

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1422

Vragen van het lid **Bergkamp** (D66) aan de Minister voor Medische Zorg over *de aanbevelingen van het VN Comité tegen Foltering voor betere bescherming van intersekse kinderen* (ingezonden 12 december 2018).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 5 februari 2019). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2018–2019, nr. 1074.

Vraag 1

Bent u bekend met de aanbevelingen van het VN-Comité tegen Foltering (CAT) van 7 december 2018?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Deelt u de mening dat het dieptreurig is dat we in Nederland deze aanbevelingen nodig hebben?

Antwoord 2

Het kabinet onderkent samen met diverse betrokken partijen in Nederland, dat er behoefte is aan meer samenwerking tussen betrokken partijen en aan meer bekendheid en kennis over het uitvoeren van operatieve ingrepen en de organisatie van zorg/begeleiding van mensen met intersekse/DSD. Daarnaast is er behoefte aan integrale zorg aan mensen met enige vorm van intersekse/DSD en hun naasten. De behoeften van betrokkenen moeten daarbij uitgangspunt zijn.

Nederland deelt de aanbevelingen van het VN-Comité over intersekse/DSD niet geheel, omdat deze erg stellig zijn en naar mijn mening niet altijd recht doen aan de inzet van de zorgprofessionals, die bijvoorbeeld werken in de 6 gespecialiseerde DSD-centra (DSD = Disorders/Differences in Seks Development).

Ik verwijs ook naar het antwoord op vraag 3.

¹ https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CAT%2fC%2fNLD%2fCO%2f7&Lang=en

Vraag 3

Welke acties zijn er eerder ondernomen na de aanbevelingen van de European Union Agency for Fundamental Rights², de aanbevelingen van het VN-Comité tegen Discriminatie van Vrouwen in 2016³, de aanbevelingen van het VN-Comité voor Economische, Sociale en Culturele rechten in 2017⁴, en de resolutie van de Raad van Europa⁵?

Antwoord 3

Naar aanleiding van signalen van genoemde VN-Comités en signalen van de Stichting Nederlandse organisatie voor seksdiversiteit (NNID) heeft het kabinet besloten dat er meer duidelijkheid moest komen rond de issues rondom intersekse/DSD, onder meer over het thema zorg aan kinderen met een intersekse/DSD-conditie. Daartoe heeft VWS in nauwe samenwerking met de Ministeries van OCW en Justitie en Veiligheid, maatschappelijke organisaties waaronder belangenorganisaties, patiëntenverenigingen, onderzoekers van kennisinstututen, maar ook zorgprofessionals en vertegenwoordigers van wetenschappelijke Verenigingen van betrokken medisch specialisten, bijeengebracht in een breed interdepartementaal overleg intersekse/DSD. In een aantal bijeenkomsten in de periode 2016–2018 zijn knelpunten gesignaleerd, besproken en in relevante thema's gegroepeerd. Vervolgens zijn er drie werkgroepen met deskundigen geformeerd en gefaciliteerd door de drie genoemde departementen met als doel werkafspraken te maken over de te nemen acties door de verschillende bij intersekse/DSD betrokken organisaties:

1. Kennis en bewustwording (OCW)
2. Medische behandelingen en Zorg (VWS)
3. Juridische aspecten (JenV)

In de werkgroep Medische behandelingen en Zorg is begin 2018 besproken dat het opstellen van een brede kwaliteitsstandaard intersekse/DSD naast de reeds bestaande professionele richtlijnen die al bestaan, mogelijk een oplossing zou kunnen zijn voor bepaalde knelpunten.

In de loop van 2018 hebben veldpartijen op initiatief van en onder leiding van onder meer het DSD-centrum van het Radboudumc een voorstel voor een dergelijke standaard nader uitgewerkt. De beoogde brede kwaliteitsstandaard zou volgens partijen meer aspecten van de zorg moeten omvatten dan alleen het medisch inhoudelijke, zoals informatie/voorlichting, psychologische en sociale zorg en begeleiding van alle betrokkenen inclusief ouders. Dit laat zien dat betrokken partijen het belang en de noodzaak zien om actief samen te werken om de zorg voor deze groep te verbeteren.

Ik ben met ZonMw in overleg over een opdracht om deze standaard verder uit te werken. Hierbij wordt uitdrukkelijk ook gekeken naar de positie van intersekse kinderen en noodzakelijke en niet noodzakelijke medische ingrepen. VWS en OCW leveren een financiële bijdrage aan de ontwikkeling van deze standaard.

Vraag 4

Heeft u zicht op de huidige praktijk? Hoe vaak worden er kinderen geboren waarbij het geslacht niet meteen eenduidig is vast te stellen? Hoe vaak worden deze kinderen geopereerd? Zijn deze ingrepen medisch noodzakelijk? Of vinden medische ingrepen soms ook plaats alleen uit wens van de ouders of de behandelaar? Als dit niet in beeld is, bent u bereid om onderzoek te laten doen?

Antwoord 4

De huidige praktijk laat zien dat er in ons land 6 gespecialiseerde DSD-centra zijn, verbonden aan Universitair Medische Centra. Daar wordt regionaal gespecialiseerde zorg verleend door een multidisciplinair team met medisch specialisten, klinisch psychologen en verpleegkundigen die deskundig zijn op

² <http://fra.europa.eu/en/publication/2015/fundamental-rights-situation-intersex-people>

³ <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N16/402/93/PDF/N1640293.pdf?OpenElement>

⁴ https://tbineternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=E%2fC.12%2fNLD%2fCO%2f6&Lang=en

⁵ <https://vimoe.at/wp-content/uploads/2015/01/2017-10-Intersex-Resolution-CoE-Parliamentary-Assembly.pdf>

het gebied van seksuele ontwikkeling, hormonen en vruchtbaarheid van kinderen/jongeren en volwassenen met een vorm van DSD. De multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek bij DSD⁶ (update in 2017) laat zien dat bij vermoeden op intersekse/DSD of twijfel daaromtrent altijd overleg met, en verwijzing naar een regionaal DSD-team moet plaatsvinden. Daarbij moet bedacht worden dat de groep pasgeborenen waarbij het geslacht niet eenduidig kan worden vastgesteld slechts een klein deel van de totale doelgroep intersekse/DSD vormt. Omdat intersekse/DSD in alle levensfasen van een mens tot uiting kan komen, maakt eerdergenoemde richtlijn ook onderscheid in richtlijnen voor de onderscheiden fasen te weten: prenataal, pasgeboren, puberteit, adolescentie en volwassenheid. Bij de totstandkoming van deze richtlijn zijn diverse beroepsgroepen betrokken zoals kinderendocrinologen, kinderurologen, laboratoriumspecialisten, klinische genetica, klinisch genetici, kinderartsen etc. Ik beschik niet over exacte cijfers bij hoeveel pasgeborenen het geslacht niet meteen eenduidig kan worden vastgesteld, hoe vaak deze kinderen worden geopereerd en in welke gevallen het dan om een operatie zou gaan die medisch niet-noodzakelijk is. Ik heb wel begrepen dat in ons land verschillend en genuanceerd wordt gedacht door artsen, ouders en patiënten over het uitgangspunt dat medisch niet-noodzakelijke operaties bij jonge kinderen te allen tijde en in alle situaties uitgesteld zouden moeten worden totdat het betreffende kind oud genoeg is om volledig zelfstandig te beslissen, te weten tot na de zestiende verjaardag. Dat blijkt uit diverse publicaties⁷. Recent zijn er diverse onderzoeken gedaan en zijn er over de resultaten wetenschappelijke artikelen gepubliceerd. In 2018 is een Europese studie afgesloten, DSD-life, die als doel had om behandeling en zorg voor de verschillende aandoeningen te evalueren en te verbeteren in nauwe samenwerking met patiëntenorganisaties. In 2014 heeft het SCP een verkennend onderzoek afgesloten naar de leefsituatie van mensen met intersekse⁸. In dat rapport worden diverse thema's beschreven waaronder (de beleving van) de (medische) praktijk. Ik blijf de ontwikkelingen uiteraard nauwlettend volgen, maar zie vooralsnog geen noodzaak om verder onderzoek te doen. Ik verwijs ook naar het antwoord op vraag 7.

Vraag 5

Welke stappen kan het kabinet nemen om intersekse kinderen beter te beschermen? Welke rol ziet u voor uzelf om te garanderen dat een kind zelf belangrijke beslissingen kan maken, zover dat mogelijk is?

Antwoord 5

Ik vind het belangrijk dat ouders en kinderen met intersekse/DSD goed geïnformeerde en afgewogen beslissingen kunnen nemen over behandelingen. Door de ontwikkeling van de brede kwaliteitsstandaard kunnen goede afspraken worden gemaakt voor de praktijk.

In Nederland zijn kinderen onder de achttien jaar minderjarig: voor de wet zijn zij niet zelfstandig c.q. handelingsbekwaam. Zij staan onder gezag, meestal van hun ouders, anders van een voogd. In de gezondheidszorg gelden uitzonderingen op deze algemene regels. Voor een medische behandeling bij een kind vanaf twaalf jaar is behalve de toestemming van de ouders ook die van het kind zelf vereist. Vanaf zestien jaar mogen jongeren zelfstandig over hun medische behandeling beslissen zonder toestemming van hun ouders en ondanks hun minderjarigheid. Voorgaande is dus ook op personen met een intersekse/DSD conditie van toepassing.

Vraag 6

Wat is de stand van zaken van de gesprekken tussen belangenorganisaties, patiëntenorganisaties en artsen om te komen tot een brede kwaliteitsstandaard waar naar werd verwezen door de Minister van Binnenlandse Zaken en

⁶ Multidisciplinaire Richtlijn, Diagnostiek bij disorders/difference of seks development (DSD), juni 2017

⁷ Een holistisch zorgbeleid voor Differences of Sex Development, 2017, *Nina Callens, Tim C. van de Grift, Martine Cools*

⁸ https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Leven_met_intersekse_DSD

Koninkrijksrelaties bij de behandeling van de Wet verduidelijking rechtspositie transgender personen en intersekse personen?

Antwoord 6

Voor het antwoord op deze vraag verwijs ik naar het antwoord op vraag 3.

Vraag 7

Bent u bereid om bijvoorbeeld een protocol op te stellen, en daarbij te kijken naar hoe de bescherming in Malta geregeld is, waar expliciet is vastgelegd dat tenzij een ingreep medisch noodzakelijk is (vast te stellen in overleg met de ouders en een interdisciplinair team), de medische ingreep wordt uitgesteld totdat de persoon zelf op geïnformeerde wijze toestemming kan geven?

Antwoord 7

Het opstellen van protocollen ten behoeve van de medische praktijk is in ons land aan de professionals zelf. In Nederland bestaan er de nodige professionele richtlijnen voor de verschillende intersekse/DSD-condities. Ook bestaat er een multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek bij DSD. Zie verder mijn antwoord op vraag 3.

De eerdergenoemde multidisciplinaire richtlijn, die reeds in de praktijk wordt toegepast, benadrukt de noodzaak van psychosociale begeleiding en coaching van ouders en patiënten en het grote belang van informatieverstrekking door goede open bejegening en communicatie door alle betrokken professionals. De DSD-centra werken volgens deze richtlijn. Zonder overleg met en toestemming van ouders worden geen stappen in diagnostiek of behandeling van kinderen gezet. Dat sluit aan bij de Nederlandse wetgeving. Ik verwijs ook naar het antwoord op vraag 4, 5 en 6.