

4e nieuwsbrief Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek. April 2021.

1. Doel Stichting

De Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek (SCPG) heeft geconstateerd dat preventief gezondheidsonderzoek nog maar zeer beperkt in het reguliere zorgaanbod is opgenomen. De stichting heeft als doel om voor burgers de weg open te houden naar kwalitatief goed preventief gezondheidsonderzoek, en wel voor iedere burger als het gaat om keuze, toegankelijkheid, verkrijging en eigendom van de resultaten uit preventief gezondheidsonderzoek. Iedere burger heeft het fundamentele recht over zijn eigen leven te beschikken. Wij richten ons in het bijzonder op het wetsontwerp van de Wet op het Bevolkingsonderzoek, waarin onderdelen staan, die niet sporen met de doelstelling van de Stichting.

2. Actuele ontwikkelingen.

In de 3^e nieuwsbrief hebben wij u geïnformeerd over het recht dat iedere burger -moet hebben op het vernemen van alle onderzoeksresultaten, zonder dat die met derden worden gedeeld. Dit geldt ook voor degene die bewust en vrijwillig kiest voor preventief gezondheidsonderzoek, en uiteraard ook als die persoon een uitslag krijgt van een bevinding waar niet bewust naar is gezocht. Dit wordt ook wel “een nevenbevinding” genoemd.

In de eerste versie van het wetsontwerp was al opgenomen dat een screeningsarts zo’n nevenbevinding slechts mag melden aan de cliënt, indien de arts een gewetensbezwaar zou krijgen als hij/zij het niet zou melden. Wij vonden dat al een onlogische zinsnede, wetende dat de cliënt bewust heeft gekozen voor een preventief onderzoek. De vigerende (en de nieuwe) richtlijn “Preventief Medisch Onderzoek” schrijft terecht voor dat alle afspraken tussen de arts (screeningsbedrijf) en de cliënt tevoren volledig worden vastgelegd, inclusief het melden van een nevenbevinding.

Nu heeft de staatssecretaris echter een wijziging in het wetsvoorstel aan de Kamer voorgelegd, dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg het volledige inzicht kan verkrijgen in de onderzoeksresultaten van de uitgevoerde screening. Dit ondanks de schriftelijke afspraak tussen arts en cliënt, ondanks de strenge privacywetgeving in Nederland, en ondanks het beroepsgeheim van de arts. Het doel is duidelijk: indien de Inspectie (de overheid dus) van mening is dat de arts ten onrechte een nevenbevinding heeft gemeld, zal de arts daarvoor beboet worden, of erger. Het resultaat zal zijn dat artsen deze nevenbevindingen waarschijnlijk nooit meer gaan melden. Dit mag uiteraard niet gebeuren.

Het is des te vreemder als we bedenken dat artsen bij een commerciële/professionele screeningsorganisatie dat veelal parttime doen. Bijvoorbeeld 2 dagen per week. De andere dagen werkt de arts meestal bij een regulier ziekenhuis. De kronkel is dan dat die arts bij een regulier onderzoek in een ziekenhuis wettelijk verplicht is alle uitkomsten van een onderzoek aan de patiënt te melden, verwachte en onverwachte bevindingen. Dan zal dus dezelfde arts juist onjuist handelen als hij/zij een nevenbevinding niet zou melden. Wij zullen ons ten zeerste inspannen deze onterechte bemoeienis van de overheid te voorkomen. In dat kader zullen wij onze visie opnieuw melden bij de leden van de vaste Kamercommissie VWS.

Wij nemen deel aan de klankbordgroep voor de opstelling van een nieuwe richtlijn Preventief Medisch Onderzoek. Ook daar zullen wij onze visie aangeven.

3. Amendement Ploumen.

Met onze stelling staan we gelukkig niet alleen. Wij drukken graag het gehele amendement met Toelichting af dat Kamerlid Mevr. Ploumen in januari 2021 heeft ingediend, en dat ook dit onderwerp raakt.

In artikel IV, onderdeel A, onder 2, wordt het met onderdeel G voorgestelde artikel 9a als volgt gewijzigd:

1. In het eerste lid vervalt het woord “niet”, wordt na “betrokkene” ingevoegd “of diens huisarts” en wordt “tenzij dit noodzakelijk is gelet op het nadeel dat uit het niet melden voor de betrokkene zelf of anderen kan voortvloeien” vervangen door “tenzij betrokkene te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, als bedoeld in artikel 449 van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek”.

2. In het tweede lid vervalt het woord “niet” en wordt na “betrokkene” ingevoegd “of diens huisarts”.

Toelichting

Dit amendement beoogt dat nevenbevindingen bij bevolkingsonderzoek, die kunnen wijzen op ernstige aandoeningen wel worden gemeld aan betrokkene of de huisarts, zodat vervolgonderzoek mogelijk is. In het wetsvoorstel staat nu dat de aanbieder alleen hoeft te melden waarvoor vergunning is verleend. Dat betekent dat wanneer een röntgenoloog bij een vrouw bij een bevolkingsonderzoek borstkanker op de mammografie ziet dat er vergrote lymfeklieren zijn of dat een implantaat is gescheurd of lekt waardoor de vrouw risico loopt op de ernstige ziekte ALCL (anaplastic large cell lymphoma), hij/zij dit niet hoeft te melden omdat hij/zij immers alleen een vergunning heeft om te screenen op borstkanker. Natuurlijk is er een risico dat een vrouw ten onrechte ongerust wordt gemaakt wanneer zij voor vervolgonderzoek naar de huisarts moet gaan. Maar met voldoende goede voorlichting acht indiener vrouwen in staat zelf de afweging te maken om over te gaan tot vervolgonderzoek. Te meer daar niet melden van nevenbevindingen ernstige gevolgen kan hebben.

Ploumen

4. Ervaringen van lezers.

De Stichting heeft u in onze vorige nieuwsbrief verzocht uw ervaringen van Preventief Gezondheidsonderzoek aan ons te melden, opdat wij dat, uiteraard strikt anoniem, kunnen delen met de andere ondersteuners. In dat licht past onderstaande ervaring. De schrijfster van het onderstaande bericht heeft ons toestemming gegeven dit anoniem in de nieuwsbrief op te nemen. Wij zijn haar voor het delen van deze zeer persoonlijke ervaring zeer dankbaar. We denken dat dit een grote ondersteuning is voor ons standpunt.

L.S.,

graag deel ik mijn ervaring op dit gebied. En ik heb er geen bezwaar tegen dat het anoniem wordt gebruikt voor het grotere doel.

In augustus 2019 heb ik - samen met mijn man - bij PreScan in Duitsland - een preventief onderzoek laten doen naar mijn inwendige gezondheid. Alles was in uitstekende conditie maar de arts gaf me in het eindgesprek mee dat ze 'iets' had gezien in mijn linkerborst en adviseerde me ermee naar de huisarts te gaan. Ik blijf haar mijn leven lang dankbaar want hoewel ik 'borstonderzoek' niet had aangevinkt bij het onderzoek (ik onderging immers elke 2 jaar het Bevolkingsonderzoek op borstkanker) heeft haar observatie misschien wel mijn leven gered. Begin september 2019 belde ik de huisarts, een week later had ik een onderzoek in het ziekenhuis en op 2 oktober '19 onderging ik mijn eerste chemo. Juist omdat ik er zo vroeg bij was, waren er geen uitzaaingen en ben ik inmiddels geheel genezen. Saillant detail is dat het bevolkingsonderzoek 2019 in Den Haag vertraagd was, vervolgens brak de corona-pandemie los en ontving ik pas laat in 2020 een oproep van het Bevolkingsonderzoek. Als ik het preventief onderzoek niet had ondergaan, zou de kanker dus nog ruim een jaar hebben kunnen woekeren.

Dus, kom maar op met preventieve onderzoeken, beter voorkomen dan genezen!

5. Kosten en baten van de stichting

Stichting SCPG is begin 2020 opgericht met als doel preventief medisch onderzoek toegankelijk te houden voor eenieder die hier tegen betaling gebruik van wil maken.

Om dit doel te bereiken steekt het bestuur hier om niet veel tijd in. Daarbij zijn er uiteraard noodzakelijke kosten om de stichting te laten functioneren.

Wij hebben in 2020 ongeveer € 2.000 ondersteuning mogen ontvangen. Daar zijn we heel blij mee, want daarmee konden wij de oprichtingskosten en de reguliere kosten van 2020 uitstekend dekken. Wij hopen echter dat u ook voor 2021 wederom een kleine bijdrage over hebt voor de noodzakelijke kosten voor 2021, zoals abonnementskosten van hosting van de website, het hosten van de nieuwsbrief en accountantskosten. De totale variabele kosten bedragen jaarlijks ongeveer 1.200 euro.

Vindt u het ook belangrijk dat preventief gezondheidsonderzoek in Nederland goed geregeld wordt? Dan roepen wij u op dit te laten weten middels een donatie van bijvoorbeeld 10 euro.

U kunt dit overmaken op rekening NL49 INGB 00 0877 3855 t.n.v. Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek te Houten.

Alvast bedankt!

Willem van Oort

Voorzitter Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek