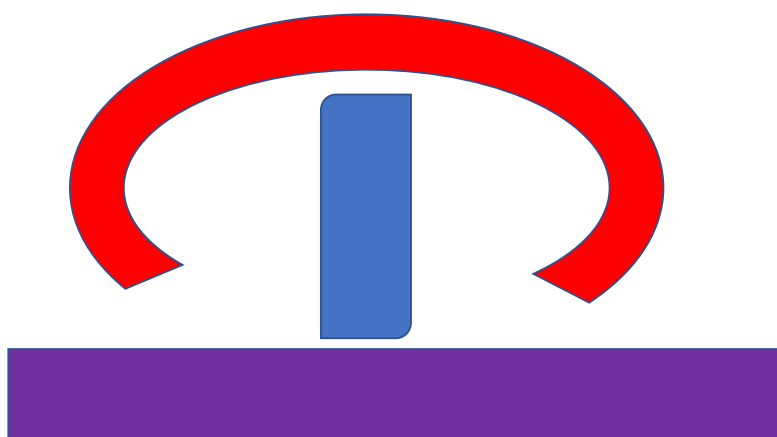


Geachte aanwezigen,

In deze rede wil ik u meenemen op een *road trip* door het gezondheidsrecht. Ik wil u een doorkijk geven naar het veld door terug te blikken, door stil te staan bij het nu en bij de dingen die op ons af gaan komen. Ik wil het hebben over de drie dimensies die ik zie in het gezondheidsrecht.



Er was eens...

Waar is de *road trip* van het gezondheidsrecht begonnen en hoe heeft het veld zich ontwikkeld? Ik wil een aantal mijlpalen noemen. Ik ga hierbij veel dingen en mensen schromelijk tekort doen.

Er was eens...ja wat was er? Laten we het eens chronologisch op een rijtje zetten.

In 1954 hield Goudsmit een pleidooi voor het gezondheidsrecht als een specialisatie binnen het bestuursrecht.¹ Dit was de eerste systematische beschouwing over het gezondheidsrecht. Het idee van een specialisatie binnen het bestuursrecht heeft geen doorgang gevonden zoals we allemaal weten; kom ik straks op terug.

¹ Handboek Gezondheidsrecht, Boom Juridische Uitgevers 2020 (Achtste Druk), p. 29.

Zo'n twintig jaar later, in 1967 vond de eerste bijeenkomst van het gezondheidsrecht plaats; het begin van de Vereniging voor Gezondheidsrecht.

Dan iets over het ontstaan van de gezondheidsrechtelijke advocatuur.² Jaap Sijmons wees mij op het Nederlands Scheidsgerecht voor het Ziekenhuiswezen, later het Scheidsgerecht gezondheidszorg, opgericht in 1971. Geschillen tussen ziekenhuizen en medisch specialisten en geschillen in maatschappen van medisch specialisten werden daar beslecht. Het werden tientallen zaken per jaar en de rechtsbijstand werd gaandeweg een specialisme voor de advocatuur.

In 1977 ontstond het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht; en dan een jaar later het eerste Handboek Gezondheidsrecht, of een voorloper daarvan, door Henk Leenen. En dan even een sprong naar 1994 – het eerste nummer van het *European Journal of Health Law*.

Het Biogeneeskundeverdrag – ook wel Oviedoverdrag- werd in 1997 aangenomen, het denken hierover begon al in de jaren '80. Misschien goed om heel even stil te staan bij het feit dat Nederland nadrukkelijk heeft aangegeven dit verdrag niet te willen ratificeren. Een kritisch advies van de Raad van State uit 2000 speelt hierbij een rol. Jos Dute maakt gehakt van dit advies en suggereert dat de regering zich op medisch-ethisch terrein niet gebonden wilde achten aan verdragsrechtelijke verplichtingen.³ André den Exter geeft aan dat ratificatie van dit verdrag het in Nederland zo sterk verankerde individuele autonomiebeginsel relateert, met een beweging richting menselijke waardigheid. Kortom de vragen rond dit verdrag lijken mijn nog springlevend.⁴

In 1999 vond de eerste wetsevaluatie plaats over de wet donorgegevens kunstmatige bevruchting. Sindsdien zijn daar nog ongeveer 46 evaluaties bijgekomen – in het kader van het Programma evaluatie regelgeving van Zonmw; dit is indrukwekkend te

² Zie ook C.J. van Zeben, 'Scheidsgerecht voor het ziekenhuiswezen'.

³ J.C.J. Dute, 'Buiten de (mensenrechten)orde? Over het niet ratificeren van het Biogeneeskundeverdrag door Nederland, *PHV* 22e jaargang, 2015, No. 2.

⁴ André den Exter, 'Het Biogeneeskundeverdrag: mensenrechten in de gezondheidszorg', *NTM/NJCM-Bulletin*, Jrg 36/2001, No. 6/7.

noemen. Maarten Slijper is vandaag aanwezig met wat van die evaluaties, en ik kom hier straks nog even op terug.

Na de eeuwwisseling waaierte het specialisme gezondheidsrecht binnen de advocatuur verder uit, ik citeer Sijmons. De stelselwijziging maakte de zorg voor adviseurs en advocaten een 'groeimarkt' om te adviseren en procederen over de 'marktwerking'. Geschillen tegen de NMa, later ACM, deden hun intrede.

In 2006 startte de master gezondheidsrecht aan de UvA; in 2007 aan de Erasmus Universiteit. Deze masters zijn belangrijke broedplaatsen voor nieuwe aanwas van deskundigen op het terrein van het gezondheidsrecht; en daar is grote behoefte aan. Ik heb door de jaren heen vele Groningse bachelor studenten naar Rotterdam en Amsterdam gestuurd.

In 2008 werd de *European Association of Health Law* opgericht. De Grotius opleiding gezondheidsrecht startte in 2017; en ik ben zo vrij te melden dat wij in Groningen in september starten met een Engelstalige master track op het snijvlak van gezondheidsrecht en technologierecht.

Conceptuele doorbraken binnen het gezondheidsrecht

Door al deze jaren heen zijn vele conceptuele doorbraken geweest. Een kleine ronde langs wat experts doet mij uitkomen bij deze wat gefragmenteerde lijst, voegt u er in gedachten vooral aan toe wat ú belangrijk vindt. Maar wellicht de grootste doorbraak is de ontwikkeling van het discours rond de patiëntenrechten, dat zo gezaghebbend raakt aan vele dimensies van het gezondheidsrecht. 'Het Nederlandse gezondheidsrecht is patiëntenrecht', schetste Herman Nys in 2012.⁵ Johan Legemaate legt uit dat het bereiken van rechtvaardige verhoudingen in de gezondheidszorg behoort tot de kerntaken van het gezondheidsrecht.⁶

Maar experts noemen bijvoorbeeld ook de euthanasiewetgeving, de kwaliteitswetgeving, Europese regelgeving, de interactie tussen technologie en gezondheidsrecht evenals preventierecht of publiek gezondheidsrecht.

⁵ Oratiebundel Gezondheidsrecht, Verzamelde Redes 1971-2011, SDU 2012, p. 13.

⁶ Oratiebundel p. 422 – derde oratie Legemaate, 2011.

Het gezondheidsrecht: een driedimensionaal veld

Dan: het gezondheidsrecht als driedimensionaal veld. Het was een opmerking in het Handboek Gezondheidsrecht die mij aan het denken zette “Het gezondheidsrecht heeft zich ontwikkeld als een horizontaal specialisme dat wordt bestudeerd vanuit het civiel-, straf-, bestuurs- en internationaalrechtelijke perspectief.”⁷ Ik val over die term horizontaal: in mijn interpretatie hebben we het bij horizontaal recht met name over Nederlands recht. Dit terwijl het Nederlandse gezondheidsrecht inmiddels tot in haar groeven doordrenkt is van het internationale en het Europese gezondheidsrecht.

Vandaar dat ik een verticale balk toevoeg aan de visualisatie, dus wat bedoel ik daarmee? Ik bedoel dat er internationale en Europese standaarden zijn waar we rekening mee moeten houden. En dat zie ik niet als een horizontaal rechtsgebied, meer verticaal: iets wat van bovenaf op ons afkomt. Europees recht is daarbij supranationaal van aard. Er is al met al wezen sprake van een veellagige rechtsorde met vele complexe interacties tussen deze drie lagen van het recht.

Dus waar bestaat die verticale balk dan uit?

We zien ten eerste vele mensenrechtenstandaarden en een aantal andere gezondheidsgerelateerde normen op zowel internationaal als Europees niveau. Maar het is complexer dan dat. In feite is er een veelvormig landschap van rechtsbeginselen, mensenrechten en patiëntenrechten, om grondrechten nog maar niet te noemen, en dan kom ik ook de term persoonlijkheidsrechten in de literatuur tegen. Verschillende normenvelden dus, die elkaar deels overlappen en die soms ook botsen.

Aart Hendriks bespreekt in zijn oratie de interactie tussen Nederlandse rechtsbeginselen en internationale mensenrechten.⁸ De Nederlandse rechtsbeginselen zijn zelfbeschikking, bescherming in gelijkheid. Bij de mensenrechten staat juist de menselijke waardigheid centraal. Hendriks constateert dat dat begrip menselijke

⁷ Handboek Gezondheidsrecht, editie 2017, p. 29.

⁸ Oratiebundel 2012, oratie Aart Hendriks, 2005, pp. 369-381,

waardigheid in het gezondheidsrecht geen wezenlijke rol spelen, en dat de nadruk vooral ligt bij individuele zelfbeschikking. Dit roept vragen op over het mensbeeld dat wij voor ogen hebben in het gezondheidsrecht. En moeten we soms concluderen dat de genoemde drie Nederlandse rechtsbeginselen verschillende dimensies vormen van het internationale begrip 'menselijke waardigheid'? Is menselijke waardigheid soms het paraplubegrip dat ruimte biedt aan zelfbeschikking, bescherming en gelijkheid?

Een andere complicatie betreft de normadressaat: wie is dat in beide velden, en wie wordt beschermd door het recht als keerzijde van de normadressaat? Rechtsbeginselen en patiëntenrechten adresseren vooral de relatie tussen patiënt en zorgverlener, terwijl mensenrechten juist de relatie tussen overheid en individu reguleren.⁹

En dan zijn de mensenrechten en patiëntenrechten ook nog intrinsiek verweven. De jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens raakt op vele fronten aan gezondheidsvraagstukken en haakt ook aan bij het Biogeneeskundeverdrag.¹⁰

Er is dus een complex landschap van normen waar de Nederlandse gezondheidsjurist rekening mee moet houden. Geen open Groningse velden, maar eerder de bossen van de Veluwe. Ziet u door de bomen het bos nog? Hebben we voldoende grip op de betekenis van deze beginselen en rechten, en hun interactie op verschillende niveaus?

Mijns inziens is er behoefte aan systemische integratie tussen de verschillende velden. Daarmee bedoel ik niet gedwongen integreren maar veelal: begrijpen wat de verschillende dimensies zijn en hoe ze op elkaar inhaken. Dit vergt aandacht, studie, onderhoud en discussie.

Internationaal gezondheidsrecht

Op internationaal niveau is ook een andere ontwikkeling gaande: het internationale of mondiale gezondheidsrecht is een veld dat zich momenteel sterk aan het ontwikkelen

⁹ Oratiebundel 2012, oratie Hendriks, 2005, p. 378.

¹⁰ Zie onder meer Aart Hendriks, 'Chapter 5 – The Council of Europe', in Brigit Toebes et al, *Health and Human Rights – Global and European Perspectives*, Intersentia 2022, pp. 119-162.

is. Ik ben hier zelf actief. Het vormt in feite een tak van het internationaal publiekrecht, net als internationaal milieurecht en humanitair oorlogsrecht. De kern van dit veld wordt gevormd door de standaarden van de Wereldgezondheidsorganisatie, maar ook mensenrechten spelen een belangrijke rol, evenals bijvoorbeeld de food safety standaarden van de *Food and Agriculture Organization* (FAO), en de VN-Drugsverdragen.¹¹

De WHO was de eerste organisatie die op mondiaal niveau het recht op gezondheid formuleerde, in de preambule van haar statuut. De benadering van een recht op gezondheid sluit goed aan bij de dualiteit van zorg en preventie; daar kom ik zo op terug.

De WHO heeft daarnaast op basis van haar Statuut v rrijkende bevoegdheden om bindende standaarden aan te nemen. Dit zijn er in de praktijk heel weinig, omdat de WHO gedurende haar oprichting in 1946 heel weinig bindende standaarden heeft aangenomen. Experts wijten dit aan een gebrek aan interesse en expertise binnen de WHO, omdat daar voornamelijk medici werken.¹²

Maar deze standaarden zijn niet zonder betekenis. Begin deze heeft de WHO twee belangrijke bindende standaarden aangenomen: Het VN-Kaderverdrag inzake Tabaksontmoediging (2003) en de Internationale Gezondheidsregeling (2005). Deze instrumenten vormen een belangrijk anker als het gaat om twee zaken in het publiek gezondheidsrecht: de regulering van tabak en de infectieziektenbestrijding. Heel concreet heeft dit tabak-verdrag ervoor gezorgd dat de Nederlandse overheid niet meer praat met de tabaksindustrie bij het vormgeven van nieuw tabaksbeleid. Zulke standaarden zijn ook dringend nodig als het gaat om alcohol en fastfood. Een interessant onderwerp van gesprek met mijn studenten is daarom: hoe ziet zo'n alcohol- of voedselverdrag eruit, en wat is ervoor nodig om dit aangenomen te krijgen? De Internationale Gezondheidsregeling reguleert infectieziekten, en is daarom

¹¹ Brigit Toebes, 'Global Health Law: defining the field', in Gian Luca Burci en Brigit Toebes (eds.), *Research Handbook on Global Health Law*, Edward Elgar Publishing 2018, pp. 2-23. En (wat verouderd) Schets van het internationaal gezondheidsrecht [sketch of international health law], *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2016, 40(8), 513-526.

¹² Gian Luca Burci, 'Global Health Law: present and future', 2018 (zie noot 11), pp. , p. 491.486-529.

instrumenteel voor onze Wet publieke Gezondheid (WpG).¹³ Volgende maand neemt de World Health Assembly, het parlement van de WHO, mogelijk een beslissing over een nieuw Pandemieverdrag, naast deze bindende regeling. Ingewikkeld, maar ook belangrijk. Want het is van belang dat landen overal ter wereld voorbereid zijn op een pandemie. De stemmen in het publieke debat dat het pandemieverdrag een inbreuk zou vormen op onze soevereiniteit irriteert mij dan ook, want ik denk: wees nou blij dat er internationale afspraken gemaakt worden.

Ik concludeer dat de WHO sturend is als het gaat om het publiek gezondheidsrecht, en dat we deze rol moeten koesteren.

Europees gezondheidsrecht

Op Europees niveau zien wij twee dimensies, gekoppeld aan twee organisaties. Ik noemde al de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens van de Raad van Europa; anderzijds is er de Europese Unie met regelgeving die op complexe wijze inhaakt op ons gezondheidsrecht. Gezondheid behoort primair tot de competentie van de Lidstaten, maar in de praktijk is er best wat regelgeving die van belang is voor gezondheid, bijvoorbeeld als het gaat over de registratie van medicijnen, grensoverschrijdende zorg en preventie. Daarnaast zijn de regels over de interne markt een fundamentele invloed op nationale zorgstelsels, en is de Europese privacy regulering van fundamentele invloed op ons gezondheidsrecht.

Een derde dimensie

En dan, de derde dimensie. Wat bedoel ik met die rode boog in mijn visualisatie? Ik heb het over de gezondheidsdisciplines buiten het recht die raken aan het gezondheidsrecht. Ik heb het over terreinen als de gezondheidseconomie, gezondheidswetenschappen, medische wetenschappen, de epidemiologie. Wij moeten ons als gezondheidsjuristen tot die terreinen verhouden. Leenen had het in 1971 al over 'systeemdenken in de gezondheidszorg'.¹⁴

¹³ Brigit Toebes, 'De juridische boodschap achter het rapport van de Onderzoeksraad voor Veiligheid' [The legal message behind the report of the Dutch Safety Board], *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2022/3, 189-197.

¹⁴ Oratiebundel, 2012, Oratie Leenen, p. 27.

Als juristen bestuderen wij idealiter niet het recht om het recht maar in interactie met deze disciplines. Het gezondheidsrecht is een bijzonder dynamisch terrein waarin voortdurend sprake is van aanpassing of vernieuwing van bestaand recht, zo benadrukte Johan Legemaate in zijn derde oratie.¹⁵ Idealiter doen wij dit in interactie met of als reactie op deze andere disciplines. Dit pleit voor interdisciplinair en multidisciplinair samenwerken: in interactie met een of meerdere disciplines (inter- of multidisciplinair). En ook transdisciplinair, dat wil zeggen in interactie met de maatschappij, waaronder de medische praktijk.

Ik zie hier twee dimensies.

Wetenschappelijk bevindingen uit andere domeinen beïnvloeden het recht

Wetenschappelijke bevindingen uit andere terreinen vormen een belangrijke basis voor de wijze waarop wij het recht beschouwen en vormgeven. Wetenschap beïnvloedt recht en beleid. Laat me een paar voorbeelden geven.

Ten eerste moeten wij ons verhouden tot de medische wetenschap. Er zijn er allerlei nieuwe behandelingsvormen, zoals stamceltherapie. Dit kan ook van invloed zijn op toekomstige generaties. Is het een patiëntenrecht om dat te krijgen? Of moet arts, zeker bij kinderen en ongeborenen, daarbij ook denken aan de rechten van de betrokkenen?

Verder, de gezondheidswetenschappen. Een belangrijke bevinding uit de gezondheidswetenschappen is dat toegang tot medische zorg slechts voor 11% bijdraagt aan onze gezondheid.¹⁶ Individueel gedrag en de sociale en fysieke leefomgeving zijn tezamen sterk bepalend voor onze gezondheid. Op basis van deze realiteit moeten wij ons preventie aantrekken als belangrijke tak van het gezondheidsrecht. Ik wil daarom een lans breken voor het publiek gezondheidsrecht als wezenlijke tak van het gezondheidsrecht. Daaronder vallen zaken als screening en vaccinatie, de regulering van ongezonde producten als tabak en fastfood, evenals drugs. Ongezonder gedrag dringt ook de spreekkamer binnen, want wat mag en moet je

¹⁵ Oratiebundel, derde Oratie Legemaate, p. 422.

¹⁶ Zie <https://www.goinvo.com/vision/determinants-of-health/>

nou zeggen tegen die patiënt met obesitas. Het is dus ook een zaak van patiëntenrechten.

Ten derde, de gezondheidseconomie. Vandaag leren wij van preadviseurs en gezondheidswetenschappers Schut en Varkevisser over de economische kant van schaarste in de zorg. Het voor juristen wel van belang om ook de prijskaartjes die er aan verschillende behandelingen hangen. Zij laten bijvoorbeeld zien dat het medicijn voor taaislijmziekte zo duur is, dat je voor datzelfde geld tien keer zoveel hartpatiënten kunt helpen. Zij concluderen: geld moet een rol spelen op collectief niveau rond vragen over het recht op zorg.¹⁷ Zijn we het daarmee eens? Heb je meer recht op een behandeling als die betaalbaarder is? Een groot moreel dilemma waar we het vanmiddag uitgebreider over gaan hebben.

Recht is een determinant van gezondheid

Als het gaat om de interactie met andere disciplines zie ik nog een andere dimensie. Wetten zijn van invloed op onze gezondheid. Wetten en beleid kunnen de gezondheid zowel positief als negatief beïnvloeden. Een strenge abortuswet leidt mogelijk tot meer onveilig abortussen, hetgeen mogelijk de gezondheid van vrouwen schaadt. Onderzoek in de VS toonde aan legalisering van abortus leidde tot minder criminaliteit: een mogelijke verklaring is dat er minder kinderen geboren werden in onveilige gezinssituaties.¹⁸ Maar het kan ook breder: een wet die het inkomen van mensen marginaal verhoogt leidt tot minder kindersterfte, zo toonde Amerikaans onderzoek aan.¹⁹ De discipline die dit bestudeert – overgewaaid uit de VS- heet *legal epidemiology* ofwel juridische epidemiologie.²⁰ Onderzoeken, met kwantitatief onderzoek, wat het effect is van wetten op de gezondheid. Hierbij wetgeving koppelen aan gezondheidsuitkomsten, zoals kindersterfte of de sterfte van vrouwen.

¹⁷ E.T. Schut en M. Varkevisser, 'Schaarste in de zorg: een economisch perspectief', Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, Boom Juridische Uitgevers 2024, pp. 15-34, p. 20.

¹⁸ John J. Donohue en Steven D. Levitt, 'The Impact of Legalized Abortion on Crime over the Last Two Decades', *American Law and Economics Review* (2020), <https://law.stanford.edu/publications/the-impact-of-legalized-abortion-on-crime-over-the-last-two-decades/>

¹⁹ K.A. Komro, M.D. Livingston, S. Markowitz, A.C. Wagenaar, 'The Effect of an Increased Minimum Wage on Infant Mortality and Birth Weight', *Am J Public Health*. 2016 Aug;106(8):1514-6. doi: 10.2105/AJPH.2016.303268.

²⁰ Karine van 't Land en Brigit Toebes, 'Artsen, ken de wet en regelgeving!', *Medisch Contact*, 38, 2023, pp. 34-37.

In de *legal epidemiology* worden drie typen wetten onderscheiden die een positief of negatief effect hebben op onze gezondheid: 'interventionele' wetten, 'infrastructurele' wetten en wetten met 'bijkomstige' gezondheidseffecten (*incidental laws*). Interventionele wetten hebben de intentie om invloed uit te oefenen op de gezondheid van de populatie, en om determinanten van volksgezondheid te reguleren. Voorbeelden zijn de suikertaks, de meldplicht infectieziekten en het Convenant preventie gehoorschade versterkte muziek. De Wet op de jeeudzorg is een voorbeeld van een infrastructurale wet: deze wet zorgde voor een verandering van de infrastructuur voor gezondheid en zorg door de delegatie ervan naar gemeenten. Als voorbeeld van een wet met 'bijkomstige' gezondheidseffecten kan de Algemene wet inkomensafhankelijke regelingen dienen, die het toeslagensysteem in Nederland regelt voor mensen met de laagste inkomens. Deze wet kan grote effecten hebben op de gezondheid van mensen. Schulden, armoede, stress en uitsluiting zijn belangrijke factoren voor ongezondheid.

Ik kom daarmee even terug op de wetsevaluaties: die bevatten vaak een kwalitatief deel, in de vorm van interviews. Zou een kwantitatief deel niet een mooie aanvulling kunnen zijn op dit kwalitatieve onderzoek? Zouden we gezondheidseconomen kunnen inschakelen om met data uit te rekenen wat een wet gekost heeft voor ons zorgstelsel? Of gezondheidswetenschappers om te kijken wat het effect is van de abortuswet op de gezondheid van vrouwen? En heeft de strengere tabakregulering van de afgelopen jaren het roken doen afnemen, en mogelijk zelfs geleid tot minder sterfte?

Tot slot

Ik kom tot een afsluiting. Het Nederlandse gezondheidsrecht is voor een belangrijk deel patiëntenrecht, en dat is heel wezenlijk. Maar er is nog veel meer; het is geworden tot een breed veld met vele dimensies; we zouden in die zin kunnen spreken van de proliferatie van het gezondheidsrecht. Het is niet meer een veld dat je in je eentje kunt behappen.

Dit doet een beroep op iedereen die zich met dit veld bezighoudt om de verbinding met elkaar te zoeken en een gezamenlijk inspanning te leveren om dit terrein te dragen naar de toekomst. Dit is hard nodig: er is grote behoefte aan gezondheidsrechtelijke

expertise. Dit terwijl het gezondheidsrechtelijke onderwijs op sommige universiteiten juist onder druk staat.

Vandaag is een dag van ontmoetingen; dus maakt u vooral kennis met de vele deskundigen hier aanwezig. Ik dank u hartelijk voor uw aandacht en wens u allen een inspirerende, maar bovenal fijne en gezellige dag.

Met dank aan Jaap Sijmons, Aart Hendriks, Johan Legemaate en Jos Dute.