitzondering is gemaakt op artikel 3 (verbod te testen op ernstige niet-behandelbare aandoeningen), terwijl artikel 5 (erfelijkheid) hier niet van toepassing is.

zekeringsovereenkomst die per 1 januari 2006 in werking treedt, staat dwingendrechtelijk dat als er eenmaal een contract is gesloten de verzekeraar het niet meer kan openbreken.

Familiaire Hypercholesterolemie (FH): medisch perspectief (Stalenhoef)

De casus FH wordt, vanuit medisch perspectief, ingeleid door Stalenhoef. Het gaat om een genetische aandoening, waarbij er een defect bestaat in het gen dat codeert voor de LDL-receptor, leidend tot verhoogde LDL-spiegels en verhoogde cholesterolwaarden in het bloed. Dat komt voor bij ongeveer één op de 500 personen in Nederland. Deze conditie geeft aanleiding tot een aantal klinische verschijnselen, waaronder een verhoogd risico op hart- en vaatziekten (CVD).

Met behulp van statines kan worden bewerkstelligd dat het aantal LDL-receptoren toeneemt en de LDL-spiegel in het plasma afneemt. Voor deze aandoening zijn de statines oorspronkelijk ontwikkeld en in de jaren 80 bestond de verwachting dat hiermee het hartinfarct uitgeroeid zou kunnen worden. Dat dat niet helemaal het geval is, is inmiddels wel duidelijk geworden.

Er is een grote variatie in de expressie van de aandoening, die behalve met verschil in mutaties ook samenhangt met allerlei omgevings- en risicofactoren (zoals roken, hypertensie, diabetes mellitus).

Op grond van recent onderzoek is het inzicht ontstaan dat je mensen met FH vroegtijdig en met krachtige middelen moet behandelen om complicaties te voorkomen. Stalenhoef illustreert dit aan het geval van een 19-jarig meisje wiens cholesterol slechts met zeer veel moeite naar een aanvaardbaar niveau kon worden teruggebracht. De problemen die zich daarbij hebben voorgedaan hadden kunnen worden voorkomen als de juiste behandeling eerder was ingezet.

FH is wereldwijd een veel voorkomende aandoening. Tachtig procent is helaas nog niet gediagnosticeerd en wordt dus ook niet behandeld. Op de vraag of dit (medisch gesproken) een behandelbare aandoening is, is het antwoord: ja, mits we deze mensen opsporen en de aandoening agressief aanpakken. Wat ook de reden is dat er nu in Nederland met steun van VWS een groot screeningsprogramma loopt om mensen met FH binnen tien jaar op te sporen en ze de behandeling te geven die nodig is om cardiovasculaire problemen te voorkomen.

Als iemand goed behandeld wordt en daar goed op reageert, dan mag je er van uit gaan dat dat ook zo blijft. Wat dat betreft is er – zo antwoordt Stalenhoef op een vraag van Danner – inderdaad een belangrijk verschil met de situatie bij HIV.

Familiaire Hypercholesterolemie (FH): juridisch perspectief (Gevers)

In zijn juridisch commentaar sluit Gevers aan bij de hoofdlijn van het betoog van Roscam Abbing: bij het oordeel over de behandelbaarheid van een aandoening moet uiteraard gekeken worden naar de medische evidentie, maar die moet wel gewogen worden in het licht van de beschermingsdoelstelling van de wet. Vanwege het dichotome karakter van behandelbaarheid als wettelijk criterium (het juridische begrip kent geen grijstinten: iets is wel of niet behandelbaar) moet je zeker niet te snel zeggen dat een aandoening behandelbaar is; je verliest dan immers de volledige bescherming die de wetgever bij niet-behandelbaarheid heeft willen bieden. Overigens benadrukt Gevers, net als eerder Roscam Abbing, dat de bescherming van de keurling niet uitsluitend van het begrip 'behandelbaarheid' afhangt. Behalve de meer algemene formuleringen in de WMK kunnen ook afspraken in het Protocol Verzekeringskeuringen (2003) en de nieuwe model Gezondheidsverklaring (2004) een zekere bescherming bieden.

Bij de noodzakelijke weging van de medische evidentie is steeds de context van belang: niet alleen gaat het om deze of die specifieke ziekte, maar ook om een bepaalde wettelijke context. Gevers is het met Roscam Abbing eens dat WBO-beslissingen doorwerken in de WMK, maar hij onderstreept ook dat het gaat om verschillende wetten met verschillende doelen. Het lijkt hem goed mogelijk dat je bij een bepaalde aandoening van 'behandelbaar' spreekt in de context van de WBO, maar niet in die van de WMK.

Wat betreft FH en de WMK: de Gezondheidsraad heeft in 2001 gezegd dat FH alles afwegende in de context van de WMK als behandelbaar kan worden beschouwd. Dit betekent dat er in beginsel geen beperking meer is van het vraag- en onderzoeksrecht van de verzekeraar. Het antwoord op rechtmatige vragen over FH kan daardoor leiden tot niet onder normale voorwaarden verzekerd kunnen worden. Het advies van de GR uit 2001 onderstreept dat de samenleving dan wél mag verwachten dat verzekeraars gebruik maken van aanvaard medisch inzicht. Gevers heeft daar één literatuurreferentie over gevonden. Uit het onderzoek van Neil et al (BMJ 2004) blijkt dat Britse verzekeraars inzake FH in behoorlijke mate gebruik maken van het nieuwste medische inzicht, maar dat er toch nog al wat variatie is tussen verschillende verzekeringsmaatschappijen.* Een interessante vraag is hoe dat in Nederland zou liggen. Verder mag je verwachten dat het acceptatiebeleid transparant is. Gevers heeft de indruk dat dat in Nederland zo is (zie de gezamenlijke publicatie van medisch adviseurs en medisch specialisten in NTVG 2004** en ook de voorlichtingsbrochure voor personen die gescreend worden op FH).

* Neil HA, Hammond T, Mant D, Humphries SE. Effect of statin treatment for familial hypercholesterolaemia on life assurance: results of consecutive surveys in 1990 and 2002. *BMJ*. 2004 Feb 28;328(7438):500-1.

** Homsma SJ, Lansberg PJ, Kastelein JJ. Actieve opsporing van patiënten met familiale hypercholesterolemie en verzekerbaarheid voor levens- en arbeidsongeschiktheids-verzekeringen. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2004 Mar 6;148(10):493-6.

De FH casus biedt een goed voorbeeld van wat Gevers aanduidt als de ‘beschermingsparadox’: door FH alles afwegende behandelbaar te noemen, valt een deel van de wettelijke bescherming weg, terwijl de negatieve maatschappelijke consequenties waartegen men wilde beschermen zich nog steeds kunnen voordoen. Hier, aldus Gevers, valt de vraag te stellen of het achteraf nu wel zo verstandig is geweest het begrip ‘behandelbaar’ zo’n grote rol te geven in een wet als de WMK, zowel vanwege de spanning tussen de medische en juridische uitleg, als het feit dat de wet geen ruimte biedt voor nuances. Of – en dat ligt in het verlengde – had die GR commissie in 2001 misschien toch wat terughoudender moeten zijn?

Gevers maakt hierbij om te beginnen de relativerende opmerking dat zo’n dichotoom criterium (hier: wel of niet behandelbaar) in meer wetgeving voorkomt, bovendien met vergelijkbare gevolgen. Het is vaker zo dat uitleg van een kernbegrip leidt tot verlies van (een belangrijk deel van) bescherming. Een voorbeeld is het onderscheid ‘therapeutisch’ versus ‘niet-therapeutisch onderzoek’ in de Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Noem je iets therapeutisch, dan biedt de wet minder bescherming aan proefpersonen. Dat is soms niet anders.

Anderzijds: het blijft een ongemakkelijke situatie. Een situatie ook die in individuele gevallen tot onrechtvaardigheid kan leiden. Was dat begrip ‘behandelbaar’ nu *per se* nodig in die wet? Kijkend naar de wetsgeschiedenis valt het te verklaren vanuit de dubbele doelstelling van de WMK: enerzijds de toegang tot maatschappelijke basisvoorzieningen openhouden, maar anderzijds ook bescherming bieden van de privacy. Daarbij ging het er in dit verband vooral om te voorkomen dat mensen zonder meer worden geconfronteerd met de wetenschap een onbehandelbare ziekte te hebben. Zo is dat begrip in artikel 3 terecht gekomen en vervolgens ook in artikel 5. De vraag valt te stellen of het in artikel 5 niet te missen zou zijn (Gevers laat die vraag open). Overigens komt dan onvermijdelijk ook de vraag op tafel of je überhaupt verschil moet maken (zoals gebeurt in artikel 5) tussen erfelijke en niet-erfelijke ziekten.*

Ten slotte wijst Gevers er op dat in het evaluatierapport over de WBO (2000) een voorstel wordt gedaan voor herziening van die wet volgens welke het probleembegrip ‘behandelbaarheid’ althans uit de WBO zou kunnen verdwijnen. Desgevraagd laat Francissen weten dat het ministerie zich nog op dit voorstel beraadt.

Van der Zon en Homsma reageren op Gevers’ opmerking over mogelijke verschillen in het acceptatiebeleid inzake FH. Er is inderdaad geen algemeen acceptatiebeleid, maar binnen de regels van de mededingingswet kan dat ook niet. In de brochure die het Verbond van Verzekeraars samen met de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH) en patiëntenvereniging Bloedlink heeft

* Voor een bespreking van knelpunten rond het vraagverbod op erfelijkheid zie: Westerveld M, Aerts M, Nieuwe regels voor het verzekeringskeuren: evaluatie van drie jaar wetstoepassing. NJB 18 januari 2002 (afl 3): 118-126.

uitgebracht, wordt daarop gewezen en wordt aspirant-verzekerden geadviseerd om te ‘shoppen’*. Weliswaar hebben de medisch adviseurs een positief advies over de verzekeraarbaarheid van FH doen uitgaan, maar de individuele verzekeraars bepalen hun eigen beleid. In het advies van de medisch adviseurs zijn trouwens criteria gesteld die, aldus Homsma, voor verzekeringnemers relatief gunstig uitvallen in het licht van de huidige therapeutische richtlijnen. Ook buitenlandse herverzekeraars voeren over het algemeen een strenger beleid.

Neonatale screening: medisch perspectief (Kramer)

Het huidige programma voor neonatale screening omvat drie aandoeningen (PKU, CHT, AGS) waarbij door tijdig ingrijpen aanzienlijke gezondheidsschade kan worden voorkomen. In zijn inleiding benadrukt Kramer dat de screening op die aandoeningen voldoet aan de eisen voor bevolkingsonderzoek zoals die internationaal zijn geformuleerd, waaronder de voorwaarde van behandelbaarheid.

Inmiddels is het met een nieuwe technologie (tandem massaspectrometrie) mogelijk op een groot aantal andere stofwisselingsziekten tegelijk te testen. Die aandoeningen zijn vaak zo zeldzaam (bv SCADD: 1: 500.000) dat de vraag zou kunnen rijzen of screening wel zinvol is. Aan de andere kant, zegt Kramer, als je ziet hoe ernstig de ziektebeelden kunnen zijn als ze niet vroegtijdig worden onderkend en behandeld, geeft dat een ander perspectief. Van de 16 kinderen die jaarlijks met MCADD geboren worden, zullen er zonder vroegtijdige onderkenning acht overlijden.

Onder de veertig tot zestig stofwisselingsziekten die men nu zou kunnen opsporen, zijn echter ook ernstige ziekten die op dit moment nog niet goed behandelbaar zijn, waarbij Kramer bedoelt dat van een gunstig effect op sterfte, ziekte of kwaliteit van leven geen sprake is. Screening op dergelijke aandoeningen wordt door sommigen bepleit onder verwijzing naar andere mogelijke voordelen: het voorkomen van een lang diagnostisch proces en het verkrijgen van genetische informatie (het gaat om autosomaal recessieve aandoeningen) die voor de ouders van belang kan zijn in verband met een eventuele volgende zwangerschap. Een lastig punt van discussie daarbij is of de screening op dergelijke niet-behandelbare aandoeningen aanvaardbaar is als de voordelen voor de pasgeborene zelf marginaal of zelfs afwezig zijn.

Overigens benadrukt Kramer dat in de neonatologie het onderscheid tussen ‘wel of niet behandelbaar’ ook buiten de context van screening voor lastige afwegingen stelt. Daarbij valt met name te denken aan (niet-) behandelbeslissingen bij pasgeborenen met ernstige stoornissen van aanleg en ontwikkeling.

* <http://www.verzekeraars.org/download/fh.pdf>

Neonatale screening: juridisch perspectief (Dute)

In zijn juridisch commentaar onderstreept Dute dat het bij screening gaat om een ongevraagd aanbod aan mensen die nog geen klachten hebben. Dat kan alleen verantwoord zijn als je degenen bij wie je wat vindt, vervolgens ook iets te bieden hebt. Vandaar de al door Kramer genoemde centrale plaats van de behandelbaarheidseis in de diverse richtlijnen op dit gebied. Daarbij heeft ten opzichte van de oorspronkelijke formulering van Wilson & Jungner (effective treatment) een verruiming plaats gevonden. Niet alleen genezing of de oplossing van een medisch probleem valt eronder, maar ook een vooruitgang van de gezondheidstoestand of zelfs andere voordelen kunnen een rechtvaardiging voor screening zijn. De commissie Genetische screening van de GR stelde als criterium voor dat sprake moet zijn van 'zinnvolle handelingsopties' voor de betrokkenen. De recente richtlijnen van de Internationale Vereniging voor Neonatale Screening (ISNS) spreken van 'direct voordeel' voor de pasgeborene.

Wanneer is sprake van 'direct voordeel'? In de eerste plaats natuurlijk als er directe gezondheidswinst is voor de pasgeborene. Volgens het zojuist verschenen advies van de Commissie Neonatale screening van de Gezondheidsraad (2005), dient die gezondheidswinst substantieel en duidelijk te zijn en niet slechts statistisch significant. De voordelen moeten ook duidelijk opwegen tegen de nadelen van de screening. En de gezondheidswinst moet wetenschappelijk voldoende onderbouwd zijn. Daarnaast kan screening leiden tot een verbetering van de diagnostiek en de zorg: als een langdurig en belastend diagnostisch traject kan worden vermeden, wordt ook daarmee een belangrijk voordeel behaald voor het kind in kwestie. Het hoeft (als het gaat om de aanvaardbaarheid van screening) dus niet uitsluitend te gaan om gezondheidswinst.

Hier liggen, zegt Dute, nog allerlei lastige vragen:

- Bij welk percentage van de deelnemers moet die winst worden behaald wil het aanbieden van screening aanvaardbaar zijn? Dat het programma voor alle deelnemers en in dezelfde mate gezondheidswinst (of ander direct voordeel) oplevert lijkt een veel te zware eis. Maar waar ligt de grens, en hoe moet in dat verband worden omgegaan met individuele variatie? Misschien valt dit ook niet geheel los te zien van de mate van (gezondheids)winst die wordt geboekt.
- Verder: *voor wie* moet de screening nu eigenlijk zinnvolle handelingsopties of een direct voordeel opleveren? Allereerst natuurlijk voor degene bij wie het onderzoek plaatsvindt. Dat is het uitgangspunt van alle richtlijnen op het gebied van bevolkingsonderzoek. Maar, zoals Kramer al opmerkte, neonataal onderzoek kan tevens van belang zijn voor de ouders, met name in verband met een eventuele volgende zwangerschap.

Maar nu de WBO. Formuleringen als 'zinnvolle handelingsopties' of 'direct voordeel' zijn aanzienlijk ruimer dan de invulling van 'behandelbaarheid' als gegeven door de commissie WBO: aantoonbaar gunstig effect van relevante omvang op klinische uitkomstmaten, dwz op ziekte, sterfte of kwaliteit

leven. Daarbij gaat het uitsluitend om gezondheidsvoordelen. Maar, zegt Dute, dat is ook logisch, aangezien het bij de criteria in artikel 2 van de WBO om iets anders gaat dan in de zojuist bedoelde richtlijnen. In die richtlijnen gaat het erom of het aanbieden van screening wel of niet verantwoord is. In artikel 2 van de WBO* gaat het echter om de vraag voor welke screening een ministeriële vergunning vereist is. Dat is (onder meer) het geval voor screening op ernstige aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Een invulling van die begrippen in termen van 'zinvolle handelingsopties' zou deze categorie van vergunningplichtigheid al bij voorbaat zo goed als betekenisloos maken. De door de commissie WBO gehanteerde interpretatie in termen van aantoonbare gezondheidsvoordelen houdt in dat iedere vorm van screening waarbij dergelijke voordelen afwezig of twijfelachtig zijn, vergunningplichtig is en dus aan een nadere beoordeling moet worden onderworpen. Vergunningplichtigheid zegt echter niets over toelaatbaarheid: in de context van de WBO is zeer wel mogelijk dat een ziekte als niet-behandelbaar wordt gekwalificeerd, waarbij screening toch toelaatbaar is vanwege zinvolle handelingsopties of andere 'directe voordelen'.

Dute sluit zijn betoog af met de conclusie dat behandelbaarheid in ieder geval juridisch moet worden beschouwd als een contextgebonden begrip. Net als eerder Gevers wijst hij het streven naar een algemene invulling af. Steeds moet worden gekeken naar de specifieke problematiek en de doelstelling van de daarop gerichte wetgeving. In de context van de WBO-vergunningplichtigheid heeft 'behandelbaarheid' dan een minder ruime betekenis dan in de context van richtlijnen die betrekking hebben op de aanvaardbaarheid van screeningsprogramma's.

Leschot reageert op Dutes problematisering van het kwantitatieve aspect van de met screening te bereiken voordelen. Terwijl bij de bestaande neonatale screening toch al heel lang is geaccepteerd dat we jaarlijks alle ca 200.000 nieuwgeborenen nakijken om 15 kinderen te vinden met PKU. Maar met zijn allen vinden we dat kennelijk de moeite waard. Dute antwoordt dat we die 15 ook allemaal iets zinvols aan kunnen bieden. Maar het zou anders worden als dat bij een deel van die kinderen niet het geval zou zijn. De vraag is steeds of de voordelen voor de betrokkenen duidelijk tegen de nadelen opwegen. Dat is een lastige beoordeling. Maar doe je dat niet expliciet, dan gebeurt het impliciet.

* NB: dit geldt niet voor het andere WBO-artikel (7 lid 3) waar het behandelbaarheids criterium opduikt. Dat artikel heeft wél betrekking op de toelaatbaarheid van de screening. Daar lijkt verdedigbaar dat aan de eis van 'bijzondere omstandigheden' is voldaan als sprake is van 'zinvolle handelingsopties' of ander 'direct voordeel' voor de betrokkenen (zie Gezondheidsraad, Prenatale Screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie. Den Haag: Gezondheidsraad 2001; publicatie nr 2001/11).

Discussie

Problemen met 'behandelbaarheid'

Wewer noemt een voorbeeld uit de praktijk waarin het belang van de in de WMK geboden bescherming duidelijk wordt, maar tegelijk ook blijkt hoe lastig het is die overeind te houden. Iemand wiens vader aan Huntington is overleden moest dat tot voor kort bij de familievragen melden en kreeg dan geen levensverzekering. Dat is nu (met de nieuwe Gezondheidsverklaring) beter geregeld, maar het probleem is nog steeds niet helemaal weggenomen (zie de brief van het Breed Platform Vezeerden & Werk van 20 juli 2005, opgenomen in bijlage D).

Inhakend op het Huntington-voorbeeld, wijst Homsma op het probleem dat eerder door Gevers is aangeduid als de 'beschermingsparadox'. Iemand die positief is getest voor Huntington kan onder de vragengrens een verzekering aanvragen en hoeft dat dan (zolang de ziekte zich nog niet heeft geopenbaard) niet te melden. Terwijl aan mensen met suikerziekte of mensen met FH die niet helemaal aan de criteria voldoen allerlei beperkingen worden opgelegd. Dat is een moeilijk uit te leggen ongelijkheid.

Behandelbaarheid als medisch en juridisch begrip

Neeleman bevestigt dat het dichotome karakter van behandelbaarheid als juridisch begrip niet goed past op het medisch verstaan daarvan. Dat geldt zeker ook voor zijn eigen vakgebied, de psychiatrie, een terrein waar om te beginnen al de afgrenzing tussen ziek en niet-ziek vaak problematisch is.

Bindels merkt op dat 'behandelbaarheid' ook medisch gesproken een contextafhankelijk begrip is. Afhankelijk van de aard van de aandoening kunnen bij de beoordeling andere aspecten op de voorgrond treden.

Francissen zegt dat hij de argumentatie van Roscam Abbing en andere juristen, namelijk dat in de context van de WMK niet zonder meer kan worden afgegaan op een medische invulling van 'behandelbaarheid', wel kan volgen, maar dat de samenleving behoefte heeft aan een operationaliseerbaar criterium en dat dat op die manier niet dichterbij komt. Een dergelijke opmerking maakt ook Wansink: de beperking van het vraagrecht als middel tot het beoogde beschermingsdoel werkt alleen als je redelijk harde criteria hebt ter bepaling van wanneer die beperking wel en niet aan de orde is. Anders komen we in een vage sfeer terecht.

Ook Knottnerus ziet hier een probleem: hij vraagt of de argumenten die Roscam Abbing aandroeg om HIV nog als niet-behandelbaar te beschouwen niet even goed opgaan voor andere aandoeningen die we wél als behandelbaar zien (bijvoorbeeld diabetes mellitus), maar waar we ook niet altijd al van te

voren weten bij wie de behandeling in meer of mindere mate zal aanslaan en wat precies de impact is op de levensverwachting. Wat is precies het verschil met HIV?

Leschot herinnert aan de twee jaar geleden door de Gezondheidsraad gehouden workshop over neonatale screening. Een van de kinderartsen reageerde daar nogal boos op de notie van een onbehandelbare aandoening: 'elke ouder die met zijn kind bij mij komt heeft er recht op dat dat kind behandeld wordt'. We moeten er ons bij de verdere discussie dan ook van bewust zijn, aldus Leschot, dat in dat hier besproken begrip 'niet-behandelbaar' onbedoeld een connotatie kan liggen van 'opgegeven', welke met name mensen in de praktijk tegen de borst kan stuiten.

Kunnen we 'behandelbaarheid' missen?

Gevers zegt dat Dutes betoog nog eens heeft onderstreept hoe verschillend de functie van het begrip is in diverse contexten. Zelf denkt hij dat je het in bepaalde WBO-contexten makkelijk kunt missen; in de WMK is dat mogelijk lastiger. Als je het niet kunt missen, dan zou je het zo moeten inrichten dat niet alle wettelijke bescherming afhangt van dit criterium. In de WMK is dat overigens ook niet helemaal zo, maar je zou er nog meer op kunnen letten, dat het niet de as is waar alles om draait, respectievelijk dat ook in de sfeer van de zelfregulering – en dat is tot op zekere hoogte al gebeurd – er nog een zekere bescherming overblijft als je die stap maakt van niet-behandelbaar naar behandelbaar.

De suggestie het begrip 'behandelbaar' mogelijk te schrappen gaat Olsthoorn op dit moment nog een stap te ver. We moeten goed in de gaten houden dat we het zowel in de WMK als de WBO hebben over voorspellende geneeskunde en dus over gezonde mensen die je niet wil confronteren met kennis waar ze mogelijk weinig aan hebben of zelfs schade van zullen ondervinden. Dat is de hele basis van de bescherming in die twee wetten. Gevers reageert: daarom had ik het ook uitsluitend over artikel 5 van de WMK. Het verbod om bij medische keuringen te testen op ernstige onbehandelbare aandoeningen (artikel 3) zou het wat hem betreft zeker moeten blijven staan.

Artikel 5: erfelijkheid

De discussie over artikel 5 betreft niet alleen 'behandelbaarheid', maar ook het daaraan deels gekoppelde onderscheid tussen erfelijke en niet-erfelijke aandoeningen (zie voordracht Gevers). Homsma benadrukt dat de medisch adviseurs ook bij erfelijke aandoeningen sterk geneigd zijn te kijken naar de klinische manifestatie. Daar is het al eerder genoemde advies (van de medisch adviseurs aan de verzekeraars) over FH een duidelijk voorbeeld van. Maar het geldt ook voor andere aandoeningen, zoals diabetes en hypertensie. Leschot laat weten dat vanuit het perspectief van de klinische genetica een buitengewoon positieve ontwikkeling te vinden. Hij denkt dat we ook in de regelgeving die kant op moeten. De genetische ontrafeling van allerlei multifactoriële ziekten, in combinatie met de door Roscam Abbing genoemde farmacogenetica, zal de problemen rond het erfelijkheidsartikel in de

WMK alleen maar groter maken. Tegelijk gaat het om erfelijkheidsinformatie die voor verzekeraars niet bijster interessant meer is: dat we allemaal hele kleine extra risicotjes hebben voor bepaalde aandoeningen laat immers alleen maar zien dat we in hetzelfde schuitje zitten, al heeft de een meer kans om te overlijden aan aandoening A en de andere aan ziekte B. Binnenkort kunnen we bij pasgeborenen voorspellen hoe groot de kans is dat hij of zij een keer diabetes krijgt. Maar wat zouden we daar mee opschieten en hoe zouden we dat in goede banen moeten leiden? Wacht dan maar liever op dat fenotype.

Alternatieven?

Van de Wal ziet als gevaar van te grote nadruk op 'context' dat het begrip 'behandelbaarheid' versplintert. Zou het niet mogelijk zijn naar een meer algemeen toepasbaar model te zoeken waarin behandelbaarheid (genezing, levensverwachting, kwaliteit van leven) steeds slechts één van de elementen is waarop de bescherming rust? Wellicht, suggereerde hij, kan zoiets een 'trechter-van-Dunning'-achtige vorm krijgen.

Ook Gevers en Roscam Abbing hebben bepleit de beoogde bescherming niet uitsluitend aan het begrip behandelbaarheid op te hangen. Roscam Abbing heeft daarbij nadrukkelijk gewezen op elementen van meer algemene aard in de WMK. Is het nu zo dat die wet voldoende aanknopingspunten biedt om de gewenste bescherming zeker te stellen? Of zou je om dat te bereiken toch moeten denken aan wetsaanpassing? Gevers vindt het moeilijk om daar ja of nee op te antwoorden. Hij noemt die overige aanknopingspunten wel heel erg globaal (geen onevenredige inbreuk in de persoonlijke levenssfeer). Meer specifieke bescherming vind je wel in de zelfregulerende afspraken die er gemaakt zijn. Roscam Abbing zegt dat wellicht die zelfregulering meer regie zou moeten krijgen. Het was ook steeds de bedoeling dat het algemene kader verder ingevuld zou worden, op welke manier dan ook. Via dat traject valt, zo meent zij, zeker nog winst te behalen.

Knottnerus vraagt of het een vreemde gedachte is om voor de gewenste bescherming ook heel andere middelen te kiezen dan in de huidige WMK, zoals een hogere premie voor iedereen*, of een vereveningsfonds. Het is immers de samenleving die die bescherming wil. Wansink zegt dat wel bedacht moet worden dat beperking van het vraagrecht het wezen van de verzekering aantast. Immers, een particuliere verzekering, anders dan een sociale, kan alleen maar werken op basis van gelijkheid van kennis. Je moet daarom wel heel voorzichtig zijn met zeggen: als de maatschappij vindt dat..., dan

* Westerveld en Aerts hebben voorgesteld om het verbod op het keuren van sollicitanten voorafgaand aan de arbeidsaanstelling (in artikel 4 van de WMK) als model te nemen voor de particuliere gezondheidsrisicoverzekeringen. Er zou dan ook bij die verzekeringen niet meer voor de toelating worden gekeurd, met als gevolg dat voor aspirant verzekerden een doorsnee-premie zou gelden. Wel zouden verzekeraars dan meer armslag moeten krijgen voor het ontwikkelen van een adequaat 'brandend huis' beleid. Westerveld M, Aerts M, Nieuwe regels voor het verzekeringskeuren: evaluatie van drie jaar wetstoepassing. NJB 18 januari 2002.

moet dat allemaal maar in die particuliere verzekering geregeld worden. In de sfeer van de sociale verzekeringen, zegt Wansink, is juist de omgekeerde weg bewandeld: men heeft daar gezegd laten we het maar weer privatiseren want het wordt allemaal te ingewikkeld. Een punt daarbij is nog dat je niet levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen op één hoop moet gooien met ziektekostenverzekeringen. Iedereen zal het er mee eens zijn dat de zorg in de sfeer van de ziektekostenverzekering voor iedereen bereikbaar moet zijn. Dat is geen punt. Bij verzekering voor arbeidsongeschiktheid zal men dat binnen bepaalde grenzen ook nog wel vinden, maar bij levensverzekeringen wordt het veel diffuser. Er zijn veel mensen die helemaal geen levensverzekering hebben en die ook niet nodig hebben. Als je nu een heel nieuw plaatje gaat maken, aldus Wansink, moet je die nuanciering wel goed in de gaten houden.

Relatie met verzekering voor ziektekosten

De WMK gaat inderdaad niet over verzekering voor ziektekosten. Roscam Abbing zegt dat er destijds ook geen aanleiding toe was die verzekeringen onder de WMK te brengen, gegeven het oude ziektekostenstelsel. Maar we weten niet wat het nieuwe gaat brengen en of ook niet in dat kader aanvullende beschermingsmaatregelen wenselijk zullen zijn. Weliswaar is sprake van een acceptatieplicht, maar die behelst slechts het verplichte gedeelte. Ook in dit verband, zegt Roscam Abbing, is de eerder door haar genoemde doorwerking van de WBO van belang.

Slot

Voorzitter Knotnerus sluit de bijeenkomst met dank aan de sprekers en de deelnemers. Samenvattend merkt hij op dat het begrip behandelbaarheid vanuit verschillende invalshoeken is belicht. Een belangrijk knelpunt hangt samen met wat is aangeduid als het dichotome karakter van behandelbaarheid als wettelijk criterium en de daardoor veroorzaakte 'beschermingsparadox'. Er zijn langs twee routes oplossingen voorgesteld. Waar de beschermingsdoelstelling even goed of zelfs beter te bereiken zou zijn zonder daarbij gebruik te maken van het begrip behandelbaarheid, zou dit criterium kunnen vervallen (bv in de WBO). Waar het begrip niet gemist kan worden, moet worden nagegaan welke aanvullende mogelijkheden er zijn om in de specifieke context van de desbetreffende wetsartikelen de beoogde bescherming gestalte te geven.

Er zal een verslag worden opgesteld, dat wordt voorgelegd aan de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht. Op grond van die bespreking zal worden besloten over de beantwoording van de adviesaanvraag.

Brief Breed Platform Verzekerden & Werk

De Voorzitter van de Gezondheidsraad ontving de volgende brief van de Directeur Breed Platform Verzekerden & Werk op 20 juli 2005 (kenmerk MS/2005-37)

Geachte heer Knottnerus,

Naar aanleiding van de ons inziens waardevolle expertmeeting van de Gezondheidsraad op 15 juni jongstleden over het begrip 'behandelbaar', wil het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) graag enkele punten nader toelichten. Hiermee willen we een bijdrage leveren aan het debat over de term 'behandelbaar' uit de Wet op de Medische Keuringen. We gaan vooral in op het aspect van de verzekeraarbaarheid.

Allereerst zijn we verheugd met de adviesaanvraag van het ministerie van VWS aan de Gezondheidsraad om deze term nader te specificeren en te operationaliseren. Zowel binnen en tussen het juridische, verzekeringstechnische en medische domein bestaan verschillende interpretaties. Dit blijkt bijvoorbeeld in de toepassing van de Wet op de medische keuringen (WMK; artikel 3 en 5). Vanuit het perspectief van aspirant-verzekerden vindt het BPV&W het van belang dat eenduidigheid ontstaat over deze term. De WMK is immers onder andere bedoeld om burgers te beschermen tegen de negatieve maatschappelijke gevolgen van voorspellende medische testen. Zolang de term behandelbaar niet goed geoperationaliseerd is, is de rechtsbescherming van de aspirant-verzekerde op dit vlak nog niet optimaal. Tot op heden is een debat over de invulling van dit begrip uitgebleven, een stilte die hopelijk met de adviesaanvraag wordt doorbroken.

Daarnaast willen we middels deze brief aangeven waar het belang van helderheid over het begrip behandelbaarheid voor aspirant-verzekerde nu precies zit. Duidelijk is dat de mate van behandelbaarheid van een bepaalde ziekte of aandoening de begrenzing aangeeft van het vraag- en onderzoeksrecht van verzekeraars. Daarmee raakt het de rechtspositie van de aspirant-verzekerde. De term "behandelbaar" is momenteel voor meerdere interpretaties vatbaar, hetgeen niet in het belang is van de aspirant-verzekerde. Het gebrek aan helderheid speelt op de volgende terreinen:

Vraagrecht & familievraag

Voor een aspirant-verzekerde moet duidelijk zijn welke medische informatie hij aan de verzekeraar dient te verstrekken in het kader van een verzekeringsaanvraag. Dit geldt in het bijzonder voor het verstrekken van erfelijke informatie. Voor veel aspirant-verzekerden is onduidelijk tot hoe ver zijn mededelingsplicht gaat. De beperking van het vraagrecht op basis van artikel 5 WMK speelt voor consumenten voornamelijk bij de zogenaamde familie-anamnese. Op de gezondheidsverklaring van verzekeraars (model Verbond van Verzekeraars) stond tot april 2004 de vraag: 'Lijden of hebben uw familieleden geleden aan een (erfelijke) ziekte of aandoening dan wel zijn ze eraan overleden'. In het Moratorium Erfelijkheidsonderzoek staat bepaald dat geen informatie over familieleden hoeft te worden verstrekt als er sprake is van een ernstige, onbehandelbare, erfelijke aandoening. In de praktijk leverde dit knelpunten op voor consumenten, namelijk welke aandoening is te beschouwen als een ernstige, onbehandelbare, erfelijke aandoening? Hoewel het Moratorium als voorbeeld twee ziektebeelden noemt die hieronder vallen, namelijk de ziekte van Huntington en Myotone Dystrofie, ontstonden er vragen bij aspirant-verzekerden zodra er van een andere erfelijke ziekte sprake was. Als voorbeeld noemen we hier erfelijke vormen van borstkanker. Uit een zaak bij de Ombudsman Schadeverzekering bleek de Ombudsman dit wél als een onbehandelbare aandoening te beschouwen. Derhalve was de Ombudsman van mening dat aspirant-verzekerde geen informatie over het voorkomen van borstkanker in de familie aan de verzekeraar hoefde te verstrekken (onder de vragengrens). De verzekeraar dacht daar echter anders over. Deze onduidelijkheid had voor aspirant-verzekerden tot gevolg dat zij enerzijds beducht waren dat de verzekeraar achteraf een beroep zou kunnen doen op verzwijging bij het niet melden, anderzijds waren ze beducht voor de mogelijke negatieve gevolgen van het wel melden van de erfelijke ziekte in de familie voor hun verzekeringsaanvraag. Kortom, consumenten voelden zich vaak in een spagaat zitten.

Sinds 1 april 2004 is de gezondheidsverklaring, en daarmee ook de familievraag aangepast. De familievraag is beperkt tot vragen naar het voorkomen van hart- en vaatziekten, diabetes, hoge bloeddruk en aandoeningen van psychische aard bij een beperkt aantal familieleden. Door deze beperkte vraagstelling is voor consumenten een verbetering opgetreden. Echter, het is de vraag of er bijvoorbeeld geen hart- en vaataandoeningen of psychische ziektes bestaan, die ook als ernstig, erfelijk en onbehandelbaar te beschouwen zijn. Opnieuw kunnen er dilemma's voor de consument ontstaan. Daarnaast is de modelgezondheidsverklaring geen statisch document. Deze wordt steeds opnieuw geactualiseerd, waardoor het van belang blijft om meer helderheid over het begrip 'behandelbaarheid' te krijgen.

Onderzoeksrecht

Naast helderheid omtrent het vraagrecht van verzekeraars, moet ook duidelijk zijn welk type onderzoek door verzekeraars bij een verzekeringsaanvraag gerechtvaardigd is. Zo schept artikel 3 WMK de mogelijkheid voor verzekeraars om erfelijkheidsonderzoek te doen als voorwaarde voor het afsluiten van een verzekering, mits het een behandelbare, niet ernstige, erfelijke ziekte betreft. Hoewel het Moratorium Erfelijkheidsonderzoek momenteel aangeeft dat verzekeraars geen erfelijkheidsonderzoek verlangen als voorwaarde voor het afsluiten van een levensverzekering, is helderheid over het begrip behandelbaar ook in dit opzicht gewenst. Ontwikkelingen in de genetica kunnen immers de opvattingen van verzekeraars doen veranderen.

Behandelbaar is verzekeraar?

Uitgangspunt van de WMK is dat maatschappelijk belangrijke verzekeringen voor iedereen optimaal toegankelijk moeten zijn. Er is een relatie tussen behandelbaarheid van een aandoening en de mate van verzekeraarbaarheid. Het BPV&W is van mening dat een goed behandelbare ziekte of aandoening ook goed verzekeraarbaar zou moeten zijn. De Gezondheidsraad heeft dit in zijn advies over Familiaire Hypercholesterolemie en WMK (13 december 2001) ook aangegeven. De praktijk blijkt helaas weerbarstiger. Verzekeraars zijn soms terughoudend met het vertalen van goede behandelbaarheid in lagere premies. Dit kan vervolgens weer leiden tot terughoudendheid bij mensen om gebruik te maken van de gezondheidszorg of het nemen van preventieve maatregelen. De WMK is juist bedoeld om de toegang tot de gezondheidszorg te waarborgen.

Tijdens de expertmeeting werd de suggestie gedaan om het belang van de term behandelbaarheid binnen de context van de WMK te heroverwegen. Wij willen benadrukken dat bij verdere overwegingen hieromtrent het doel van de WMK (namelijk grenzen stellen aan de informatieverzameling door verzekeraars) en de daarmee samenhangende bescherming van de rechtspositie van aspirant-verzekerden niet uit het oog mag worden verloren.

Op 15 juni werd tevens gevraagd naar literatuursuggesties. Onderstaand doen we enkele suggesties:

- a “Cliënten staan voor de poort” Helpdeskrapportage BPV&W 2001, juni 2002, Amsterdam, pagina 26-29. Zie: www.bpv.nl/bpvrap.html
- b Verslag Expertmeeting door BPV&W en VSOP, “Genetica en Verzekeringen” november 2001. Amsterdam. Zie: www.bpv.nl/dQC/expert.doc
- c De particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering. Mr EJ Wervelman, mei 2004 (proefschrift). Deventer.
- e “Vragen bij gezondheidsvragen”. Ervaringen van consumenten met de gezondheidsverklaring bij particuliere levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekering en het gebruik van de modelgezondheidsverklaring in de praktijk, opgesteld in

opdracht van BPV&W, mei 2005. Consumentenbond, Den Haag. Zie:

www.bpv.nl/p30Q505.html

- f 'De WMK, het Protocol Verzekeringskeuringen en de toegang tot particuliere verzekeringen'.
Prof. mr JKM Gevers, Tijdschrift voor Sociaal Recht, 2004.

Tot slot is onze ervaring dat door de afhankelijke positie van aspirant-verzekerden ten opzichte van verzekeraars op dit niveau nauwelijks een discussie ontstaat over het vraag- en onderzoeksrecht van verzekeraars. Nadere invulling van termen uit de WMK zal dan ook op andere niveaus moeten plaatsvinden. Daarom onderschrijven we de adviesaanvraag vanuit het ministerie van VWS van harte.

Het BPV&W wordt graag betrokken bij de verdere deskundigheidsraadpleging en biedt haar netwerk binnen patiënten-/consumentenorganisaties van harte aan.

We worden gaarne geïnformeerd over het verdere verloop van de totstandkoming van het advies.

Mocht u naar aanleiding van deze brief nog vragen hebben, dan kunt u het beste contact opnemen met Marjon Schoneveld, beleidsadviseur (telefoon 020 - 4800333, email: M.Schoneveld@bpv.nl).

Met vriendelijke groet,

drs Kerst Zwart,
Directeur BPV&W