

30 420 Emancipatiebeleid

Nr. 413 Brief van de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 14 november 2024

Met het aanbieden van het verslag en twee startdocumenten over het voorkomen van non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen (hierna: nnmb's) bij intersekse kinderen, informeer ik uw Kamer, mede namens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, over de uitkomsten van de rondetafel DSD/intersekse d.d. 19 juni jl.¹ Tevens geef ik een duiding van de rondetafel en het vervolgproces. Voordat ik hiertoe over ga schets ik nog kort de aanleiding voor deze rondetafelbijeenkomst.

Aanleiding

Op 6 juli 2023 is uw Kamer geïnformeerd² over een verkenning samen met betrokkenen en zorgprofessionals naar hoe nnmb's bij kinderen met een DSD-conditie (Differences of Sex Development)/intersekse kinderen konden worden voorkomen. Daarbij zou zowel gekeken worden naar de in ontwikkeling zijnde kwaliteitstandaard DSD als naar de voors en tegens van een wettelijk verbod op nnmb's. Het huidige en het toekomstige belang van het kind heeft bij deze verkenning vooropgegaan. Onderdeel van deze verkenning is ook een rondetafelgesprek met experts en betrokken organisaties geweest, omdat het van belang is dat alle betrokken partijen, ervaringsdeskundigen en (medische) deskundigen worden gehoord.

Om het rondetafelgesprek te starten vanuit de feitelijke situatie zijn er twee startdocumenten gepresenteerd:

- Startnotitie over juridisch perspectief;
- Startnotitie over mogelijkheden van richtlijnen om medische behandelingen reguleren;

De rondetafelbijeenkomst heeft plaatsgevonden op 19 juni jl. bij ZonMw in Den Haag. Er waren ongeveer 50 aanwezigen (onderzoekers, ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals,

¹ Tweede Kamer, TZ202404-201

² Tweede Kamer, vergaderjaar 2022-2023, 30 420, nr. 384

patiëntenorganisaties en belangenorganisaties). Aan de hand van de twee startdocumenten is gesproken over de mogelijkheden van regulering. De documenten zijn opgesteld door onafhankelijke experts, zonder belangen met betrekking tot het onderwerp DSD/Intersekse. Daarnaast is er een verslag gemaakt van de rondetafel. In de bijlage bij deze brief treft u deze documenten aan.

Uitkomsten rondetafelbijeenkomst

Het definitieve verslag is 10 oktober jl. door ZonMw aan OCW als opdrachtgever aangeboden. Hieruit blijkt dat op de belangrijkste punten overeenstemming bestond te weten:

- Een gedeelde behoefte aan regulering die de rechten van het kind beschermt, waarbij gewacht wordt met nnmb's totdat het kind zelfstandig de keuze kan maken.
- Ruimte voor differentiatie – naar DSD-conditie en naar leeftijd. De harde leeftijdsgrens van twaalf jaar is volgens de deelnemers niet houdbaar.
- het proces rondom de zorg verdient veel aandacht, zowel vanuit het perspectief van mensenrechten (recht op lichamelijke integriteit, bescherming van het kind) als vanuit het perspectief van goede zorg (kwaliteitswaarborg).
- Bij dat proces hoort goede psychosociale begeleiding voor kind en ouders vanuit meerdere perspectieven, door een onafhankelijk persoon/onafhankelijke counselor, en toetsing voor- en achteraf, met heldere zorgvuldigheidseisen waaraan artsen moeten voldoen.
- Daarnaast is – ook maatschappelijk – meer openheid, acceptatie en meer dialoog rond het thema intersekse nodig. Als er meer ruimte in het denken over sekse en gender ontstaat dan is regulering uiteindelijk wellicht niet eens meer nodig.

Tijdens de bijeenkomst is geen eenduidige keuze gemaakt tussen de verschillende scenario's met betrekking tot de vorm van regulering.

Reactie

Ik bedank de organisaties voor hun bijdrage aan de rondetafel en de openheid waarmee over het onderwerp gesproken is. De discussie over nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse is complex vanwege de mogelijke spanning tussen mensenrechten

en goede zorg. Het is goed dat de verschillende perspectieven bij elkaar zijn gebracht en op tafel zijn gekomen.

Over het uitgangspunt dat kinderen een bijzondere kwetsbare positie hebben en dat het belang van het kind voorop moet staan, bestond overeenstemming. Het is dus belangrijk dat bij een besluit over al dan niet medisch ingrijpen alle voors en tegens goed worden afgewogen. Het is dan ook goed dat er aandacht is voor de zorg voor mensen met een DSD-conditie/intersekse mensen. Dit vertaalt zich ook naar de acties die hierop lopen en de inspanning door zowel het OCW als VWS worden gepleegd.

Vanuit het Ministerie van VWS ontvangen patiënten- en gehandicaptenorganisaties een bijdrage vanuit de regeling De subsidieregeling *Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) 2024-2028*. Deze regeling is bedoeld voor verenigingen of stichtingen die zich primair richten op het versterken van de stem en positie van mensen met een aandoening en/of beperking. Tal van DSD-organisaties ontvangen een bijdrage. Omdat er veel verschillende vormen zijn is de behandeling van elke DSD anders. Het is dan ook belangrijk dat ervaringen gedeeld kunnen worden en gebruikt kunnen worden voor de kwaliteit van zorg aan de bovengenoemde groepen.

Ook zet het ministerie van VWS in op goede zorg aan mensen met een DSD-conditie/intersekse mensen binnen de kaders van ons zorgstelsel. Daaronder wordt verstaan zorg van goede kwaliteit en van goed niveau:

- die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend, en is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt,
- waarbij zorgaanbieders en zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard en de kwaliteitsstandaarden; en
- waarbij de rechten van de cliënt zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt ook overigens met respect wordt behandeld.

Binnen bovenstaande kaders van het zorgstelsel (artikel 2 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg) heeft de minister van VWS het Kennisinstituut Medisch Specialisten opdracht gegeven om te komen tot een kwaliteitsstandaard voor DSD. Deze standaard beschrijft wat goede zorg is (zowel medisch inhoudelijk als psychosociale zorg). Vanuit medisch perspectief is in sommige

gevallen niet direct duidelijk welke zorg het meest passend is en er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs om harde uitspraken te doen over de vraag of een behandeling medisch noodzakelijk is. Daarmee blijft de beslissing over het uitvoeren van een behandeling vaak ook maatwerk. Het Kennisinstituut is bij uitstek geschikt om in afstemming met relevante betrokkenen hierover een weging te kunnen maken.

Zoals eerder aangegeven in de beantwoording van vragen in het Verslag van een schriftelijk overleg³ zal de kwaliteitsstandaard ook ingaan op de ethische en juridische aspecten en de grenzen aan de uitvoering van medische behandelingen bij (zeer) jonge intersexe kinderen/kinderen met een DSD-conditie. De kwaliteitsstandaard DSD wordt naar verwachting begin 2025 gepubliceerd. Op dit moment is de concept kwaliteitsstandaard voor autorisatie aangeboden aan de verschillende wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties.

De ophanden zijnde kwaliteitsstandaard wordt een belangrijke leidraad voor zorgprofessionals om goede zorg aan mensen met een DSD-conditie/intersexe mensen te verlenen. Zorgprofessionals moeten handelen overeenkomstig die kwaliteitsstandaard en een keuze voor eventueel medisch ingrijpen altijd kunnen onderbouwen. De inzet van de kwaliteitsstandaard is dat er zo goed mogelijk gestuurd kan worden in de praktijk en dat ieder mens met een DSD-conditie/intersexe mens, indien noodzakelijk, passende zorg ontvangt.

De kwaliteitsstandaard DSD is in een vergevorderd stadium. Deze standaard is een belangrijke stap in het proces om te komen tot een weloverwogen besluit ten aanzien van hoe nmb's bij (zeer) jonge intersexe kinderen te voorkomen. Een goede en duidelijke standaard gaat daar mogelijk aan bijdragen.

Het ministerie van OCW zet zich in voor de maatschappelijke opgave om meer openheid en dialoog rond het thema intersexe te krijgen. Ik ondersteun organisaties die zich richten op maatschappelijke acceptatie, gelijkheid en veiligheid van lhbtq+ personen, waaronder specifiek intersexe personen. Binnen de alliantie Kleurrijk en Vrij zorgt de Nederlandse organisatie voor seksediversiteit (NNID) voor het verspreiden van kennis en bewustwording over intersexe. Ook binnen de alliantie Gezondheidszorg op Maat 2 wordt aandacht besteed aan het

³ Tweede Kamer, vergaderjaar 2023-2024, 30 420, nr. 395

zorgen voor meer bekendheid en het verspreiden van feitelijke kennis over intersekse.

Vervolg

Ik zal voor de zomer van 2025 een Emancipatienota met uw Kamer delen namens het kabinet. In deze nota zal ik, mede namens andere betrokken bewindspersonen de concrete doelen en maatregelen op het gebied van emancipatie uitwerken voor de huidige kabinetsperiode. Het verslag van de rondetafelbijeenkomst neem ik mee als input voor deze Emancipatienota.

De staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap,
M.L.J. Paul