

**G r A A D M E T E R # 5** Redactioneel <sup>3</sup>;  
In memoriam Leendert Ginjaar <sup>4</sup>; ‘Ethische vragen worden  
dwingend naarmate de medische mogelijkheden toene-  
men’ <sup>6</sup> / Gezondheidszorg <sup>13</sup>: Biobanken voor medisch  
wetenschappelijk onderzoek: ethische en juridische aspek-  
ten <sup>14</sup>; Palliatieve chemotherapie <sup>21</sup>; DNA-techniek om  
donorbloed te desinfecteren nog niet invoeren <sup>23</sup>; Alterna-  
tieven voor beenmergtransplantatie winnen terrein <sup>25</sup>;  
Screening op Downsyndroom vroeg in de zwangerschap <sup>27</sup>;  
Nieuwe commissie gaat advies over passief roken actualise-  
ren <sup>29</sup>; VWS-minister over ethiek en gezondheid <sup>31</sup> / Voe-  
ding <sup>33</sup>: Wereldwijde richtlijnen voor veilig biotech voed-  
sel <sup>34</sup>; Commissie buigt zich over alcoholgebruik bij zwan-  
gerschap en borstvoeding <sup>36</sup> / Arbeidsomstandigheden <sup>38</sup>:  
Actualisering grenswaarden voor stoffen op de werkplek <sup>39</sup>;  
Boekbespreking: Er komen steeds meer taakongeschikte  
burgers <sup>41</sup>.

Graadmeter is een uitgave van het secretariaat van de Gezondheidsraad.

De Gezondheidsraad is ingesteld in 1902. De raad heeft als taak de regering en het parlement 'voor te lichten over de stand van wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid' (art. 21 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesaanvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer; Sociale Zaken en Werkgelegenheid; Landbouw, Natuurbeheer en Visserij. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, wanneer hij ontwikkelingen of trends signaleert die van belang kunnen zijn of worden voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad worden in bijna alle gevallen opgesteld door een multidisciplinair samengestelde commissie vancop persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen. De adviezen zijn openbaar.

# Redactioneel

MVL Onverwacht overleed onlangs oud-Gezondheidsraadvoorzitter prof. Leendert Ginjaar. Talloze mensen herinneren hem zich in een van de vele maatschappelijke functies die hij met grote inzet vervulde. Bij de Gezondheidsraad kenden we hem als een bijzondere voorzitter, die gezichtsbepalend is geweest voor dit instituut. In deze *Graadmeter* herdenken wij hem.

Gezondheidsraadadviezen zijn beleidsadviezen. Daarbij denken we allereerst aan overheidsbeleid, maar – zeker waar het gaat om onderwerpen die het medische métier betreffen – ook aan zelfregulering door de medische beroepsbeoefenaren. Minder bekend is dat onze adviezen ook figureren in juridische procedures, in een enkel geval tot aan de Hoge Raad. Zo'n advies is het in 2000 verschenen advies *RSI (2000/22)*. Een betere illustratie van de maatschappelijke relevantie van de Gezondheidsraadtaak is nauwelijks denkbaar.

Wij zijn niet de enigen die zich met dergelijke onderwerpen inlaten. In dit nummer van *Graadmeter* treft u de bespreking aan van een recent verschenen boek over RSI. Wij stellen ons voor om zo af en toe op deze manier aandacht te besteden aan publicaties van anderen, die verschenen adviezen van de Gezondheidsraad in een breder maatschappelijk perspectief plaatsen.



Foto: Evelyne Jacq

Leendert Ginjaar, erelid, voorzitter van de Gezondheidsraad van 1 december 1985 tot 1 april 1996.

## In Memoriam Leendert Ginjaar

Onverwacht overleed op 18 september professor Leendert Ginjaar. Op 1 april 1996 had hij afscheid genomen van de Gezondheidsraad, die hij meer dan tien jaar met overtuiging en enthousiasme had geleid. ‘De raad is een voorzittersraad’, was een van zijn bekende uitspraken. Voor wie hem niet goed kende klonk dat misschien arrogant, maar dat was Ginjaar bepaald niet. Eerder werd hij gekenmerkt door bescheidenheid. Met die uitspraak vatte hij slechts kernachtig het bijzondere karakter samen van een raad die nooit als raad bijeenkwam, maar waarvan de voorzitter wel geacht werd de opinie van de Gezondheidsraad te vertolken. Het was een rol die Ginjaar met groot verantwoordelijkheidsgevoel vervulde.

Eerst als minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, later als voorzitter van de Gezondheidsraad, heeft hij de onverbreekelijke samenhang tussen de kwaliteit van de omgeving en de gezondheid van de mens blijvend onder de aandacht van velen gebracht.

Ginjaar was een goed bestuurder, die de verantwoordelijkheden die zijn vele functies met zich meebrachten altijd wist te scheiden. Dat ‘bestuurlijke’ maakte hem voor sommigen wat afstandelijk, maar wij die hem dagelijks meemaakten wisten beter.

Zijn grote bestuurlijke ervaring zette hij volop in voor de Gezondheidsraad, toen deze tijdens de sanering van het adviesstelsel even in de gevarenzone dreigde te komen. Juist als bestuurder – ook betrokken in de landelijke politiek – legde Leendert Ginjaar steeds grote nadruk op het belang van de onafhankelijkheid van advisering van de raad, met gepaste afstand ten opzichte van het beleid. Die onafhankelijkheid is immers bepalend voor de kracht van wetenschappelijk advies. De vaste koers van Ginjaar gaf anderen de stimulans om de wetenschappelijke advisering over gevaarlijke stoffen op de werkplek en over voeding en voedselvoorziening aan de Gezondheidsraad toe te vertrouwen.

De Gezondheidsraad en de medewerkers van het secretariaat bewaren veel goede herinneringen aan een bijzondere en richting-bepalende voorzitter.

Prof. dr JA Knottnerus en prof. dr WF Passschier zijn respectievelijk voorzitter en plaatsvervangend algemeen secretaris van de Gezondheidsraad.

## ‘Ethische vragen worden dwingender naarmate de medische mogelijkheden toenemen’

Gesprek met prof. dr Henk Visser, nieuw erelid van de Gezondheidsraad

MdW Prof. dr Henk Visser werd – net als prof. dr Joop Huisman die in de vorige *Graadmeter* aan het woord kwam – dit voorjaar benoemd tot erelid van de Gezondheidsraad. In de ruim dertig jaar dat Visser actief was voor de raad kruiste zijn pad meermalen dat van het andere nieuwe erelid: beiden zaten ze in meerdere commissies over infectieziekten, en beiden wonen en werkten in Rotterdam.

Visser was als hoogleraar Kindergeneeskunde verbonden aan de Erasmus Universiteit en aan het Sophia Kinderziekenhuis van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam. Na zijn pensionering – in 1995 – bleef hij in verschillende functies actief. In 1999 werd Visser door toenmalig minister Borst geïnstalleerd als voorzitter van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). In mei van dit jaar nam hij daar afscheid, en zette hij ook een punt achter zijn Gezondheidsraadactiviteiten. Het is tijd geworden voor de zeilboot en voor het buitenhuis in Friesland.

Meer dan twintig commissies hebben Henk Visser als lid gekend, en in de helft van de gevallen was dat als voorzitter. Ook was hij lid van vier beraadsgroepen en zat hij in de Presidiumcommissie, die de voorzitter van de Gezondheidsraad adviseert. Thuis op zijn werkkamer – omringd door boeken en schaakborden – vertelt Visser uitvoerig over zijn ervaringen bij de Gezondheidsraad. Over slechts enkele commissies komen de verhalen hieronder terug. Ethische discussies die commissies jaren geleden verdeeld hielden, blijken vaak nog steeds actueel. Ook een enkele kritische noot wil het verse erelid wel kraken, juist omdat de raad hem zo na aan het hart ligt.

## Rubellavaccinatie

‘In 1970 werd ik voor het eerst in een Gezondheidsraadcommissie gevraagd: over rubellavaccinatie. Rode hond was in die tijd een veelvoorkomende infectieziekte bij kinderen. De ziekte zelf verloopt meestal – maar zeker niet altijd – goedaardig. Het venijn zit hem in de besmetting van zwangere vrouwen en de schade die dat oplevert voor het prille embryo. De meest bekende afwijkingen die bij het aangeboren rubellasyndroom voorkomen, zijn hartafwijkingen, stoornissen in het gezichtsvermogen en het gehoor, en groei-stoornissen. Onze commissie moest advies geven over het voorkómen van zulke aangeboren afwijkingen bij kinderen door middel van vaccinatie. We pleitten voor de ontwikkeling van een goed vaccin – dat in 1974 beschikbaar kwam – en in eerste instantie voor inenting van meisjes op de leeftijd van elf jaar. Dat advies is opgevolgd, wat trouwens geldt voor de meeste adviezen op het gebied van de infectieziekten. In 1983-1984 was ik lid van de Commissie Bof- en Rubellavaccinatie. We adviseerden toen de rubella- en bofvaccinatie te geven aan alle kinderen op de leeftijd van één en negen jaar. Ik denk dat ik een zinvolle bijdrage aan zulke commissie geleverd heb, doordat ik in mijn dagelijks werk de kinderen zag die leden onder de complicaties van de ziekten. Het is in het algemeen belangrijk dat je als commissie ook kunt spreken vanuit klinische ervaring.



Tegenwoordig loopt de vaccinatiebereidheid bij ouders iets terug. Voor een deel komt dat door de naar mijn idee gekleurde voorlichting door de Nederlandse Vereniging Kritisch Prikken, die al te sterk wordt beïnvloed door antroposofen en homeopaten. Jonge ouders van nu hebben zelf de infectieziekten en hun complicaties nooit meegemaakt of gezien, en denken er daarom gemakkelijk te licht over. In de derde wereld komen ze nog wel volop voor en de World Health Organisation spant zich tot het uiterste in om ze daar met behulp van vaccinatie terug te dringen. Dat moet toch tot nadenken stemmen.’

### Inentingsplicht of keuzevrijheid

‘Mijn tweede commissie startte in 1974 en adviseerde over vaccinatieplicht. Dit keer was ik voorzitter. De aanleiding voor de adviesaanvraag was een kleine polio-epidemie die in 1971 in Staphorst 39 patiënten had opgeleverd. Van hen kregen 28 kinderen verlammingen. Vijf patiënten zijn overleden. Het was de zoveelste epidemie van infectieziekten in de *Bible Belt*. Na die Staphorstse epidemie riep iedereen: “die arme kindertjes, moet je die niet tegen hun ouders beschermen en verplicht laten inenten?” We waren unaniem van mening dat een vaccinatieplicht in ons land niet wenselijk was. Later kwam de kwestie terug in de Commissie Poliomyelitis (het rapport verscheen in 1982). Ik was voorzitter van de ethisch-juridische subcommissie. In de commissie zat ook prof. Dupuis, hoogleraar medische ethiek in Leiden. Samen met prof. Doek – hoogleraar jeugdrecht aan de VU – vond zij dat je het belang van het kind moest beschermen door vaccinatie verplicht te stellen. De rest van de commissie – onder wie ik – was het niet met hen eens. Wij vonden zo’n advies onpraktisch, want niet te handhaven. Het is toch niet denkbaar dat je de politie een kind uit huis laat halen om het een prik te laten geven? Wij vonden dat je ouders moet voorlichten en overtuigen. We konden het niet eens worden. Ook in een televisie-uitzending van het Humanistisch Verbond in december 1982 zijn Heleen Dupuis en ik opgetreden als opposanten over deze lastige kwestie. Als commissie traden we



naar buiten met een advies met een minderheidsnota erin. Dat komt niet veel voor bij de Gezondheidsraad. Meestal is het zo dat, wanneer je maar lang genoeg praat, je wel een keer consensus bereikt. Ethische vraagstukken zijn echter niet met wetenschappelijke argumenten uit te praten.’

Screenen, maar dan...?

‘Van 1986 tot 1989 heb ik wederom in een commissie gezeten waarbinnen de tegenstellingen onoverbrugbaar bleven. Het ging over de screening op neuraalbuisdefecten, over kinderen dus met een open rug. In die tijd was daar nog een gebrekkige bepalingmethode voor, die standaard veel fout-positieven opleverde (gevallen waarbij wat aan de hand leek, maar die later toch gezond bleken). Een deel van de commissie vond dat je geen screening kon adviseren zolang de bepalingmethode onvolkomen was; daarmee joeg je onnodig veel ouders de stuipen op het lijf. Een ander deel van de commissie vond dat je wel moest screenen. De schrik bij een deel van de onderzochten mocht niet zwaarder wegen dan het voordeel: de gevallen van open rug die zo aan het licht kwamen. We hebben uiteindelijk geadviseerd om met die screening te gaan proefdraaien in een regio, meer als onderzoeksproject. Maar ook daar was één lid van de commissie op tegen. Er zat niets anders op dan het opnemen van een minderheidsnota in het advies. De overheid heeft het advies van de commissie niet opgevolgd.

Inmiddels is de wetenschap niet stil blijven staan. De screeningsmethode is verbeterd, waardoor fout-positieve uitkomsten vrijwel geheel te vermijden zijn. Zelf kies ik voor een liberaal standpunt: ik wil niemand de mogelijkheid van abortus onthouden, maar ik wil ook niemand ertoe verplichten. Bij het CDA en de kleine christelijke partijen wordt daar anders over gedacht. Dat geldt ook voor de gehandicaptenorganisaties. Ethische vragen worden dwingender naarmate de medische mogelijkheden toenemen. Dat de medische wetenschap steeds meer over een menselijk lichaam kán weten, wil dat ook zeggen dat je dat allemaal moet

willen weten? Ook als het gaat om voorspellende geneeskunde? Moet je het mensen vertellen wanneer ze een grotere kans blijken te hebben op het ontwikkelen van een bepaalde spierziekte? Burgers lijken er verschillend over te denken. Je hebt de mensen die goed opgeleid en mondig zijn, en die alles willen weten wat de arts kan weten. Maar je hebt ook mensen die zich beroepen op het recht om niet te willen weten. Want wat moet je, als je zou weten dat je een grote kans op een bepaalde ziekte hebt? Moet je dat dan melden als de verzekeraar ernaar vraagt? En wat te doen bij een sollicitatiegesprek? Bij de Gezondheidsraad horen de ethische vragen in principe tot het domein van de Beraadsgroep Ethiek & Recht, maar ook bij de Beraadsgroep Geneeskunde – waar ik vice-voorzitter was – lopen ze als een rode draad door alles heen.’

Consensus heeft tijd nodig, maar niet teveel

‘Het aardige van het commissiewerk voor de Gezondheidsraad is dat je met een stel deskundigen van verschillende achtergrond bij elkaar zit. Door de vergaderingen krijg je begrip voor elkaars visie en groei je naar elkaar toe. Bijna altijd levert dat uiteindelijk een gemeenschappelijk commissiestandpunt op. Alleen... dat naar elkaar toegroeien krijgt soms wel erg veel tijd. Gemiddeld vergadert een commissie vier keer per jaar, dus je bent zo een paar jaar bezig. Ik vind dat dat veel efficiënter kan. Dat vindt de minister overigens ook, en de Kamer ook. Deel één van elke adviesaanvraag is steeds: beschrijf de stand van wetenschap. Het is dan niet de bedoeling dat alle inzichten nog eens worden overgeschreven in een advies. Het gaat om een kernachtige – dus korte - samenvatting van de belangrijkste bronnen op dat moment. Als je vijf deskundigen in het land hierom vraagt, heb je binnen een week je ruwe materiaal op tafel. Maar... deel twee van de vraag is meestal: wat moeten we met die kennis doen? Daarover kunnen deskundigen aanzienlijk met elkaar van mening verschillen. Dat moeten ze uitpraten. Ik zou zeggen: laat de commissievoorzitter samen met de secretaris van tevoren de stand van wetenschap inventariseren en beschrijven. Stuur dat verhaal rond en ga dan twee dagen met de

commissie de hei op. Dan ben je eruit. We hebben zoiets met de twee kinkhoestcommissies gedaan waarvan ik voorzitter was. We begonnen met een vergadering op zondagmiddag bij de Gezondheidsraad in Den Haag. 's Avonds hadden we diner. Maandag en dinsdag hebben we non-stop vergaderd. In die tijd hebben we ook nog een paar mensen van buiten gehoord: van het RIVM en van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het schrijven van het advies na afloop had ik getaxeerd op drie weken, maar dat nam toch nog drie maanden. Maar... we hadden binnen een half jaar een advies. Het voordeel van zo'n snelle aanpak is niet alleen dat je actueel bent, maar ook dat je gemakkelijker buitenlandse deskundigen in je commissie kunt opnemen. Wetenschappers zijn gewend om internationale congressen te bezoeken. Ze zouden zich ook best eens een lang weekend vrij kunnen maken voor een Gezondheidsraadcommissie. De raad zou zo veel meer kunnen profiteren van de internationale netwerken van zijn leden.'

#### De minister van VWS is niet te benijden

'Er valt dus te winnen in de efficiëntie van advisering. Maar dat wil niet zeggen dat ik het eens ben met de bezuinigingen die voor de Gezondheidsraad zijn afgekondigd. Nu al heeft de overheid meer vragen dan de Gezondheidsraad kan behandelen, en die adviesbehoefte zal alleen maar toenemen. De samenleving wordt zo complex en de consequenties voor de gezondheidszorg zijn enorm. De minister zal het weten, maar als ik in zijn positie was zou ik op vele fronten bezuinigen maar juist meer geld geven aan de Gezondheidsraad. De raad levert namelijk veel waar voor zijn geld. Het bijzondere is dat wetenschappelijk Nederland bereid is om telkens weer ad hoc in commissies te gaan zitten om de overheid te adviseren. Ze doen dat voor een schamele onkostenvergoeding, waar men in de juridische wereld voor zoiets gauw hondervijftig euro per uur zou schrijven. Gezondheidsraadleden en commissieleden doen dat vanuit *good citizenship*. Kennelijk mobiliseert de raad het goede in de mens. Het is dezelfde instelling als van waaruit proefpersonen hun medewerking geven: om de wetenschap, de

gezondheidszorg, de mensheid verder te helpen. Daarbij is de Gezondheidsraad ook op het secretariaat altijd gezegend geweest met kwalitatief goede mensen: prima wetenschappers die gedegen werk afleveren. Je moet de druk op die mensen ook niet te hoog opschroeven: ze kunnen niet non-stop schrijven maar moeten ook hun vakgebied bijhouden zodat ze op niveau blijven. Arme minister, ik zou niet graag in zijn schoenen staan. Alle ministers hebben het moeilijk, maar die van VWS wel in het bijzonder. Hij kan wel wat steun gebruiken. Met de wetenschappelijke ontwikkelingen is er steeds meer mogelijk op medisch gebied, maar je kunt je euro maar een keer uitgeven. Er zal minder uit de collectieve sector kunnen komen, waardoor burgers zelf meer voor hun gezondheidszorg moeten betalen. En de echte vergrijzing kómt er nog aan. De pil uit het pakket, de tandarts uit het pakket... Het wordt nog een hete herfst.'

# Gezondheidszorg

# Biobanken voor medisch wetenschappelijk onderzoek: ethische en juridische aspecten

Op 10 september 2003 werd in Berlijn, in de nieuwe ambassade van het Verenigd Koninkrijk, een gezamenlijke openbare bijeenkomst gehouden van de Duitse Nationale Ethikrat en de Britse Human Genetics Commission. Die laatste commissie is een adviesorgaan van de Britse regering voor de ethische, juridische en sociale aspecten van de menselijke genetica. De Nationale Ethikrat is door de Bondsregering ingesteld als ‘nationaal forum voor de dialoog over ethische vragen in de levenswetenschappen’. Onderwerp van de bijeenkomst was de inrichting van grootschalige biobanken voor medisch wetenschappelijk onderzoek. De inleidende voordracht werd verzorgd door prof. Eve-Marie Engels, hoogleraar biologie in Tübingen en lid van de Nationale Ethikrat. Zij liet weten dat deze raad bezig is een advies over biobanken voor te bereiden en dat dit mogelijk nog dit najaar aan de Duitse regering wordt aangeboden. Het doel van de bijeenkomst in Berlijn was te leren van de discussies en ervaringen in het Verenigd Koninkrijk, waar een nationale biobank voor medisch-wetenschappelijk onderzoek op stapel staat.

Dr WJ Dondorp is secretaris bij de Gezondheidsraad.

## Biobanken

Biobanken in de vorm van verzamelingen van menselijk lichaamsmateriaal voor diverse therapeutische of wetenschappelijke doeleinden bestaan al veel langer. Nieuw is de inrichting van banken waarin het genetisch materiaal van zeer grote aantallen mensen wordt samengebracht met van hen verkregen informatie over hun medische geschiedenis, gezondheidstoestand, levensstijl en levenscondities. De hoop is dat het bijeenbrengen van die gegevens kan leiden tot beter begrip van de samenhang tussen factoren die een rol spelen bij veelvoorkomende aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, stofwisselingsstoornissen, infectieziekten en kanker. Het

uiteindelijke doel is te komen tot betere methoden voor diagnostiek, behandeling en preventie. Het bijeenbrengen van genetische data en gevoelige persoonsgegevens roept echter ook de vraag op of en hoe daarbij de privacy en andere belangen van de personen in kwestie (en hun verwanten) kunnen worden gewaarborgd. Daarover ging de bijeenkomst in Berlijn.

### UK Biobank

Prof. John Newton, *chief executive* van UK Biobank, lichtte de plannen toe voor het ambitieuze Britse project dat in 2004 van start moet gaan. Anders dan in enkele andere landen waar vergelijkbare initiatieven worden ontplooid (IJsland, Estland, Verenigde Staten), is de Britse biobank niet commercieel van opzet. De fondsen (61 miljoen pond) zijn afkomstig van de Medical Research Council, de Wellcome Trust en het ministerie van Gezondheid. Het project is opgezet als een cohortstudie waarin een half miljoen geselecteerde vrijwilligers tussen de 45 en 69 jaar gedurende ten minste tien jaar worden gevolgd. Deelnemers wordt gevraagd bloed af te staan; een medisch routineonderzoek te ondergaan; een vragenlijst in te vullen over gezondheid, leefstijl en levensomstandigheden; in te stemmen met toegang tot het door de huisarts bijgehouden medische dossier; goed te vinden dat men opnieuw benaderd kan worden met het verzoek om aanvullende gegevens of extra lichaamsmateriaal. Materiaal en gegevens worden gecodeerd opgeslagen en blijven zo via een sleutel herleidbaar tot de persoon van wie ze afkomstig zijn. Dat is nodig om van hem of haar nieuwe gegevens te kunnen verkrijgen. Van *feedback* van gezondheidsinformatie zal géén sprake zijn, behalve in de context van het intakeonderzoek en als de baselineanalyse van de verkregen monsters wijst op een ernstige behandelbare ziekte.

Doel van het project is *'to build a major resource to support a diverse range of research that will in turn improve the prevention, diagnosis, and treatment of illness and the promotion of health throughout society'*. Om daarbij recht te doen aan de belangen van vrijwilligers, wetenschappelijk onderzoekers en de samenleving als

geheel, zal het functioneren van de bank, behalve aan de geldende wettelijke voorschriften, zijn gebonden aan een *Ethics and governance framework*, onder toezicht van een onafhankelijke commissie. Een concept van dat kaderdocument is eind september voor publieke consultatie op de website van UK Biobank gepubliceerd. Het wetenschappelijk protocol van het project zal worden beoordeeld door een (*multi-centre*) ethische toetsingscommissie van de National Health Service, zoals ook zal gebeuren met afzonderlijke onderzoeksvoorstellen op basis van in de biobank verzamelde gegevens. De bedoeling is dat alle onderzoekers die komen met een deugdelijk protocol (*peer reviewed* en door een ethische commissie beoordeeld) van de biobank gebruik zullen kunnen maken.

Of een project als de Britse biobank ook inderdaad de voordelen voor de volksgezondheid zal kunnen opleveren die zijn pleitbezorgers er van verwachten, is onzeker. Dat komt omdat over de precieze relaties tussen genen, omgeving en ziekte die men wil onderzoeken, nog veel onbekend is. In Berlijn sprak prof. Eckhard Nagel (Bayreuth) met enige scepsis van een onderneming gebaseerd op ‘wetenschappelijke hoop’. Zijn collega prof. Veronica van Heyningen (Edinburgh) hield het op een *true experiment*. Met dat *true* verwees zij naar wat dit experiment wetenschappelijk gezien bijzonder maakt: het past niet in het model van hypothesegeleid onderzoek. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het erg lastig blijkt consensus te vinden over de gewenste opzet. Zou het, gelet op de mogelijkheid dat een groot aantal genen elk maar voor een klein deel bijdraagt aan het ontstaan van de gezochte predisposities, niet gewenst zijn een deel van het cohort te ‘verrijken’ met gegevens van familieleden? Zou men niet ook, om subtiele verschillen tussen ziekteoorzaken op het spoor te komen, een subgroep uitvoerig moeten fenotyperen? Of moet het hele project juist eenvoudiger maar groter worden opgezet? Dat de fondsen zijn toegewezen voordat de discussie over de wetenschappelijke waarde en methodologie van het project is afgerond heeft tot bezorgd commentaar geleid in een dit voorjaar verschenen rapport van de Lagerhuiscommissie voor wetenschap en technologie.



### *Informed consent*

In 1996 stemde het IJslandse parlement in met een speciale wet die aan het bedrijf deCODE Genetics gedurende twaalf jaar exclusieve rechten geeft om de bestaande en toekomstige medische gegevens van de gehele eilandbevolking gecodeerd onder te brengen in een afzonderlijke databank. In combinatie met de goed bijgehouden IJslandse genealogische registers en door vrijwilligers afgestaan genetisch materiaal en aanvullende gegevens zou dat een goudmijn voor medisch wetenschappelijk onderzoek moeten opleveren en een belangrijke stimulans voor de economie van het eiland. De IJslandse commerciële biobank heeft veel kritiek ge oogst, vooral vanwege het ontbreken van afdoende privacy-waARBorgen en het uitgangspunt van ‘veronderstelde toestemming’: burgers die niet willen dat hun medische gegevens in de databank worden opgenomen moeten daartegen bezwaar maken. Tot aan deze zomer hebben ruim 20.000 mensen (7 procent van de bevolking) dat gedaan.

Een belangrijk verschil met IJsland is dat UK Biobank uitsluitend gebaseerd zal zijn op materialen en gegevens die vrijwilligers hebben afgestaan met expliciete toestemming. Onduidelijk is nog waarvoor die toestemming precies wordt gevraagd. Moet zij betrekking hebben op gebruik van materiaal en gegevens voor een specifieke onderzoeksvraag, of zou men kunnen volstaan met het vragen van algemene toestemming voor gebruik bij deugdelijk wetenschappelijk onderzoek (*general consent, blanket consent*)? Het eerste standpunt is het meest in overeenstemming met de ethische en ook juridische uitwerking die het principe van *informed consent* voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in de afgelopen decennia heeft gekregen, maar werpt een belangrijke drempel op voor de uitvoerbaarheid van onderzoeksprojecten als de Britse biobank. Van tevoren valt immers onmogelijk te zeggen voor welke precieze onderzoeksvragen men de verzamelde gegevens in de toekomst zal willen gebruiken en steeds naar de persoon in kwestie teruggaan om opnieuw toestemming te vragen is in de praktijk bezwaarlijk.

In haar advies *Inside Information* (2002) stelt de Human Genetics Commission dat general consent aanvaardbaar is als de gegevens zijn gecodeerd of geanonimiseerd en het onwaarschijnlijk is dat de betrokkenen door het onderzoek worden geschaad. De te vragen algemene toestemming moet dan in ieder geval zijn gebaseerd op informatie over het doel van de gegevensverzameling, de procedures (onder meer wat betreft de wijze waarop de gegevens worden verkregen), hoe en hoe lang de gegevens worden bewaard, in welke waarborgen is voorzien om de vertrouwelijkheid van de gegevens te verzekeren, de mogelijke gevolgen van deelname voor de betrokkene (risico van misbruik, implicaties van eventuele *feedback*), de mogelijkheid van commercieel gebruik door farmaceutische bedrijven, en de wijze waarop uitvoering kan worden gegeven aan het recht van deelnemers om zich zonder opgaaf van redenen uit het onderzoek terug te trekken. De paragraaf over informatie en toestemming in het eerder genoemde ethisch kaderdocument van UK Biobank bevat een nadere uitwerking van deze voorwaarden. Zo moeten de betrokkenen weten dat UK Biobank hun gegevens wil blijven gebruiken als zij dement zouden worden of komen te overlijden.

De Human Genetics Commission verantwoordt haar stellingname inzake de aanvaardbaarheid van algemene toestemming als de uitkomst van een afweging tussen het principe van respect voor de autonomie van personen en het grote maatschappelijk belang van medisch wetenschappelijk onderzoek. Ook in de Duitse Nationale Ethikrat is in termen van diezelfde afweging gesproken over het toestemmingsvereiste en de daaraan in deze context te geven invulling. Algemene toestemming, dus ook voor in de toekomst rijzende onderzoeksvragen en -doeleinden, zou volgens prof. Engels neerkomen op een aanzienlijke concessie aan de wetenschap, ten koste van het recht op informatiele zelfbestemming van de deelnemers. De raad is er nog niet uit of, en zo ja onder welke voorwaarden, dat aanvaardbaar kan zijn.

Een tegen deze achtergrond uitdagende stelling werd verdedigd door prof. John Harris, hoogleraar bio-ethiek aan de Universiteit van Manchester (waar de *hub* van UK Biobank zal worden gevestigd). Uitdagend, omdat hij het morele probleem niet formu-

leerde in termen van het recht op zelfbestemming versus het belang van wetenschappelijk onderzoek. Harris vroeg zich af of mensen niet een morele plicht hebben aan medisch onderzoek bij te dragen. Volgens hem is dat het geval als de risico's en belasting van deelname gering zijn en het onderzoek naar verwachting zal leiden tot nieuwe therapeutische mogelijkheden. Om mensen in staat te stellen die morele plicht eerst te onderkennen en dan te vervullen, hebben ze geen specifiekere informatie nodig dan die waaruit blijkt dat het onderzoek aan deze voorwaarden voldoet. Of dat bij het Britse biobankproject het geval is, liet hij in het midden.

### Privacybescherming

Aan onderzoek op basis van algemene toestemming verbindt de Human Genetics Commission de voorwaarde van verscherpte privacywaarborgen om misbruik van gegevens te voorkomen. In het genoemde advies bepleit zij nader onderzoek naar betere beveiliging van herleidbare persoonsgegevens door encryptie-technieken. De commissie noemt het biobankproject een goede gelegenheid om dergelijke technieken te implementeren en te evalueren. Verder beveelt de commissie aan dat de overheid duidelijk uitspreekt of bij wet vastlegt dat genetische databases die zijn opgezet voor gezondheidsonderzoek, niet voor politionele of justitiële naspeuringen toegankelijk zijn. In een reactie op het advies heeft Britse regering laten weten die laatste mogelijkheid toch open te willen laten, al zou die volgens haar slechts aan de orde komen in 'de meest uitzonderlijke omstandigheden'. Prof. Alexander McCall Smith, hoogleraar gezondheidsrecht in Edinburgh en vice-voorzitter van de Human Genetics Commission, onderstreepte in zijn voordracht de blijvende bezorgdheid van de commissie dat daarmee het vertrouwen van het publiek in de hele onderneming zou kunnen worden ondergraven. De voorzitter van de Duitse Nationale Ethikrat, de jurist prof. Spiros Simitis (Frankfurt), sloot daar in zijn betoog bij aan. Hij zei zich te kunnen voorstellen dat in verband met gegevensverzameling voor wetenschappelijk onderzoek een ruimere inter-

pretatie van het principe van ‘doelbinding’ te verdedigen valt, zodat gegevens langdurig beschikbaar kunnen blijven voor nieuwe wetenschappelijke vragen. Ter bescherming van de privacy van de betrokkenen zouden dan echter aanvullende waarborgen moeten worden getroffen, waaronder de garantie dat gebruik voor andere doelen in geen enkele omstandigheid zal worden toegestaan. Als we het onderzoek belangrijk genoeg vinden, zei hij, moeten we ons als democratische samenleving die beperking kunnen opleggen.

#### Bronnen

- Virginia Barbour, ‘UK Biobank: a project in search of a protocol?’ In: *Lancet* 2003; 361: 1734-8.
- Eve-Marie Engels, *Die Zentralen Themen – Der Ansatz des Nationalen Ethikrates*. Vortragsmanuskript. Gemeinsame Veranstaltung des Nationalen Ethikrates und der Human Genetics Commission in der Britischen Botschaft Berlin, 10. September 2003
- John Harris, *Ethical biobanking*. Paper prepared for the joint event with the Human Genetics Commission and the German National Ethics Council at the British Embassy, Berlin 10<sup>th</sup> September 2003.
- House of Commons Select Commission on Science and Technology. *Third report of session 2002-2003*. London: The Stationary Office 24 March 2003. <http://www.parliament.the-stationery-office.co.uk/pa/cm200203/cmsselect/cmsctech/132/132.pdf>
- Human Genetics Commission, *Inside information. Balancing interests in the use of personal genetic data*. Report 2002. <http://www.hgc.gov.uk/insideinformation/#report>
- Jocelyn Kaiser, ‘Population Databases Boom. From Iceland to the US.’ In: *Science* 2002; 298: 1158-61.
- Mannvernd: Association of Icelanders for Ethics in Science and Medicine. <http://www.mannvernd.is/english/index.html>
- Nationaler Ethikrat, *Biobanken: Chance für den wissenschaftlichen Fortschritt oder Ausverkauf der “Ressource” Mensch?* Tagungsdokumentation Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2002. Berlin: Nationaler Ethikrat, 2003.
- UK Biobank Ethics and Governance Framework. Version 1.0, 24 September 2003. <http://www.ukbiobank.ac.uk/ethics.htm>

# Palliatieve chemotherapie

MdW Palliatieve chemotherapie maakt tegenwoordig bijna standaard deel uit van de medische behandeling van kankerpatiënten. De medicijnen die daarbij worden voorgeschreven, kunnen het lijden van patiënten verlichten. Met het groeiende aantal kankerpatiënten (op dit moment zijn dat er al vijftienzestigduizend) zullen de effecten en kosten van deze soms kostbare therapie in de nabije toekomst nader in kaart gebracht moeten worden om deze behandelvorm veilig te stellen voor die patiënten bij wie palliatieve chemotherapie aantoonbaar de kwaliteit van leven verbetert. Aldus de Gezondheidsraad in een advies dat op 6 oktober 2003 werd aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De publicatie *Palliatieve chemotherapie* (2003/18) is te downloaden van [www.gr.nl](http://www.gr.nl) of – zolang de voorraad strekt – te bestellen bij het secretariaat van de Gezondheidsraad. Zie de rubriek 'Verschenen'.

Palliatieve zorg richt zich op verlichting van het lijden van de patiënt. Chemotherapie is vaak een onderdeel van die palliatieve zorg. Bij patiënten met ongeneeslijke kanker kan palliatieve chemotherapie het leven (tijdelijk) draaglijker maken en soms zelfs duidelijk verlengen.

Voor chemotherapie worden krachtige medicijnen gebruikt die, ook gezien de mogelijke bijwerkingen, niet zomaar moeten worden voorgeschreven. De oncologische beroepsgroep werkt daarom al enkele jaren aan richtlijnen voor het gebruik van deze medicijnen. De beroepsgroep kijkt daarbij naar de klinische effectiviteit: gewenste effecten, bijwerkingen en kwaliteit van leven. Onderzoek dat moet uitwijzen in welke mate palliatieve chemotherapie bijdraagt tot de kwaliteit van leven van patiënten, is volop in gang. In klinische *trials* is het steeds vaker een belangrijk onderdeel van het onderzoek.

De Gezondheidsraad geeft de volgende aanbevelingen:

- Vorderingen in de kankergeneeskunde zijn grotendeels afhankelijk van klinisch wetenschappelijk onderzoek. Toch bedraagt in ons land de deelname van patiënten aan *trials* slechts zo'n 6 procent. Buitenlandse cijfers laten zien dat een

deelnamepercentage van ten minste 10 procent mogelijk moet zijn. Het verdient aanbeveling om deelname aan *trials* te bevorderen. Te meer omdat kankerpatiënten zelf direct baat kunnen hebben bij deelname aan klinische *trials*: ze krijgen dan optimale zorg en begeleiding.

- Bestaande en nieuwe medicamenten voor palliatieve chemotherapie dienen in de toekomst niet alleen op gezondheidkundige effectiviteit onderzocht te worden. Ten behoeve van optimaal overheidsbeleid moet ook de kosteneffectiviteit bekeken worden. Dit om deze behandelvorm veilig te stellen voor die patiënten bij wie palliatieve chemotherapie aantoonbaar de kwaliteit van leven verbetert.
- Het is op dit moment onduidelijk in hoeverre concentratie van palliatieve chemotherapeutische zorg in gespecialiseerde centra de kwaliteit van de geboden zorg nog kan verhogen. Lopend onderzoek zal hierin op termijn meer inzicht bieden. Bij gelijke effectiviteit kan zorg dichterbij huis aangenamer zijn voor de patiënt.
- Chemotherapie vereist specifieke bekwaamheid. Daartoe zijn, gezien de complexiteit van behandeling en de ernstige complicaties die kunnen optreden, landelijke afspraken nodig.

Het advies *Palliatieve chemotherapie* is niet het product van een afzonderlijke commissie. De voorzitter van de Gezondheidsraad gaf dit advies uit na uitvoerige consultatie van de Kerncommissie *Medical Technology Assessment* (MTA) en na toetsing van het document door de Beraadsgroep Geneeskunde. Het advies is mede geba-

seerd op een, in de loop van vorig jaar afgeronde, studie die op verzoek van de Gezondheidsraad werd uitgevoerd door onderzoekers van de afdeling Medische Oncologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Dr GHM ten Velden trad op als secretaris voor dit advies.

# DNA-techniek om donorbloed te desinfecteren nog niet invoeren

Diverse bedrijven werken aan een methode om afgenomen bloed te desinfecteren. Door het DNA van eventuele ziekteverwekkers in bloed te blokkeren zou overdracht van donor naar ontvanger voorkomen worden. De technieken hiervoor zijn echter zo weinig in de praktijk getest, dat ze op dit moment niet ingevoerd moeten worden. Ook is de meerwaarde onduidelijk. Donorbloed is in Nederland met beproefde maatregelen namelijk al steeds veiliger gemaakt. Dit schrijft de Gezondheidsraad in een advies dat op 28 augustus 2003 is overhandigd aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het blokkeren van het DNA van micro-organismen biedt in principe interessante mogelijkheden om bloedproducten nog veiliger te maken. Als door toevoeging van een stof het DNA van elke ziekteverwekker in donorbloed wordt platgelegd, zouden in één klap de gevaren van besmetting weg zijn. De micro-organismen kunnen zich immers niet meer vermenigvuldigen. Afzonderlijk testen, bijvoorbeeld op HIV of het hepatitis C-virus, is dan niet meer nodig. Ook zou de techniek ziekteverwekkers kunnen blokkeren waarop nu niet getest wordt of kan worden. Toch is het te vroeg om deze DNA-technieken nu al toe te passen. We weten op dit moment nog te weinig. Onderzoek bij patiënten is maar beperkt uitgevoerd. Bovendien weten we niets over schadelijke effecten op lange termijn, ook al zijn er op korte termijn geen bijwerkingen bekend. Omdat de stoffen die het DNA van micro-organismen in bloed blokkeren zich ook kunnen binden aan het DNA van mensen, is dergelijke kennis uiteraard van groot belang. Wel blijkt uit onderzoek dat de behandelde bloedproducten soms minder van kwaliteit zijn. Dat zou kunnen betekenen: meer transfusies – met alle nadelen van dien.

Dr P Slot is redacteur bij de Gezondheidsraad.

De publicatie *Pathogeenreductie in bloedproducten* (2003/16) is te downloaden van de website van de Gezondheidsraad ([www.gr.nl](http://www.gr.nl)) of – zolang de voorraad strekt – te bestellen bij het secretariaat van de raad. Zie rubriek 'Verschenen'.

Ook weten we dat de nieuwe technieken ziekteverwekkers niet compleet uitschakelen maar in aantal reduceren. De bestaande veiligheidsmaatregelen zouden dan ook niet kunnen vervallen. Het rendement van invoering van de nieuwe technieken is daardoor onduidelijk. Op dit moment is voortzetting van het huidige beleid dus geboden. Door dat beleid is het Nederlandse donorbloed in de loop der jaren al steeds veiliger geworden. Voor afname van het bloed worden donoren getest en geselecteerd. Vervolgens wordt het afgenomen bloed getest op een aantal ziekteverwekkers. Daarna gelden voor elk bloedproduct nog specifieke veiligheidsmaatregelen. Bloedplaatjes worden bijvoorbeeld via kweken onderzocht op bacteriële besmetting. Regelmatig worden bovendien nieuwe maatregelen onderzocht, zoals effectiever ontsmetten van de huid van de donor, voorafgaand aan het prikken. De doelstelling van optimale veiligheid, zoals die door de minister is geformuleerd, wordt met deze veiligheidsmaatregelen al gewaarborgd.

Samenstelling commissie:

prof. dr J van der Noordaa, emeritus hoogleraar virologie; Weesp, *voorzitter*  
 prof. dr WG van Aken, emeritus hoogleraar inwendige geneeskunde; Amstelveen  
 prof. dr GJ Bonsel, hoogleraar sociale geneeskunde; Academisch Medisch Centrum, Amsterdam  
 prof. dr A Brand, hoogleraar transfusiegeneskunde; Leids Universitair Medisch Centrum  
 dr M van Marwijk Kooy, internist-hematoloog; Isala Klinieken, Zwolle  
 prof. dr DJ van Rhenen, hoogleraar

transfusiegeneskunde; Erasmus MC, Rotterdam  
 dr A Rietveld; Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag, *adviseur*  
 dr CA Uyl-de Groot; Institute for Medical Technology Assessment, Erasmus MC, Rotterdam  
 dr R Westerhof; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, *adviseur*  
 prof. dr TJM de Witte, hoogleraar hematologie; Universtair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen  
 dr K Groeneveld; Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*



# Alternatieven voor beenmergtransplantatie winnen terrein

Beenmergtransplantaties worden steeds vaker vervangen door een andere behandeling. Bloedvormende stamcellen voor patiënten met bloedziekten of bepaalde tumoren kunnen inmiddels namelijk ook uit bloed gewonnen worden. De donor krijgt dan stoffen toegediend die het aantal stamcellen in het bloed doen toenemen, en staat vervolgens bloed af. Deze methode wint snel terrein. Dit is een van de ontwikkelingen op het gebied van stamcellen waarover de Gezondheidsraad rapporteert, in een advies dat op 28 augustus 2003 werd aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Dr P Slot is redacteur bij de Gezondheidsraad.

De publicatie *Hematopoïetische stamcellen* (2003/17) is te downloaden van de website van de Gezondheidsraad ([www.gr.nl](http://www.gr.nl)) of – zolang de voorraad strekt – te bestellen bij het secretariaat. Zie rubriek 'Verschenen'.

Door nieuwe technieken kan het huidige tekort aan donors van bloedvormende stamcellen teruggedrongen worden. Het afnemen van bloed na stimulatie van de stamcellen is minder belastend voor donoren dan het afstaan van beenmerg, en de drempel is dus lager. De resultaten voor de ontvangers, bijvoorbeeld patiënten met leukemie, zijn bovendien even goed als bij beenmergtransplantatie. In toenemende mate wordt het beenmerg van de ontvangende patiënt daarbij niet volledig uitgeschakeld. Dat is voor de patiënt minder belastend, en brengt minder risico's met zich mee.

Een ander alternatief voor beenmergtransplantatie is het gebruik van bloed uit de navelstreng. Een beperking op dit moment is dat het aantal stamcellen dat per keer gewonnen wordt relatief klein is. Onderzoek moet uitwijzen hoe in de praktijk door celdeling grotere hoeveelheden te verkrijgen zijn. Ook kan navelstrengbloed wellicht voor algemeen gebruik opgeslagen worden.

Opslag van stamcellen uit navelstrengbloed voor toekomstig eigen gebruik door het kind is daarentegen weinig efficiënt. De kans dat iemand de bewaarde stamcellen later zal gebruiken is namelijk zeer gering. Zinvoller is de weg van algemene opslag en

nauwkeurige *matching* met ontvangers. Nieuwe laboratorium-technieken maken een steeds preciezere *matching* mogelijk.

Omdat bloedvormende stamcellen die afkomstig zijn van donoren waarschijnlijk vaker zullen worden ingezet, moet nader onderzocht worden hoe afweerreacties onderdrukt kunnen worden. Verder moet onderzoek uitwijzen of stamcellen op termijn ook andere cellen kunnen voortbrengen, bijvoorbeeld voor lever of hartspier. Donororganen blijven voorlopig echter nog onmisbaar.

Wettelijk gezien zijn er op dit moment voldoende waarborgen voor de bescherming van donoren en veilig gebruik van stamcellen. Het aantal centra dat stamceltransplantaties uitvoert is ook voldoende.

#### Samenstelling commissie:

prof. dr JJ Sixma, emeritus-hoogleraar hematologie;  
Universitair Medisch Centrum Utrecht, *voorzitter*  
dr M Bierings, kinderarts; Universitair Medisch Centrum  
- Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht  
mw prof dr A Brand, hoogleraar transfusiegeneskunde;  
Sanquin Bloedbank, Leiden  
prof. dr WE Fibbe, hoogleraar hematologie; Leids  
Universitair Medisch Centrum  
prof. dr B Löwenberg, hoogleraar hematologie; Erasmus  
MC, Rotterdam  
mw mr L Markenstein, gezondheidsjurist; Koninklijke  
Nederlandse Maatschappij tot bevordering der

Geneeskunst, Utrecht  
prof. dr IP Touw, hoogleraar hematologie; Erasmus MC,  
Rotterdam  
prof. dr AJP Veerman, hoogleraar kindergeneeskunde;  
VU medisch Centrum, Amsterdam  
mw prof. dr EGE de Vries, hoogleraar medische oncolo-  
gie; Academisch Ziekenhuis Groningen  
prof. dr TJM de Witte, hoogleraar inwendige genees-  
kunde; Katholieke Universiteit Nijmegen  
mw drs JM Puiman; ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport, Den Haag, *adviseur*  
dr PA Bolhuis, Gezondheidsraad, *secretaris*

# Screening op Downsyndroom vroeg in de zwangerschap

ww Vanaf de jaren zeventig komen in Nederland zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder in aanmerking voor prenatale screening op Downsyndroom (DS). Dit onderzoek gebeurt met invasieve tests: een vlokkenktest bij een zwangerschapsduur vanaf tien weken of een vruchtwaterpunctie vanaf vijftien weken. Beide vormen van onderzoek zijn nagenoeg bewijzend voor het wel of niet aanwezig zijn van DS bij ongeborenen, maar hebben het risico dat een miskraam wordt opgewekt. In de afgelopen decennia zijn andere, niet-invasieve tests op DS beschikbaar gekomen, zoals de tripeltest (1988): de bepaling van het gehalte aan drie merkstoffen in het bloed van zwangere vrouwen. De tripeltest kan vanaf vijftien weken worden toegepast. Een andere methode van prenatale screening op DS is echoscopische meting van de dikte van de nekplooi (*nuchal translucency*, NT). Deze NT-meting kan worden gecombineerd met twee bloedtests en is vroeger in de zwangerschap, bij elf tot veertien weken, toe te passen.

Deze nieuwere, 'kansbepalende' tests geven geen uitsluitsel over het bestaan van DS; bij een afwijkende uitkomst is vervolgonderzoek met een invasieve test nodig om het vermoeden van DS te kunnen bevestigen of uit te sluiten. In deze opzet zijn er echter veel minder invasieve tests nodig dan vroeger, namelijk alleen bij een afwijkende testuitkomst. Dit betekent een navenante vermindering van het aantal door invasieve tests veroorzaakte miskramen.

De nieuwere tests worden niet standaard aan zwangere vrouwen aangeboden. Screening op DS is vergunningplichtig bevolkingsonderzoek. Het Erasmus MC Rotterdam vroeg de minister vergunning voor een haalbaarheidsonderzoek naar screening op DS vroeg in de zwangerschap met de combinatietest: NT-meting en twee bloedtests. Op 2 oktober 2003 bracht de Commissie WBO advies uit over de aanvraag. Zij adviseert de gevraagde vergunning te verlenen, mits voldaan wordt aan vier

**Commissie WBO:** conform de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) hoort de minister van VWS de Gezondheidsraad voordat hij of zij beslist over het verlenen of intrekken van toestemming voor een vergunningplichtig bevolkingsonderzoek. De hieruit voortvloeiende adviestaak wordt verricht door de in 1995 ingestelde Commissie WBO van de raad.

De publicatie *Wet bevolkingsonderzoek: screening op downsyndroom vroeg in de zwangerschap* (2003/01WBO) kan gedownload worden van de website ([www.gr.nl](http://www.gr.nl)) of – zolang de voorraad strekt – besteld bij het secretariaat. Zie rubriek 'Verschenen'.

voorwaarden. Deze hebben betrekking op de wettelijke eisen van ‘wetenschappelijke deugdelijkheid’ en ‘overeenstemming met wettelijke regels voor medisch handelen’.

Samenstelling commissie:

prof.dr H Rigter, hoogleraar sociale aspecten van medische technologie; Erasmus MC Rotterdam, *voorzitter*

dr EMA Bleiker, psycholoog; Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam

dr JH Dekker, huisarts, Amsterdam

prof. dr JJM van Delden, hoogleraar medische ethiek UMC Utrecht

dr mr JCJ Dute, gezondheidsjurist; Universiteit Maastricht

prof. dr LP ten Kate, hoogleraar klinische genetica; VU medisch centrum, Amsterdam

prof.dr MH Prins, hoogleraar klinische epidemiologie; Universiteit Maastricht

prof. dr F Sturmans, emeritus-hoogleraar epidemiologie; Geertruidenberg

JK van Wijngaarden, arts, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag, *waarnemer*

dr PMM Beemsterboer, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

WA van Veen, arts, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

## Nieuwe commissie gaat advies over passief roken actualiseren

MdW Dertien jaar geleden bracht de Gezondheidsraad advies uit over de schadelijkheid van blootstelling aan omgevingstabaksrook, ofwel van passief roken (1990/18). Destijds concludeerde de raad al dat mensen van meerroken niet alleen hinder ondervinden, maar ook andere vormen van gezondheidsschade. De belangrijkste beweringen van toen:

- Een verhoogde kans op longkanker is waarschijnlijk; van de grootte van die kans kan nog geen verantwoorde schatting worden gemaakt.
- Of de kans op andere vormen van kanker verhoogd is, valt niet te zeggen.
- Er kan nog geen oordeel worden gegeven over de mogelijke bijdrage van meerroken aan het ontstaan van hart- en vaat-aandoeningen.
- Kinderen van rokende ouders hebben een verhoogde kans op luchtweginfecties en middenoorontsteking; ook astmatische en andere luchtwegklachten kunnen zich bij hen vaker voordoen. Verder kan de ontwikkeling van hun luchtwegen enigszins verstoord raken.
- Roken door aanstaande moeders is zonder meer schadelijk voor hun ongeboren kinderen: zulke kinderen hebben gemiddeld een lager gewicht en een geringere lengte bij de geboorte; ook de kans op sterfte rond de geboorte is groter.
- Bij volwassenen met astmatische aanleg kan kortdurende blootstelling eerder tot luchtwegklachten leiden. Of regelde blootstelling van volwassen niet-rokers de kans op luchtwegklachten verhoogt is nog niet duidelijk.

Er is aanleiding tot een bondige actualisering van het advies uit 1990. Er zijn namelijk de afgelopen jaren enkele uitvoerige

overzichtspublicaties en diverse meta-analyses verschenen. De conclusies in al deze beschouwingen lijken te wijzen in dezelfde richting: passief roken is nog schadelijker dan in het vorige advies al werd gesteld. De commissie die op 24 april 2003 door de voorzitter van de Gezondheidsraad is geïnstalleerd zal zich onder meer uitspreken over de bewijskracht voor de beschouwde effecten en over de kwantificeerbaarheid van de risico's.

Samenstelling commissie:

prof. dr JC de Jongste, hoogleraar kinderlongziekten;  
Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam, *voorzitter*  
drs PI van Spiegel, hoofd afdeling longziekten; Slot-  
ervaart Ziekenhuis Amsterdam.  
prof. dr VJ Feron, emeritus-hoogleraar biologische  
toxicologie; Universiteit Utrecht  
prof. dr ir DJJ Heederik, hoogleraar gezondheidsrisico-

analyse, IRAS, Universiteit Utrecht  
prof. dr ir FE van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie van  
kanker; Nederlands Kanker Instituut/ Antoni van  
Leeuwenhoek ziekenhuis, Amsterdam  
prof. dr FWA Verheugt, hoogleraar cardiologie; Universi-  
tair Medisch Centrum St Radboud Nijmegen  
drs EJ Schoten, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

## VWS-minister over ethiek en gezondheid

De *Agenda Ethiek en Gezondheid* die de minister van VWS als bijlage bij de nieuwe rijksbegroting heeft gevoegd, bevat een reactie op de publicatie *Signalering Ethiek en Gezondheid 2003* die de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) op 16 mei hebben uitgebracht. De Gezondheidsraad vroeg in zijn deelrapport aandacht voor nieuwe ontwikkelingen op het gebied van reproductieve genetica en voortplantingsgeneeskunde, voor screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten, voor geneesmiddelenonderzoek bij kinderen, en voor het gebruik van genetische of medische kennis voor het verbeteren van menselijke eigenschappen (zie *Graadmeter 2-3/2003*). In de *Agenda Ethiek en Gezondheid* is te lezen hoe het ministerie deze onderwerpen wil aanpakken.

Dr WJ Dondorp is secretaris bij de Gezondheidsraad.

- 1) Over de door de Gezondheidsraad gesignaleerde ethisch relevante ontwikkelingen op het gebied van de reproductieve genetica en de voortplantingsgeneeskunde zal de minister in de loop van 2004 een brief aan de Tweede Kamer sturen.
- 2) Over neonatale screening heeft de minister inmiddels advies gevraagd aan de Gezondheidsraad (zie *Graadmeter 4/2003*). Dat advies moet de stand van de wetenschap alsmede de normatieve aspecten in kaart brengen van alle vormen van neonatale screening die op dit moment in discussie zijn. Een van de relevante aspecten is het criterium van behandelbaarheid, waarover de Gezondheidsraad een apart advies zal uitbrengen.
- 3) In reactie op het signalement over de noodzaak van een beter onderbouwd geneesmiddelenbeleid voor kinderen, noemt de minister diverse activiteiten die hij al heeft ondernomen na eerdere rapporten van het CVZ en GGZ Nederland. In aanvulling op die rapporten had de Gezondheidsraad in zijn signalement vooral aandacht gevraagd voor het communicatieve aspect bij pogingen tot vergroting van de deelname van kinderen aan klinisch geneesmiddelenonderzoek.

- 4) Het laatste signalement, over *enhancement*, betrof een bredere trend waaraan tal van morele vragen verbonden zijn. De minister onderschrijft het belang van een vroegtijdige discussie over verantwoordelijkheden en terreinafbakening. In de loop van 2004 zal hij hierover een verkennende notitie naar de Tweede Kamer sturen.



# Voeding

# Wereldwijde richtlijnen voor veilig biotech voedsel

De Codex Alimentarius – een samenwerkingsverband van FAO en WHO – ontwikkelt sinds 1963 wereldwijde normen, richtlijnen en uitvoeringspraktijken op het terrein van de voeding. De belangrijkste doelen zijn de bescherming van de gezondheid van consumenten, het verzekeren van eerlijke en open wereldhandel in voedingsmiddelen en de coördinatie van het werk aan voedselnormen door gouvernementele en niet-gouvernementele organisaties.

Dr JAG van de Wiel is  
secretaris bij de Gezondheids-  
raad.

Van 10 tot 14 maart 2003 was de laatste bijeenkomst van de werkgroep Biotechnologie in Yokohama, Japan. Het is gelukt om het eens te worden over drie richtlijnen die nu wereldwijd geldig zijn bij het beoordelen van de veiligheid van – nieuwe – biotechnologische producten. Daarmee is de maatschappelijke discussie nog niet beslecht, maar is wel de basis gelegd voor consensusvorming over de plaats van deze producten in de voedselvoorziening.

## Veiligheidsbeoordeling

Het formeel aannemen van de Codex-richtlijnen in juli van dit jaar – en daarmee van een nu mondiaal geldende randvoorwaarde van een transparante premarkt veiligheidsbeoordeling van producten van de moderne biotechnologie – vergroot naar verwachting het vertrouwen van de consument en vermindert de wrijving tussen landen met verschillende houdingen tegenover moderne biotechnologie. De door de Codexwerkgroep afgeronde documenten zijn: *Uitgangspunten voor risicoanalyse van met moderne biotechnologie verkregen voedingsmiddelen*, *Richtlijn voor het uitvoeren van de veiligheidsbeoordeling van voedingsmiddelen van recombinant-DNA planten* en de *Richtlijn voor het uitvoeren van de veiligheidsbeoordeling van voedingsmiddelen die met recombinant-DNA micro-organismen zijn gemaakt*. Bij beide richtlijnen is een annex toegevoegd voor de beoordeling van de

mogelijke allergeniteit van de nieuwe eiwitten die door de veranderde planten en door de veranderde micro-organismen gevormd worden. Allergeniteit krijgt veel aandacht omdat men introductie van nieuwe allergenen via de voeding wil voorkomen. Ook wordt gecontroleerd of de nieuwe genetische opmaak van plant of micro-organisme niet leidt tot vorming van ongewenste andere stoffen die schadelijk zouden kunnen zijn. Daarvoor wordt de samenstelling gecontroleerd en ook op het niveau van de genen bekeken of daar onbedoelde veranderingen zijn aangebracht.

### Handelsconflict

In Europa is er met de *Nieuwe Voedingsmiddelenverordening* al sinds 1997 de verplichte premarkt veiligheidsbeoordeling van genetisch gemodificeerde nieuwe voedingsmiddelen. Op 2 juli 2003 zijn nieuwe verordeningen aangenomen door het Europees parlement. Deze beschrijven de opzet van toelating, monitoring, traceerbaarheid en etikettering van met genetisch gemodificeerde organismen geproduceerde levensmiddelen en diervoeders. De Europese commissarissen Byrne (Gezondheid) en Wallström (Milieu) verwachten met deze wetgeving aan de eisen van de burger te voldoen voor wat betreft veiligheid van producten en maximale keuzevrijheid. De wetgeving zou de weg effenen voor het toelaten van nieuwe genetisch gemodificeerde voedingsmiddelen op de Europese markt. Daarover heeft Europa op dit moment nog een hooglopend conflict met de Verenigde Staten. De Commissie VNV van de Gezondheidsraad heeft de laatste jaren bijna alle dossiers van genetisch gemodificeerde gewassen op voedselveiligheid beoordeeld en heeft daarover steeds aanvullende vragen gesteld op basis van de stand van kennis. Alle correspondentie hierover met de aanvragers is via Brussel ter hand gesteld van het WTO-panel dat moet beslissen of er bij de voedselveiligheidsbeoordeling of bij de milieuveiligheidsbeoordeling onterechte handelsbarrières zijn opgeworpen.

## Commissie buigt zich over alcoholgebruik bij zwangerschap en borstvoeding

Op 11 september 2003 heeft vice-voorzitter prof. dr JGAJ Hautvast van de Gezondheidsraad de Commissie Alcoholgebruik tijdens Zwangerschap en Lactatie geïnstalleerd. Centraal staan de effecten van hoeveelheden alcohol die bij niet-zwangere vrouwen in het sociale verkeer als ‘normaal’ gezien worden. De voorlichting op dit gebied is niet consistent: sommige instanties ontraden ieder gebruik van alcohol tijdens de zwangerschap, terwijl andere stellen dat er voor zover bekend geen bezwaar is tegen één consumptie per dag.

Dr ir CJK Spaaij is secretaris bij de Gezondheidsraad.

Aan de commissie is gevraagd welke effecten matig alcoholgebruik door de moeder rond de conceptie en tijdens zwangerschap en lactatie heeft op het (ongeboren) kind. Voorts is een schatting van de ernst van deze effecten gevraagd. De commissie zal aangeven wat het laagste niveau van alcoholinneming is waarbij zij gezondheidsrisico's voor het (ongeboren) kind verwacht. Ook zal zij nagaan of bepaalde groepen gevoeliger zijn voor alcohol dan andere, en zo ja, of deze groepen speciale adviezen nodig hebben. Op basis van haar bevindingen zal de commissie vermoedelijk medio 2004 advies uitbrengen over de wenselijke inhoud van een voorlichtingsboodschap op dit gebied en over het moment dat deze voorlichtingsboodschap de vrouwen zou moeten bereiken.

Het advies past binnen de herziening van de Nederlandse Voedingsnormen en is ook van belang voor de geplande herziening van de Richtlijnen Goede Voeding. Bij het opstellen van dit advies vindt overleg plaats met de Commissie WGD, die in dezelfde periode een gezondheidskundige advieswaarde voor ethanol op de werkplek afleidt.

Samenstelling commissie:

- prof. dr JH Kok, hoogleraar neonatologie; Academisch Medisch Centrum, Amsterdam; *voorzitter*
- dr AH Blankenstein, huisarts; Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam
- dr B Boon, voorlichtingsdeskundige; Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ), Woerden
- dr S Buitendijk, reproductie-epidemioloog; TNO Preventie en Gezondheid, Leiden
- SB van Ginneken, ministerie van VWS, Den Haag; *adviseur*
- prof. dr JP Holm, hoogleraar gynaecologie en verloskunde; Academisch Ziekenhuis Groningen
- M van Huis, verloskundige; Academisch Medisch Centrum, Amsterdam / Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV), Bilthoven
- prof. dr D Lindhout, kinderarts en hoogleraar Medische Genetica; Universitair Medisch Centrum, Utrecht
- prof. dr GJ Mulder, hoogleraar toxicologie; Rijksuniversiteit Leiden
- dr AH Piersma, reproductietoxicoloog; Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven
- prof. dr EG Schouten, hoogleraar voedingsepidemiologie; Universiteit van Leuven / Wageningen Universiteit
- dr ir CJK Spaaij; Gezondheidsraad, Den Haag; *secretaris*

# Arbeidsomstandigheden

# Actualisering grenswaarden voor stoffen op de werkplek

Op 22 september 2003 verschenen tien nieuwe delen in een speciale reeks adviezen van de Gezondheidsraad ten behoeve van het arbeidsomstandighedenbeleid van de staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Deze adviezen bevatten wetenschappelijke informatie voor herziening van 'oude' grenswaarden voor beroepsmatige blootstelling aan stoffen.

Voor de concentraties van chemicaliën in de inademingslucht op de werkplek stelt de staatssecretaris van SZW zogeheten Maximaal Aanvaarde Concentraties vast (MAC-waarden). Daarbij baseert hij zich onder meer op een door de Gezondheidsraad verrichte wetenschappelijke evaluatie van de toxicologische gegevens over de stof in kwestie.

Om praktische redenen heeft de overheid in het verleden voor enkele honderden stoffen MAC-waarden overgenomen uit buitenlandse lijsten. Gaandeweg kwamen er aanwijzingen dat niet al die waarden voldoende gezondheidsbescherming bieden. Op verzoek van de staatssecretaris toetst een speciaal daartoe geformeerde commissie van de Gezondheidsraad deze 'oude' MAC-waarden aan de huidige stand van de wetenschap en stelt, indien mogelijk, gezondheidskundige advieswaarden voor. In totaal evalueert de commissie ruim honderzestig stoffen. Van de hieruit resulterende reeks zijn sinds december 2000 zesenzestig adviezen verschenen.

Voor alle tien onderzochte stoffen waarover in september van dit jaar advies werd uitgebracht, zijn gezondheidskundige advieswaarden opgesteld. De Gezondheidsraad adviseert op grond van een beoordeling van de toxicologische gegevens voor drie van deze stoffen, chloorpyrifos, demeton en dioxathion, een waarde die gelijk is aan de nu geldende MAC-waarde en voor de overige zeven stoffen een waarde die lager is. De staatssecretaris van Sociale

Dr C Bouwman en drs JTJ Stouten zijn beiden secretaris bij de Gezondheidsraad.

De publicaties zijn in het Engels gesteld en verschenen onder de volgende titels en nummers: *Chlorpyrifos* (2000/15OSH/67); *Demeton* (2000/15OSH/68); *Dicrotophos* (2000/15OSH/69); *Dioxathion* (2000/15OSH/70); *Disulfoton* (2000/15OSH/71); *Methyl-S-demeton* (2000/15OSH/72); *Monocrotophos* (2000/15OSH/73); *Naled* (2000/15OSH/74); *Phorate* (2000/15OSH/75); *Temephos* (2000/15OSH/76). Zie rubriek 'Verschenen'.

Zaken en Werkgelegenheid gebruikt de advieswaarden van de  
Gezondheidsraad voor het vaststellen van wettelijke grenswaarden.

Samenstelling commissie:

- |   |  |
|---|--|
| prof. dr J Noordhoek, Krimpen a/d IJssel, <i>voorzitter</i>                           | A Moses, Hartford, Northwich, Verenigd Koninkrijk  |
| dr A Aitio, World Health Organization, Genève,<br>Zwitserland                         | prof. dr W Seinen, Universiteit Utrecht  |
| PL Chambers, University of Dublin, Ierland (overleden)                                | dr GMH Swaen, Universiteit Maastricht  |
| prof. dr VJ Feron, Zeist  | dr WMD Wagner, American Conference of Governmental<br>Industrial Hygienists, Cincinnati, Verenigde Staten,<br><i>corresponderend lid</i> |
| prof. dr H Greim, Technische Universität München,<br>Freising-Weihestephan, Duitsland | RD Zumwalde, National Institute for Occupational<br>Safety and Health, Cincinnati, Verenigde Staten                                      |
| dr U Hass, Institute of Food Safety and Toxicology,<br>Søborg, Denemarken             | drs LCMP Hontelez, Ministerie van Sociale Zaken en<br>Werkgelegenheid, <i>adviseur</i>   |
| prof. dr CJ Högberg, National Institute for Working<br>Life, Stockholm, Zweden        | prof. dr WF Passchier, Gezondheidsraad, <i>waarnemer</i>   |
| dr G de Mik, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en<br>Milieu                         | dr CA Bouwman, Gezondheidsraad, <i>secretaris</i>  |
|   | drs JTJ Stouten, Gezondheidsraad, <i>secretaris</i>  |



## Er komen steeds meer taakongeschikte burgers

De auteur van het boek *Diagnose van een samenleving*, de epidemioloog en sociaal-geneeskundige Reinier van Eijk, probeert inzicht te geven in het ontstaan van de epidemie van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, en in de mogelijkheden van bestijding hiervan. Als basis voor het verkrijgen van dit inzicht gebruikt hij gegevens van 4500 spreekuurcontacten in een bedrijfsgezondheidsdienst, waarvan ongeveer 1500 werknemers minstens drie weken hadden verzuimd wegens ziekte. De kwalitatieve waarnemingen vanuit de bedrijfsgezondheidskundige praktijk onderbouwt hij aan de hand van literatuurgegevens.

Draaglast en draagkracht zijn de twee kernbegrippen in dit boek. Draaglast, ofwel belasting genoemd in de literatuur, formuleert de auteur als het totaal van eisen die aan iemand worden gesteld. De eisen kunnen liggen op lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk gebied. Draagkracht, ofwel belastbaarheid, is datgene wat iemand kan hebben, zijn prestatievermogen, zijn uithoudingsvermogen. Draagkracht is geen starre statische eenheid, maar hangt af van vele wisselende omstandigheden. Als de totale draaglast groter is dan de draagkracht spreekt Van Eijk van 'taakongeschiktheid'. Wanneer een individu taakongeschikt is geworden, is hij/zij niet meer in staat om te werken. Ziekte van het individu is slechts een van de determinanten van taakongeschiktheid; in de laatste decennia is het gewicht van maatschappelijke determinanten toegenomen. Van Eijk geeft aan dat door de jaren heen met name de draaglast van individuen is toegenomen door psychosociale belasting als toename van werktempo, door individualisering, democratisering, secularisatie en door overige maatschappelijke veranderingen zoals toename van verkeer en mobiliteit. Van Eijk gaat hierbij niet in op het feit dat aspecten van genoemde factoren ook een positief effect zouden kunnen hebben op de draagkracht. Volgens Van Eijk is de toename van taakongeschiktheid – en daarmee van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid – inherent aan de inrich-

Prof. dr MHW Frings-Dresen is hoogleraar arbeidsgezondheidskunde aan het Academisch Medisch Centrum Amsterdam. Ze was ook voorzitter van de Gezondheidsraadcommissie die het advies *RSI (2000/22)* opstelde.

Dit is een bespreking van: R van Eijk, *Diagnose van een samenleving. Draagkracht en draaglast. De epidemie van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid*. Assen: Van Gorcum BV, 2002.

ting van de samenleving. Hij doet een pleidooi voor een heroriëntatie van de samenleving. Wanneer die er niet komt, zal het medische verschijnsel taakongeschiktheid volgens de auteur blijven toenemen.

In het boek worden factoren beschreven die kunnen leiden tot taakongeschiktheid. Het is jammer dat de literatuur, die wordt gebruikt om de kwalitatieve data te staven, niet systematisch is doorzocht. Hiermee wordt geen 'echte' bewijskracht (*evidence*) gegeven voor de bevindingen vanuit de bedrijfsgezondheidskundige praktijk. Van Eijk haalt alleen literatuur aan die de bevindingen vanuit de praktijk ondersteunt. De veronderstelde hypothesen worden hiermee (eenzijdig) gekleurd bevestigd. Daarnaast worden op basis van de bevindingen in de praktijk en de selectie van gegevens uit de literatuur causale relaties gelegd tussen draaglast en draagkracht die discutabel zijn. Het is overigens een goede (en prijzenswaardige) start om vanuit de bevindingen in de praktijk hypothesen te formuleren. Wat (nog) ontbreekt, is bevestiging van de hypothesen door middel van kwantitatief (interventie) onderzoek.

De hieronder vermelde publicaties zijn te downloaden van de website ([www.gezondheidsraad.nl](http://www.gezondheidsraad.nl)) of - zo lang de voorraad strekt - te bestellen bij het secretariaat van de Gezondheidsraad, Postbus 16052, 2500 BB Den Haag, tel: 070 3406728, fax: 070 3407523, e-mail: [order@gr.nl](mailto:order@gr.nl)

## Gezondheidszorg

### 2002

Toepassing van de automatische uitwendige defibrillator in Nederland. 2002/02.  
 Het nut van bevolkingsonderzoek naar borstkanker. 2002/03.  
 Dementie. 2002/04.  
 Hepatitis B vaccinatie. 2002/06.  
 Bloedproducten en Parvovirus B19: Signalement. 2002/07.  
 Behandeling van drugverslaafde gedetineerden. 2002/08.  
 Stamcellen voor weefselherstel; onderzoek naar therapie met somatische en embryonale stamcellen. 2002/09.  
 Medicamenteuze interventies bij drugverslaving. 2002/10.  
 Bioterrorisme: vervolgadvis. 2002/11.  
 De toekomst van ons zelf. 2002/13.  
 Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. 2002/14.  
 Rijgeschiktheid van mensen met diabetes mellitus. 2002/15.  
 Bijwerkingen vaccinaties; Rijksvaccinatieprogramma 1997-2001. 2002/16.  
 Wet bevolkingsonderzoek: screening van pasgeborenen op taaislijmziekte. 2002/01WBO.  
 Wet bevolkingsonderzoek: HPV-test baarmoederhalskanker. 2002/02WBO.

### 2003

Nieuwe wegen naar orgaandonatie. 2003/01  
 Contouren van het basispakket. 2003/02.  
 Kostenutiliteitsanalyse. A03/01.  
 Publiekscennis genetica, signalement. 2003/05.  
 Honderd jaar Gezondheidsraad: een dozijn bespiegelingen. A03/02.  
 Juridische afbakening van het verzorgingsbeginsel: mogelijkheden en grenzen A03/03.  
 Workshop Neonatale screening met behulp van massaspectrometrie. Verslag van een door de Gezondheidsraad belegde workshop. A03/04.  
 Health Council of the Netherlands; reports 2002: executive summaries. A03/05.  
 Signalering Ethiek en Gezondheid 2003 Gezondheidsraad. 2003/08.  
 Jaarverslag Gezondheidsraad 2002. A03/06.  
 Vaccinatie tegen pneumokokken bij ouderen en risicogroepen. 2003/10.

Immunisatie tegen tetanus bij verwonding. 2003/11.  
 Bestrijding van legionella. 2003/12.  
 Vaccinatie van kinderen tegen hepatitis B. 2003/14.  
 Pathogeenreductie in bloedproducten. 2003/16.  
 Hemathopoietische stamcellen. 2003/17.  
 Palliatieve chemotherapie. 2003/18.  
 Wet bevolkingsonderzoek: screening op downsyndroom vroeg in de zwangerschap. 2003/01WBO.

## Voeding

### 2002

Maiskiemolie met fytoosterolen en vitamine E. 2002/01VNV.  
 Raapzaadolie met fytoosterolen en vitamine E. 2002/02VNV.  
 Docosahexaeenzuurrijke olie/Docosahexaenoic acid rich oil. 2002/03VNV.  
 Herbicide-tolerante maïs (NK603)/ Herbicide-tolerant maize (NK603). 2002/04VNV.  
 Veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen; Safety assessment of novel foods. 2002/05VNV.  
 Jodiumrijke eieren. 2002/06VNV.  
 Diacylglycerololie. 2002/07VNV.  
 Enkele belangrijke ontwikkelingen in de voedselconsumptie. 2002/12.

### 2003

Voedingsnormen: vitamine B<sub>6</sub>, foliumzuur en B<sub>12</sub>. 2003/04.  
 Overgewicht en obesitas. 2003/07.  
 Voedingsmiddelen en -supplementen met claims over gezondheidseffecten. 2003/09.  
 Fytoosterolen (3). 2003/01VNV.

## Milieu

### 2002

Mobiele telefoon; Een gezondheidskundige analyse. 2002/01.  
 Blootstelling aan combinaties van stoffen: een systematiek voor het beoordelen van gezondheidsrisico's. 2002/05.  
 Advieswaarden voor polychloorbifenylen in bodem en sediment ter bescherming van ecosystemen; Beoordeling van een afleidingsmethode van het RIVM. 2002/17.

2003

Gezondheidseffecten van blootstelling aan radiofrequente elektromagnetische velden; aanbevelingen voor onderzoek. 2003/03.

*Benchmark*-dosismethode: afleiding gezondheidskundige advieswaarden in nieuw perspectief. 2003/06.

Gezondheid en milieu: mogelijkheden van monitoring. 2003/13.

Monitoring van milieu- en gezondheidsindicatoren, achtergrondstudie T Fast. A03/07.

## Arbeidsomstandigheden

2002

Azobisisobutyronitrile; Health-based recommended occupational exposure limit. 2002/01OSH.

Herevaluatie van oude mac-waarden: p-tert-butyltoluene; cellulose; 2-chloro-6-(trichloromethyl)pyridine (nitrapyrin); ethyl formate; 4-ethylmorpholine; indene; pentacarbonyliron; perchloromethyl mercaptan; starch; sulphur tetrafluoride; o-, m-, p-terphenyl (mixture); tetramethylsuccinonitrile; tricarbonyl(etacyclopentadienyl) manganese. 2000/15OSH/030-1 t/m 2000/15OSH/042-1.

Acrylamide; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/02OSH.

p-Chloronitrobenzene; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/03OSH.

Dichloroacetylene; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/04OSH.

N,N-Dimethylaniline; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/05OSH.

Phenyl glycidyl ether; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/06OSH.

N-Methylhydrazine; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/07OSH.

Rhodium and compounds. 2002/08OSH.

Tetranitromethane; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/09OSH.

Xylidine (isomers); Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/10OSH.

Hydrogen peroxide; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2002/11OSH.

Enflurane. Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2002/12OSH.

Isoflurane. Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2002/13OSH.

Halothane. Health-based recommended occupational exposure limit. 2002/14OSH.

Hydrogen cyanide, sodium cyanide, and potassium cyanide. Health-based recommended occupational exposure limit. 2002/15OSH.

Herevaluatie van oude mac-waarden: aluminium alkyl compounds, 2-sec-butylphenol, calcium sulphate, 1,3-dichloro-5,5-dimethylhydantoin, dicyclopentadienyl iron (ferrocene), sec-hexyl acetate, 2-methylcyclohexanone, methyl ethyl ketone peroxide, osmium tetroxide, picric acid, 2-pyridylamine, silicon, tellurium and tellurium compounds, tellurium hexfluoride, thallium and water-soluble thallium compounds, tungsten and tungsten compounds, zirconium and zirconium compounds. 2000/15OSH/043-1 t/m 2000/15OSH/059-1.

Herevaluatie van oude mac-waarden: n-Butylamine, Calcium carbonate, Dibismuth tritelluride (undoped and Se-doped), Oxalonitrile, Paraffin wax (fume), 2,4,5-T, Valeraldehyde. 2000/15OSH/060-1 t/m 2000/15OSH/066-1.

Acrylamide. Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2002/16OSH.

2003

Tetrachloorethyleen (PER); Health-based recommended occupational exposure limit. 2003/01OSH.

Formaldehyde; Health-based recommended occupational exposure limit. 2003/02OSH.

Metallic lead. 2003/03OSH.

Tetrachloroethylene (PER). 2003/04OSH.

Nickel and its compounds. 2003/05OSH.

$\beta$ -Chloroprene. 2003/06OSH.

Strong inorganic acid mists containing sulphuric acid; Evaluation of the carcinogenicity and genotoxicity. 2003/07OSH.

Herevaluatie van oude mac-waarden: Chlorpyrifos; Demeton; Dicrotophos; Dioxathion; Disulfoton; Methyl-S-demeton; Monocrotophos; Naled; Phorate; Temephos. 2000/15OSH/068-1 t/m 2000/15OSH/076-1.





GRAADMETER # 5  
JAARGANG 19  
SEPTEMBER / OKTOBER 2003

Redactie  
M van Leeuwen (hoofdredacteur),  
W Bosman, ASAM van der Burght,  
WA van Veen, M de Waal  
(eindredacteur)

Secretariaat/opmaak  
M Javanmardi, J van Kan

Basisvormgeving  
Noortje Hoppe, Rotterdam

Overname van artikelen is, met  
duidelijke bronvermelding, toege-  
staan.

Adres redactie en  
abbonementen  
Gezondheidsraad  
Postbus 16052, 2500 BB Den Haag  
Telefoon - 070 340 75 20  
Fax - 070 340 75 23  
E-mail - [graadmeter@gr.nl](mailto:graadmeter@gr.nl)  
Internet - [www.gr.nl](http://www.gr.nl)  
[www.gezondheidsraad.nl](http://www.gezondheidsraad.nl)  
[www.healthcouncil.nl](http://www.healthcouncil.nl)

ISSN 0169-5211