

Vergaderjaar 2018–2019

33 826

Mensenrechten in Nederland

Nr. 28

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 29 maart 2019

Tijdens de regeling van werkzaamheden van uw Kamer op 11 december 2018 (Handelingen II 2018/19, nr. 34, item 22) verzocht u om een brief naar aanleiding van de conclusies en aanbevelingen van het VN-Comité tegen Foltering (hierna: VN-Comité) ten aanzien van het Koninkrijk der Nederlanden.

Het Koninkrijk der Nederlanden verscheen op 20 en 21 november 2018, in het kader van de zevende periodieke rapportage onder het Verdrag tegen foltering en andere onmenselijke en ontorende behandeling of bestraffing, voor het VN-Comité. Het rapport gaat in op diverse thema's en er worden uiteenlopende aanbevelingen gedaan op tal van terreinen. Vier aanbevelingen zien specifiek op het thema «intersekse». De regering heeft tot uiterlijk 7 december 2022 om te reageren op deze aanbevelingen. De conclusies en aanbevelingen worden op dit moment bestudeerd. Te zijner tijd wordt u geïnformeerd over de reactie aan het VN-Comité. De Tweede Kamer heeft de aanbevelingen van de VN in afschrift ontvangen (Kamerstuk 33 826, nr. 26).

Uw Kamer wenst nu al geïnformeerd te worden over het thema «intersekse». Daarom ga ik hieronder nader in op de aanbevelingen die specifiek op dit thema zien. Op 4 februari 2019 heb ik vragen van het Kamerlid Bergkamp (D66) over dit thema beantwoord (Aanhangsel Handelingen II 2018/19, nr. 1074).

Het VN-Comité doet met betrekking tot mensen met een intersekse/DSD¹ conditie in essentie de volgende vier aanbevelingen:

1. Het is wenselijk dat maatregelen genomen worden om de lichamelijke integriteit en autonomie van intersekse personen te beschermen, door een verbod op niet-noodzakelijke medische behandelingen van intersekse kinderen.

¹ DSD = Disorders/Differences in Sex Development

2. Het is wenselijk dat er onafhankelijke steun en voorlichting is voor ouders en intersekse kinderen over medische ingrepen en de gevolgen hiervan.
3. Er moet sprake zijn van volledig geïnformeerde consent van intersekse personen die een medische behandeling ondergaan, waarbij niet noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen altijd uitgesteld moeten worden naar het moment dat ze zelf volledig geïnformeerde consent kunnen geven.
4. Er moet onderzoek worden gedaan naar medische behandelingen van intersekse personen die zonder volledig geïnformeerde consent hebben plaatsgevonden. Dit onderzoek moet kunnen leiden tot vervolging en bestraffing van de personen die deze behandelingen hebben uitgevoerd en er moeten voorzieningen worden getroffen voor adequate schadevergoedingen voor de slachtoffers van deze behandelingen.

In deze brief ga ik in op de vier aanbevelingen van het VN-Comité. Voorafgaand merk ik op dat de Nederlandse regering een actief beleid voert gericht op het eerbiedigen van mensenrechten. De regering beschikt niet over informatie dat kinderen met een intersekse/DSD-conditie in Nederland onderworpen zouden worden aan experimentele, onnodige of overbodige behandelingen. Er zijn bij de Inspectie Gezondheid en Jeugd (IGJ) daarover geen meldingen bekend in de zin dat hulpverleners niet zouden handelen conform de vigerende wetgeving en professionele normen en standaarden. Deze standaarden impliceren in ieder geval ook het verkrijgen van «informed consent». Dit betekent dat hulpverleners niet eigenstandig, zonder medeweten en toestemming van ouders of tegen de wens van de ouders kinderen met een intersekse/DSD conditie, opereren. Ook merk ik op dat de zorgaanbieder op grond van artikel 2 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) goede zorg moet aanbieden. In artikel 2 is opgenomen dat goede zorg in ieder geval inhoudt dat zorgverleners in overeenstemming met de professionele standaard handelen. Het uitvoeren van onnodige medische behandelingen is hiermee in strijd.

In reactie op de vier aanbevelingen:

1. Kinderen hebben een bijzondere en kwetsbare positie; zij zijn afhankelijk van (het oordeel van) hun ouders of degene onder wiens gezag zij vallen. Kinderen zijn bovendien lichamelijk en geestelijk volop in ontwikkeling. Een behandeling kan onomkeerbare lichamelijke en psychische effecten hebben die de rest van het leven persisteren. Het betekent dat op ouders en zorgverleners een belangrijke verantwoordelijkheid rust. Kinderen verdienen bescherming maar hebben ook een stem. Ik begrijp in die context heel goed dat het VN-Comité aandacht vraagt voor de bescherming van (de belangen van) jonge kinderen als het gaat om ingrijpende behandelingen. Hoewel ik grote terughoudendheid geboden acht bij behandeling zonder een medische indicatie van intersekse/DSD kinderen vind ik een algeheel verbod te ver gaan. Ik prefereer daarom om een verdere uitwerking te geven aan aanbeveling 2.
2. Ik deel de conclusie van het VN-Comité dat onafhankelijke steun en voorlichting over medische ingrepen en de gevolgen daarvan voor ouders en kinderen wenselijk is. Er bestaat een multidisciplinaire professionele richtlijn (2017) voor diagnostiek bij intersekse/DSD. Deze richtlijn benadrukt het belang van psychosociale begeleiding en coaching van ouders en patiënten en het grote belang van informatieverstrekking door goede open bejegening en communicatie met alle betrokken professionals. De 6 gespecialiseerde DSD-centra in Nederland werken volgens deze richtlijn. Zonder overleg met, en counseling en toestemming van ouders en zo mogelijk ook het kind

zelf, worden geen stappen gezet in diagnostiek of behandeling van kinderen. De richtlijn bevat ook aanbevelingen voor andere (para) medische zorgverleners. De Nederlandse Vereniging van Kindergerneeskunde (NVK) verwijst via hun website naar deze richtlijn en zijn mede betrokken geweest bij de ontwikkeling.

Daarnaast zie ik ook het belang van de totstandkoming van een door patiënten, hulpverleners en verzekeraars gedragen brede kwaliteitsstandaard intersekse/DSD. Deze bouwt voort op de al bestaande professionele richtlijnen voor de verschillende intersekse/DSD condities en beschrijft hoe kwalitatief goede zorg geboden moet worden. Een groot aantal veldpartijen zoals patiënten- en belangenorganisaties en beroepsorganisaties deelt deze overtuiging vanwege de urgentie en nut en noodzaak. Omdat het mij is gebleken dat het voor partijen lastig is om op korte termijn financiering voor dit project te realiseren, ben ik bij wijze van uitzondering bereid een financiële bijdrage te verlenen in de kosten van de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard. Ook betrokken partijen zullen een financiële bijdrage en/of personele inzet leveren. Ik ben in overleg met ZonMw over de rol die zij hierin kunnen spelen. In de kwaliteitsstandaard wordt vanuit patiëntenperspectief beschreven wat kwalitatief goede zorg inhoudt voor patiënten met DSD. Uitgangspunt zijn de wensen en behoeften van mensen met elke vorm van DSD. Het gaat hierbij zowel om de zorg van kinderen als ook om volwassenen. Bij de zorg en begeleiding van kinderen hebben ook de ouders een centrale rol en verdienen zij aandacht en ondersteuning bij de begeleiding van hun kinderen. Er zullen indicatoren ontwikkeld worden waar goede zorg aan moet voldoen. Deze criteria moeten meetbaar en toetsbaar zijn. De kwaliteitstandaard zal een handvat bieden voor o.a. mensen met DSD zelf, ouders, zorgprofessionals en zorgaanbieders.

3. Ik onderschrijf ook de derde aanbeveling van het VN-Comité dat er sprake moet zijn van volledig informed consent (geïnformeerde toestemming) van personen met een intersekse/DSD conditie die een medische behandeling ondergaan. Dit is conform de wijze waarop informed consent geregeld is in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Maar hier moet dan wel bij vermeld worden dat kinderen onder 12 jaar zelf geen informed consent kunnen geven. Voor een medische handeling bij een kind vanaf 12 jaar is behalve de toestemming van de ouders ook die van het kind zelf vereist. Vanaf 16 jaar mogen kinderen ondanks hun minderjarigheid zelfstandig over hun medische behandeling beslissen.

Ik onderschrijf ook het belang van het goed betrekken van het kind bij een besluit over een medische behandeling. Ik zal er bij partijen op aandringen om in de kwaliteitsstandaard expliciet aan te geven hoe om te gaan met medisch niet noodzakelijke behandelingen. Mijn uitgangspunt is dat bij kinderen met een intersekse/DSD conditie een medisch niet- noodzakelijke behandeling uitgesteld zou moeten worden tot het moment dat het betrokken kind zelf volledig geïnformeerde consent kan geven.

4. Ik zie geen reden om de vierde aanbeveling van het VN-Comité over te nemen en een onderzoek te starten naar medische behandelingen in het verleden om vervolging en bestraffing van zorgverleners alsmede voorzieningen voor schadevergoeding aan betrokkenen mogelijk te maken. Zoals ik eerder in deze brief al heb aangegeven zijn er geen meldingen bij de IGJ bekend dat hulpverleners zich niet zouden houden aan de wetgeving en de vigerende professionele normen en standaarden. Als hiervan wel sprake is dan staan er reeds verschillende wegen open in het Nederlandse rechtsstelsel. De weg naar een melding bij de IGJ staat open. Daarnaast kunnen burgers die menen dat zij slachtoffer zijn van geweld, mishandeling, foltering

of een andere wrede, onmenselijke of onterende behandeling, misdaad en of medische fout hun recht halen via het civiel recht, het strafrecht en het tuchtrecht.

Ik ben ervan overtuigd dat door de gezamenlijke inspanning van alle betrokken partijen de zorg voor mensen met intersekse/DSD conditie verder zal verbeteren. Samenwerking en kennisontwikkeling zullen hier een positieve bijdrage aan kunnen leveren.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins