

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Mw. drs. E.I. Schippers

Den Haag, 22 juni 2017

Betreft: Consultatie Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal 2017  
Ons kenmerk: 170622.VWS.WZL2017

Geachte mevrouw Schippers,

Met belangstelling hebben wij, de 4 PV's, het wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal gelezen.

Wij hechten zeer aan verbetering van de zorg en daarom zijn (wetenschappelijk) onderzoek en onderwijs voor ons essentieel, vanzelfsprekend met in achtneming van privacy. In dit voorstel zijn voor ons vooral de artikelen 6, 7 en 8 van belang, wij beperken onze reactie daarom ook tot deze onderdelen.

Om ervoor te zorgen dat de belangen van de patiënt goed worden behartigd, is het noodzakelijk dat de stem van de patiënt ook in de uitvoering van alle onderdelen van de artikelen 6, 7 en 8 gehoord wordt. De invulling van deze stem door de beheerder en/of de onderzoeker volstaat niet. In de huidige praktijk blijkt maar al te vaak dat er grote verschillen zijn tussen opvattingen van gezonde onderzoekers en beslissers over de wens van de patiënt waar het onderzoek betreft.

De enige oplossing daarvoor is de patiënt dat zelf te vragen. Dat kan, er zijn namelijk steeds meer patiënten beschikbaar die daarvoor een gelijkwaardige gesprekspartner zijn. Zij zijn dan zelf patiënt (geweest) of een directe naaste met ruim voldoende professionele bagage om hierover mee te beslissen.

Voor veel ziekten zijn in Nederland patiëntenorganisaties actief, de meeste zijn al door een transformatie fase heen van lotgenoten contact naar belangenbehartiging ter verbetering van de zorg. Voor meer algemene patiënten onderwerpen is er de Patiëntenfederatie Nederland.

Het onderhavige concept om vrijheid van handelen op decentraal niveau zo optimaal mogelijk te kunnen toepassen, onderschrijven wij. Echter om er zeker van te zijn dat de belangen van patiënten te allen tijde centraal staan, moeten patiënten gelijkwaardig mee beslissen over de informatie en het beheerscontract. Wij vinden het heel normaal wanneer als er uit het beheer bijvoorbeeld via verkoop van lichaamsmateriaal winst gemaakt wordt, een deel van die winst naar patiëntenorganisaties gaat. Tot op heden wordt inbreng van patiënten zijde namelijk geacht kosteloos te worden gegeven.

De 4PV's zijn de vier Patiënten Vertegenwoordigers:  
Mariëlle Hosting, Marleen Kaatee, Veronica van Nederveen & Elizabeth Vroom

In het onderhavige concept wordt gesproken van onkostenvergoeding voor donoren. Voor het op pijn houden van kennis en vaardigheden van patiënten vertegenwoordigers is echter meer nodig. Daar is tot nu toe weinig financiële ondersteuning voor beschikbaar, ten onrechte.

Wij stellen voor dat in artikelen 6, 7 en 8 komt te staan dat het verplicht is relevante patiënten organisaties te betrekken. Vanzelfsprekend vinden wij ook dat METC's daarop moeten toetsen. En wij zijn ook van opvatting dat in METC's het patiëntenbelang goed moet worden meegewogen én dat kan alleen maar het geval zijn als de patiënt gelijkwaardig meebeslist. Een leek is niet voldoende, deze mist de unieke ervaring van of zelf echt ziek te zijn (geweest) of een directe naaste van hen te zijn (geweest).

Anno 2017 kan zorg allen goed genoemd worden als de patiënt gelijkwaardig is betrokken bij relevante beslissingen. Wij weten uit ervaring dat dit niet vanzelf gaat. Daarom is het nodig dit expliciet te benoemen.

Graag zijn we bereid bovenstaande punten in een mondeling overleg nader toe te lichten en te spreken over mogelijke en deels al voorgestelde oplossingsrichtingen.

Hoogachtend,

Veronica van Nederveen	Patiëntenstem.nu
Marleen Kaatee	Eupati Fellow Patient Advocate
Elizabeth Vroom	Duchenne Parent Project
Mariëlle Hosting	Patient Advocate