



Universiteit
Leiden

The Netherlands

De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid

Sombroek-van Doorm, M.P.

Citation

Sombroek-van Doorm, M. P. (2024). *De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid*. Leiden. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3736373>

Version: Publisher's Version

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3736373>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Prof. mr. dr. drs. Mirjam P. Sombroek van Doorm

De steen van Antoine de Saint-Exupéry

Bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid



Universiteit
Leiden

Bij ons leer je de wereld kennen

De steen van Antoine de Saint-Exupéry
Bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid

Oratie uitgesproken door

Prof. mr. dr. drs. Mirjam P. Sombroek van Doorm

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar

Recht en Gezondheid

aan de Universiteit Leiden

op vrijdag 26 april 2024



Universiteit
Leiden

Inhoudsopgave:

1. Inleiding: ergens in het Harzgebergte
2. Enkele observaties over mijn leeropdracht: Recht en Gezondheid
3. De twee boodschappen van deze oratie
4. Mijn eerste boodschap: er is meer aandacht nodig voor de positie van het kind in ons denken over recht en gezondheid
 - 4.1. Inleiding
 - 4.2. Het kinderrecht op gezondheid: wat is het wel en wat niet?
 - 4.3. De vier IVRK-beginselen en hun betekenis voor het recht op gezondheid
 - 4.3.1. Non-discriminatie
 - 4.3.2. Belang van het kind als eerste overweging
 - 4.3.3. Recht op leven, overleven en ontwikkeling
 - 4.3.4. Recht om gehoord te worden
 - 4.4. Conclusie: de steen van Antoine de Saint-Exupéry en de integrale kinderrechtenbenadering
5. Een kleine amuse voor de dokters: iets over de aard van de rechtswetenschap
6. Mijn tweede boodschap: de rechtswetenschap moet dichterbij de innovaties in de medische wetenschap zitten
 - 6.1. Maatschappelijke vraagstukken vragen altijd om interdisciplinair onderzoek
 - 6.2. Regeneratieve geneeskunde
 - 6.3. Geneesmiddelenontdekking en -ontwikkeling
 - 6.4. Population Health & AI
7. Het onderwijs: kansen voor onze studenten
8. Besluit

Dit boekje is geïllustreerd door Jaap Majoor:
Zie website: jaapmajoor.nl

Mevrouw de rector magnificus,

Zeer gewaardeerde toehoorders, ook online,

Chers auditeurs de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne et Paris 2 Panthéon-Assas, y compris en ligne.

1. Inleiding: ergens in het Harzgebergte

Ergens eind vorige eeuw kwamen aan de voet van het Harzgebergte in het universiteitsstadje Göttingen in Duitsland, het land waar ik ben geboren, een ziekenhuisdirecteur en een rechter elkaar tegen. Ze raakten aan de praat:



De rechter zei: "U en ik, wij leven in verschillende werelden. U als arts leeft in een wereld van lichamelijk lijden, vol van ziekte, hulpbehoefendheid, van hoop en van uitzichtloosheid. In uw wereld van lijden moet u voortdurend risico's nemen. Als u tenminste succes wilt hebben in het genezen en gezond maken van mensen."

"Wij juristen daarentegen", vervolgde de rechter, "leven in een wereld van ordening, van regels, van controle, van verantwoordelijkheid en van aansprakelijkheid. Onze taak is het om wat gebeurd is te achterhalen, terwijl u zich aan de toekomst wijdt. Wij zijn gericht op algemeen geldende regels, op bescherming van de burger, ook tegen fouten en tekortkomingen van artsen."

"U moet maar niet proberen deze beide werelden met elkaar te laten samenvallen, of zelfs maar met elkaar in harmonie te brengen."¹

3

Wat de dokter heeft geantwoord, dat vertelt het verhaal niet. Maar zo op het eerste gezicht zijn de werelden van het recht en van de geneeskunde dus lastig met elkaar in harmonie te brengen: de ene, het recht, kijkt terug; de andere, de geneeskunde, kijkt vooruit; de ene opereert in het zwart, de andere in het wit.

En toch moet het, al was het maar om recht te doen aan mijn leeropdracht: Recht en Gezondheid. Daar kom ik op terug.

2. Enkele observaties over mijn leeropdracht: Recht en Gezondheid

Maar laat ik beginnen met het gezondheidsrecht. Het gezondheidsrecht is een zogeheten functioneel rechtsgebied waarin de drie grote juridische disciplines samenkomen: het civiele recht, het strafrecht en het bestuursrecht. In de loop van

de tijd zijn daar het mensenrechtelijke en Europeesrechtelijke perspectief heel nadrukkelijk bij gekomen.² Beoefenaars van het gezondheidsrecht houden zich bezig met civielrechtelijke, strafrechtelijke, tuchtrechtelijke en bestuursrechtelijke wetgeving en rechtspraak waarin regels worden gegeven over patiëntenrechten, kwaliteit van de zorg, verzekering en financiering van de zorg, over geneesmiddelen, over het doneren van organen, over het medisch onderzoek met mensen. Zeg maar: de gele *Tekst & Commentaar Gezondheidsrecht*.

In het wetenschappelijke en politieke discours wordt gezondheidsrecht thans, anders dan voorheen, vaak gezien in het perspectief van zijn kern: patiëntenrechten. Het was prof. Jaap Rang, die 51 jaar geleden, hier op deze plaats, de patiënt centraal stelde. Rangs inaugurele rede heette dan ook kortweg 'Patiëntenrecht'. Dat was nog ver voor de Nederlandse wetgever met een voorstel voor specifieke patiëntenwetgeving kwam in de vorm van een Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

Rang zei dat

"... het gezondheidsrecht alleen 'waarachtig recht' is als het 'primair niet gaat om de zorgverleners maar om de personen voor wie deze zorg bestemd is".

Een krachtige uitspraak. Het ligt dan ook voor de hand dat voor Rang gold dat:

"...patiëntenrecht niet als een zelfstandig onderdeel van het gezondheidsrecht een functie moet verkrijgen, maar geïntegreerd in het gehele gezondheidsrecht moet zijn opgenomen."³

Die focus op de patiënt was toen nog vrij nieuw.⁴ Eerdere beoefenaars van het gezondheidsrecht kozen vaker voor de

meer traditionele kijk door tegenover de rechten van de patiënt de vrijheid van medisch handelen door de arts te stellen. Die vrijheid zou het vertrekpunt moeten zijn, en zou hooguit worden beperkt door de rechten van de patiënt. Wie kijkt naar de oraties die door de jaren heen zijn gehouden door zo'n 25 leerstoelhouders Gezondheidsrecht in Nederland, ziet meer focus op de patiënt – en minder op de arts.

Rang waarschuwde vijftig jaar geleden ook al voor een ontwikkeling waarin het patiëntenrecht artsen en patiënten tegenover elkaar zou stellen. Recht en gezondheid, zou je dus toen al hebben kunnen zeggen, en niet recht *als reactie op* gezondheid. We hebben daarom in ons land maar zelden gesproken van 'medisch recht' en het is opvallend dat dat in ten minste twee van onze buurlanden anders is. Waar wij in Nederland (en in Vlaanderen) een tijdschrift voor gezondheidsrecht hebben, is juist *MedizinRecht* een van de belangrijkste fora van de Duitse gezondheidsrechtjuristen. Ook is de titel van een van Duitslands bekendste handboeken *Arztrecht*.⁵ De Fransen spreken van *droit médical*.⁶ En in de Angelsaksische landen en de internationale literatuur is het vaak *Medical Law*,⁷ ofschoon ook wel de veel bredere term *Health Law* wordt gebruikt.

'Gezondheidsrecht' dus. En bedenk daarbij vooral, zo benadrukte Bernard Sluijters enkele jaren na Rang in zijn Leidse oratie: 'Gezondheidsrecht is récht'.⁸ Het vak, zo vond Sluijters, wordt door medici en andere niet-juristen te vaak opgevat als een vage materie. Iets met recht, geneeskunde en ethiek. Juristen moeten er, vond hij, voor oppassen die gedachte te voeden, bijvoorbeeld door te schrijven dat gezondheidsrecht zich bevindt ergens tussen recht en geneeskunde. Dat is niet zo: men moet niet proberen normen te vinden die dit zo in stukken geknipte gebied een (bijna fictieve) normatieve eenheid verschaffen. Aldus Sluijters, die zich met deze opvatting niet erg geliefd maakte bij zijn gezondheidsrechtelijke vakgenoten, zo wist Aart Hendriks

te vertellen in zijn oratie in 2005.⁹ Al is het wel belangrijk te zeggen dat Sluijters als titel voor zijn oratie koos ‘*Geknipt verband*’ en niet ‘*Verknipt verband*’.

Aart Hendriks stelde in zijn oratie de beginselen in het gezondheidsrecht centraal: zelfbeschikking, bescherming, gelijkheid, menselijke waardigheid, vrijheid en solidariteit, en wees op de belangrijke rol van het recht bij de waarborging ervan.¹⁰ Iets eerder, ook in 2005, was daar Dick Engberts die als geen ander het gezondheidsrecht aan de ethiek en het professionele handelen koppelde en de spanningen daartussen doorvoelbaar maakte.¹¹ Martine de Vries, die hem in 2018 opvolgde, bracht een nieuw element in. Zij betoogde in haar oratie dat we intussen in ons zorgsysteem zijn vergeten langetermijndoelen te bepalen *voorbij* de individuele patiënt. En dat het vooral in de vroege levensjaren van een mens *gerechtvaardigd* is om geld uit te geven aan kostbare innovatieve behandelingen.¹² Over innovatieve behandelingen voor kinderen en hun juridische positie in een medische en zorgcontext kom ik straks nog te spreken.

Ik wil graag voortbouwen op het werk van mijn voorgangers in het gezondheidsrecht, maar ook iets toevoegen door onder meer te focussen op de positie van het kind als patiënt vanuit het kinderrechtenperspectief. Ik verzet mij zeker niet tegen het begrip ‘gezondheidsrecht’. Veel van wat ikzelf heb gedaan de afgelopen jaren en waar mijn groep aan werkt, kan men bovendien zonder meer gezondheidsrecht noemen.

Maar waarom dan toch de leeropdracht Recht en Gezondheid? Want als functioneel rechtsgebied nodigt gezondheidsrecht door zijn aard sowieso al uit tot samenwerking met andere disciplines. Welnu, de mogelijke meerwaarde van Recht en Gezondheid lijkt mij de *nevenschikking* van recht en gezondheid, en de opdracht om de samenwerking tussen die twee te bevorderen. Die nevenschikking heeft weliswaar iets ingewikkelds, alsof ‘recht’ en ‘gezondheid’ kunnen ‘samenwerken’. Maar ze is tegelijkertijd ook spannend, omdat

ze – hopelijk – nóg meer uitnodigt tot interdisciplinaire en transdisciplinaire samenwerking. Als hoogleraar wil ik proberen samen te werken op voet van gelijkheid, in dialoog. Dat is helemaal in lijn met ons universitaire Strategisch plan, *Vernieuwen en Verbinden*:

“We zorgen ervoor dat de kwaliteit van onze afzonderlijke wetenschapsgebieden hoog blijft, en brengen van daaruit een stevigere interdisciplinaire focus aan. Daarnaast krijgt ook interdisciplinair onderzoek de ruimte voor vrij en fundamenteel onderzoek. Daartoe creëren we ‘interdisciplinaire hubs’ met vrije experimenteerruimte en optimale samenwerkingsmogelijkheden. Daarom spannen we ons in om bestaande disciplines op een hoog peil te houden, en brengen we van daaruit een stevigere interdisciplinaire focus aan over de gehele breedte van onze wetenschapsgebieden.”¹³

In Leiden is de rechtenfaculteit mijn thuisbasis. Bij het Instituut voor Privaatrecht werk ik inmiddels vanuit een sterke en unieke afdeling *Jeugdrecht en Gezondheidsrecht*. Daaronder vallen ook het vakgebied Internationale kinderrechten van Ton Liefwaard en zijn groep, en de groep van Mariëlle Bruning. Zij stond in Leiden aan de wieg van het jeugdrecht. Het vakgebied van de kinderrechten en het jeugdrecht heeft in toenemende mate gezondheidsrechtelijke expertise nodig en andersom.

Mijn leeropdracht Recht en Gezondheid ziet niet alleen op de verbinding en samenwerking met jeugdrecht en kinderrechten maar ook op de verbinding met heel andere wetenschappelijke disciplines, waaronder die van de bio-ethiek en de farmacie. De groep van Martine de Vries doet onderzoek naar kwetsbare groepen, opkomende zorgtechnologieën en de methodologie van ethiekbeoefening in een zorgpraktijk. De grootste gemene deler van het onderzoek van haar groep is de vraag: hoe kan (innovatieve) zorg daadwerkelijk waarde toevoegen aan de individuele patiënt en aan de samenleving?

En buiten het recht en de bio-ethiek gaat het nog veel verder. Op het Leiden Bio Science Park vinden *high end* wetenschappelijk-medische innovaties in de breedste zin van het woord plaats door zowel het LUMC en de faculteit Wiskunde en Natuurwetenschappen als de bedrijven op het park. In die ontwikkelingen wordt de input van het recht en daarmee van de kennis en ervaring van de rechtenfaculteit vaak node gemist of te laat binnengehaald. Nog weer een andere ambitie van onze universiteit is de versterking van het partnerschap Leiden-Delft-Erasmus. Een voorbeeld is het programma Healthy Society samen met Medical Delta waaraan ik deelneem. De rechtenfaculteiten van Leiden en Rotterdam hebben zich voorgenomen meer te gaan samenwerken, en daarvoor is het gezondheidsrecht een voor de hand liggende kandidaat. Datzelfde geldt voor de samenwerking met de TU Delft – vrijwel alle innovaties hebben immers technologische aspecten en technologie kan niet zonder recht.

Met mijn leerstoel hoopt de universiteit dus bij te dragen aan haar ambities om nog meer interfacultair en interdisciplinair samen te werken. Bijvoorbeeld op de terreinen van de universitaire stimuleringsprogramma's Regeneratieve geneeskunde, Geneesmiddelenontdekking en -ontwikkeling, Population Health en het interdisciplinaire AI-programma SAILS.

Maar daarvoor is volgens datzelfde Strategisch plan ook wel wat nodig:

“Veel van onze wetenschappers leggen al heel succesvol verbindingen tussen verschillende onderzoeksdomeinen en faculteiten. Tegelijkertijd concentreren deze verbindingen zich op specifieke gebieden, komen wetenschappers elkaar niet vanzelf tegen, en bestaan er organisatorische hindernissen die interdisciplinaire samenwerking bemoeilijken. Voor meer synergie tussen wetenschapsgebieden en interdisciplinaire samenwerking is daarom een organisatie nodig die daar beter op aansluit.”

Interessant is de vaststelling in het Strategisch plan dat er meer oog moet zijn voor wat het plan eufemistisch noemt: ‘organisatorische hindernissen die interdisciplinaire samenwerking bemoeilijken’ en het grote belang van ‘een organisatie die daar beter op aansluit’. Over dat onderwerp – hoe zorg je ervoor dat interdisciplinariteit werkelijk kan ontkiemen en kan bloeien – zou ik een aparte oratie kunnen houden.

Mijn persoonlijke geschiedenis bij onze universiteit kent naast een academische ook die organisatorisch-bestuurlijke kant. Altijd weer zie je hoe de staande organisatie en de onvermijdelijke bureaucratie die interdisciplinaire samenwerking in de weg kunnen staan. Want het zijn bovendien niet alleen de abstracties van bestuur & management in een universiteit die samenwerking bemoeilijken. Het zijn de *mensen* van de afdelingen, de instituten en de faculteiten die een positief verschil kunnen maken: door niet alleen te denken vanuit het belang van het eigen organisatieonderdeel, maar vanuit de grote maatschappelijke vragen die op ons afkomen. In het tweede deel van mijn oratie zal ik aandacht besteden aan die interdisciplinaire stimuleringsprogramma's.

En dan is er nog de internationale samenwerking via het universitaire samenwerkingsverband UNA Europa. UNA is een alliantie van elf onderzoeksuniversiteiten. Een van de tamelijk jonge onderzoeksthema's van UNA Europa is *One Health*, dat wereldwijd het ecologisch denken over gezondheid wil bevorderen. Het vertrekpunt ervan is dat de gezondheid van mensen, dieren, andere organismen en het milieu onlosmakelijk met elkaar verweven zijn. Het aanpakken van grote gezondheidsuitdagingen die voortvloeien uit de complexe interacties tussen mensen, dieren, planten en hun ecosystemen, vereist een multidisciplinaire en multisectorale samenwerking. Ik ben vereerd dat ik daar namens onze universiteit vanuit mijn leeropdracht een rol mag spelen en wel in het interdisciplinaire *selfsteering committee One Health*.

Belangrijk in het kader van samenwerking is tenslotte ook mijn gasthoogleraarschap aan de universiteiten van Paris 1 Panthéon-Sorbonne en Paris 2 Panthéon-Assas. Een van de opbrengsten van de samenwerking met Paris 1 is die op het gebied van One Health. Die bouwt ook weer een brug naar het internationale consortium onder de bezielende coördinatie van de KU Leuven. Daarin wordt rond dat thema ook met Afrikaanse partners samengewerkt.¹⁴



Het gaat dus om samenwerken in dialoog. Het zijn de woorden van de Franse schrijver Antoine de Saint-Exupéry die me dierbaar zijn:

“La pierre n’a point d’espoir d’être autre chose que pierre. Mais de collaborer, elle s’assemble et devient temple.”¹⁵

De steen heeft geen hoop om iets anders te zijn dan steen. Althans, dat dént de steen... Maar door samen te werken, gebeurt er iets bijzonders: de steen kan zelfs onderdeel worden van een tempel.

3. De twee boodschappen van deze oratie

‘Recht en Gezondheid’ is dus een in omvang en reikwijdte enorme leeropdracht. Ik moet dan denken aan wat Willem-Albert Wagenaar, tot 2001 rector magnificus van onze universiteit, ooit eens heeft gezegd. Wagenaar was, naast rector, ook hoogleraar psychologie en een groot geheugendeskundige. Hij was ook een groot onderwijsman en zijn advies aan elke docent die hij tegenkwam was: als je een verhaal houdt, bedenk dan dat geheugenonderzoek uitwijst dat jouw studenten hooguit twee boodschappen onthouden.

7

Twee, niet drie: twee!

Wie een oratie houdt, moet dus ook nadenken over de vraag: wat wil ik dat u gaat onthouden van mijn verhaal? Al helemaal aan het eind van een vrijdagmiddag.

Welnu, mijn twee boodschappen hangen samen met de twee polen van mijn leeropdracht: recht en gezondheid, én met mijn persoonlijke interesse in kinderen en hun welzijn. Die blijkt ook uit mijn promotieonderzoek naar wat artsen kunnen en zelfs soms moeten doen als het om kindermishandeling gaat.¹⁶

Mijn *eerste* boodschap zal zijn dat de specifieke positie van het kind in ons denken over recht en gezondheid meer aandacht hoort te krijgen. Kinderen hebben rechten, ook in een medische en zorgcontext. Zo raken veel medische, farmacologische en zorginnovaties ook het kind.¹⁷ Kinderen hebben recht op gezondheid. Over hun positie in het licht van dat recht, en de leeropdracht recht én gezondheid wil ik het vanmiddag met u hebben.

Mijn *tweede* boodschap zal zijn dat de rechtswetenschap dichter op de medische en andere innovaties moet gaan zitten dan nu het geval is – en andersom. Het is onvermijdelijk dat juristen sterk reactief zijn, maar we zijn óók vrij traag in onze reactiesnelheid omdat we vaak laat worden betrokken. Door die trage reactiesnelheid en die afstand zijn juristen, als het gaat om innovaties in de geneeskunde en in de zorg, te vaak remmers-in-vaste-dienst: ‘kan niet volgens de wet’ of ‘niet van de rechter’ of ‘mag niet van de ethici’. Terwijl ze juist meedenkers zouden moeten zijn. Juristen, zo zal ik betogen, moeten daarom zo vroeg mogelijk bij innovaties worden betrokken. Hetzelfde geldt voor bijvoorbeeld ethici en psychologen. Zo gaat er uiteindelijk minder kostbare tijd verloren en kunnen goede innovaties sneller worden geïmplementeerd.

In die tweede boodschap zal ik niet één specifiek juridisch-medisch-technologische innovatie uitdiepen.¹⁸ Liever geef ik – in vogelvlucht – een overzicht van het veld waarmee ik me, samen met mijn collega's in de rechtenfaculteit, het LUMC en de bredere universiteit, bezighoud en ga bezighouden.

Maar eerst gaan we naar de positie van het kind in ons denken over recht en gezondheid.

4. Mijn eerste boodschap: er is meer aandacht nodig voor de positie van het kind in ons denken over recht en gezondheid

4.1. Inleiding¹⁹

Innovaties in de medische wereld zijn belangrijk, ook voor kinderen. Denk aan toepassingen van stamceltherapieën: ze bieden ernstig zieke kinderen een kans op genezing, soms zelfs al na een eenmalige behandeling. Je zou denken dat is *pretty priceless*.

Kinderen zijn mensen met rechten en kinderrechten zijn mensenrechten. Kinderen zijn vandaag de dag dus geen passieve rechtssubjecten meer. Zij zijn zoals dat fraai in het Engels heet: *active rightsholders*. Kinderen zijn dus meer dan – wat lange tijd de gangbare opvatting was – objecten van bescherming en van zorg door volwassenen.²⁰ Zij hebben rechten en zij moeten die rechten kunnen uitoefenen. Ook in een medische en zorgcontext.²¹

Kinderen zijn, zo echoot het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna: IVRK, 1989²²), een bijzondere categorie mensen. Afhankelijk van het ontwikkelingsstadium waarin zij zich bevinden, verhouden ze zich op een bepaalde wijze tot hun ouders en opvoeders, en ook tot artsen. Waar een pasgeboren baby volledig afhankelijk van anderen is, nemen adolescenten vanzelfsprekend een autonomere positie in ten opzichte van hun ouders en ook hun dokters.²³ Het IVRK accommodeert deze dynamische werkelijkheid door rekening te houden met de ‘zich ontwikkelende vermogens’ van ieder kind bij het uitoefenen van zijn rechten.²⁴ Naarmate een kind ‘ouder en rijper’ wordt, draaien kinderrechten minder om *bescherming* en komt er meer en meer ruimte voor participatie en autonomie.²⁵

En dat geldt dus ook in een medische en zorgcontext. Wat alle kinderen delen, ongeacht hun leeftijd, is dat zij het recht hebben om te worden benaderd als gelijkwaardige mensen met mensenrechten en fundamentele vrijheden die geënt zijn op mensenrechtelijke waarden. Waarden zoals gelijkheid, zelfbeschikking en menselijke waardigheid. Ook daarover schreef Antoine de Saint-Exupéry, maar dit keer in zijn verhaal over de kleine prins, *Le Petit Prince*.

Uit sociaalwetenschappelijk onderzoek blijkt dat ernstig zieke kinderen een welhaast versnelde maturiteit aan de dag leggen.²⁶ Dit onderzoek nodigt uit tot nadenken over bijvoorbeeld de gekozen leeftijdsgrenzen in de Nederlandse wet over de toestemming van het kind zélf voor medisch onderzoek of

een behandeling.²⁷ Over leeftijdsgrenzen heeft ook het VN-kinderrechtencomité zich uitgelaten. Momenteel is collega Ann Skelton, die haar Leidse oratie twee weken geleden hield, voorzitter van dit Comité.²⁸ In Nederland is 12 jaar een harde grens. Onder de 12 jaar zijn het de ouders met gezag (hierna: ouders) die toestemming moeten geven voor medisch onderzoek of een behandeling. Tussen de 12 en 16 jaar geeft het kind samen met de ouders daarvoor toestemming. Een kind van 16 of 17 jaar geeft zelf toestemming voor medisch onderzoek of een behandeling.²⁹ Deze leeftijdsgrenzen bieden aan kind, ouders en arts in beginsel juridische duidelijkheid en rechtszekerheid. Maar ze gaan wel ten koste van 'maatwerk'; denk aan de versnelde maturiteit bij ernstig zieke kinderen. En ook kan er sprake zijn van conflicterende belangen en zienswijzen tussen arts, ouders en kind. Het belang van het kind legt dan bijzonder gewicht in de schaal.³⁰ En dan zijn er nog de innovatieve behandelingen. Ook deze roepen vragen op waarbij rekening moet worden gehouden met de rechten van het kind (zie verder onder 4.3.3).

Het VN-kinderrechtencomité verwelkomt duidelijke leeftijdsgrenzen voor kinderen voor het geven van toestemming voor medisch onderzoek of een behandeling.³¹ Maar het comité benadrukt ook dat alle kinderen ongeacht hun leeftijd recht hebben op duidelijke en voor kinderen toegankelijke informatie. Kinderen hebben die informatie nodig. Niet alleen om op geïnformeerde wijze toestemming voor medisch onderzoek of behandeling te geven, maar breder: om ook betekenisvol te kunnen participeren in een medische of zorgcontext (zie hierna 4.3.4).³² Het is vanuit het kinderrechtensperspectief dus van belang om het geven van informatie en het vragen van toestemming voor medisch onderzoek of een behandeling van elkaar te onderscheiden.

Het is cruciaal kinderen serieus te nemen als dragers van rechten, ook en vooral als het om hun gezondheid gaat. Ik neem u mee op weg langs het kinderrecht op gezondheid. Daarbij laat ik u zien dat dit recht een van de stenen is die deel



uitmaken van een groter bouwwerk van rechten; een tempel van kinderrechten, zou Antoine de Saint-Exupéry hebben kunnen zeggen. Deze juridische benadering van het kind als *active rightsholder*, in combinatie met het uitgangspunt dat alle kinderrechten met elkaar samenhangen en even belangrijk zijn, noem ik de integrale kinderrechtenbenadering. Dit in navolging van mijn collega Ton Liefwaard.³³

Ik zal beginnen met een uiteenzetting van het kinderrecht op gezondheid: wat is het wel en wat niet? (4.2). Om vervolgens de vier beginselen van het IVRK langs te lopen die ons het recht op gezondheid beter doen begrijpen (4.3); en om ten slotte te laten zien wat we kunnen leren van een integrale kinderrechtenbenadering in het licht van de samenwerking tussen recht en gezondheid (4.4).

4.2. Het kinderrecht op gezondheid: wat is het wel en wat niet?

Het recht op gezondheid is neergelegd in het internationale recht.³⁴ Kinderen hebben recht op het genot van de grootst mogelijke mate van gezondheid (*'the enjoyment of the highest attainable standard of health'*). Het kinderrecht op gezondheid is geregeld in artikel 24 van het IVRK.³⁵

Het VN-Kinderrechtencomité verwoordt het recht op gezondheid treffend als:

“(…) an inclusive right extending not only to timely and appropriate prevention, health promotion, curative, rehabilitative and palliative services, but also a right to grow and develop to their full potential and live in conditions that enable them to attain the highest standard of health by implementing programmes that address the underlying determinants of health.”³⁶

Het recht op gezondheid is dus meer dan alleen het recht op gezondheidszorg.³⁷ Het behelst ook de *voorwaarden* voor gezondheid, zoals toegang tot zuiver drinkwater, sanitaire voorzieningen, huisvesting, voldoende gezonde voeding, onderwijs en niet onbelangrijk: informatie over gezondheid en gezondheidszorg.³⁸ Een veelomvattend recht dus, een *inclusive right*.

Daarnaast omvat het recht op gezondheid vrijheden. Denk aan de vrijheid geen medische behandeling te hoeven ondergaan zonder daarmee in te stemmen. Het omvat ook aanspraken (*entitlements*), zoals toegang tot essentiële medicijnen en het kunnen participeren in wat in het Engels heet: *health related decision making*. En ten slotte gaat het over de beschikbaarheid en toegang tot goederen, voorzieningen en diensten. Die moeten passen in de medisch-ethische en culturele waarden van de verdragsstaat en ze moeten van goede kwaliteit zijn.³⁹

Gezondheid betekent dus *niet* de afwezigheid van ziekte of gebrek.⁴⁰

Het respecteren, beschermen en verwezenlijken van dit recht is ook niet een doel voor de lange termijn. Ook als ons land bijvoorbeeld in een politieke of economische crisis verkeert, moeten de verplichtingen die voortvloeien uit het kinderrecht op gezondheid nagekomen worden.⁴¹ Bepaalde maatregelen gelden immers als minimum- of kernverplichtingen. Het gaat dan om bijvoorbeeld het voorzien in essentiële medicijnen en het respecteren van het non-discriminatiebeginsel.

4.3 De vier IVRK- beginselen en hun betekenis voor het recht op gezondheid⁴²

Het non-discriminatiebeginsel zoals neergelegd in art. 2 IVRK is, samen met drie andere beginselen, van belang voor de toepassing, de implementatie en de interpretatie van het recht op gezondheid zoals neergelegd in artikel 24 IVRK.

De andere drie beginselen zijn: (i) het belang van het kind ‘als eerste overweging’ bij alle maatregelen betreffende kinderen; hierna kortweg: het belang van het kind (art. 3 lid 1 IVRK); vervolgens (ii) het recht op leven, overleven en ontwikkeling (art. 6 IVRK); en tenslotte (iii) het recht van het kind te worden gehoord (art. 12 IVRK).

Ik loop deze beginselen af in het licht van het recht op gezondheid.

4.3.1. Non-discriminatie

Het non-discriminatiebeginsel van art. 2 IVRK bevestigt nadrukkelijk het verbod op discriminatie van kinderen. Kinderen hebben, net als ieder ander mens, het recht om niet te worden gediscrimineerd, op welke grond dan ook. Bovendien is het verboden om onderscheid te maken op grond van

“... de omstandigheden of de activiteiten van, de meningen geuit door of de overtuigingen van de ouders, wettige voogden of familieleden van het kind”.

Dit algemene beginsel beoogt kinderen dus te beschermen tegen elke vorm van ongerechtvaardigd onderscheid; ook als er sprake is van verschillen van opvatting van en tussen ouders, voogden of familieleden.

Nederland als verdragsstaat is binnen zijn rechtsmacht verplicht er ook in een medische en zorgcontext alles aan te doen om discriminatie of daaraan gerelateerde vormen van uitsluiting jegens kinderen te voorkomen. Dat doen we nog lang niet altijd goed.⁴³

Volgens het VN-Kinderrechtencomité is er sprake van ongelijke kansen en van feitelijke discriminatie. Deze staan eraan in de weg dat alle kinderen in de afzonderlijke landen van het Nederlandse Koninkrijk in dezelfde mate kunnen profiteren van hun rechten. Dit betreft ook het recht op gezondheid.⁴⁴ Zo roept het Comité ons land op om meer werk te maken van de zorg voor kinderen met mentale gezondheidsproblemen, temeer nu er vaak sprake is van stigmatisering. Meer in het algemeen uit het Comité zijn zorgen over de kwetsbare positie van minderjarige asielzoekers en over kinderen die staatloos zijn. Daarbij gaat bijzondere aandacht uit naar lhbtq+-kinderen. Zij hebben vaker te maken met discriminatie en dat heeft nadelige effecten op hun (mentale) gezondheid. Promovendus Elias Tissandier, die ik samen met Mark Klaassen en Ton Liefwaard mag begeleiden, doet momenteel onderzoek naar de effecten op de gezondheid van kinderen die op grond van seksuele geaardheid en genderidentiteit asiel aanvragen in Nederland en in Frankrijk. In hoeverre schiet de asielprocedure voor deze groep vluchtelingen tekort mede in het licht van hun recht op gezondheid?⁴⁵

Het VN-kinderrechtencomité stelt die vraag niet alleen in het kader van jongeren die asiel aanvragen. Het wijst breder op de noodzaak om diverse vormen van genderdiscriminatie te voorkomen en te bestrijden. Inmiddels is het al een hele stap voorwaarts dat psychiaters excuses hebben gemaakt voor hun discriminerende houding tegenover en behandeling van homo's en genderdysforie (minderjarige) patiënten; genderdiversiteit en genderdysforie zijn geen ziekten.⁴⁶

Het is tijd om naar de toekomst te kijken. Daarin passen – zorgbreed – inclusieve behandelrichtlijnen met aandacht voor de positie van het kind. Ook niet-betrokken artsen mogen genderdysforie geen stoornis noemen, schreef ik samen met collega's Martine de Vries en Aart Hendriks; wij roepen op om de eigen richtlijnen lhbtq+-sensitief te maken, met aandacht voor de positie van het kind en zijn specifieke behoeften en rechten, zoals dat op een gezonde ontwikkeling.⁴⁷ In de huidige Zorgstandaard Eetstoornissen staat bij de 'risicofactoren' bijvoorbeeld niets vermeld over het verhoogde risico bij lhbtq+-jongeren op het ontwikkelen van een eetstoornis, terwijl dat wel bekend is.

Het is duidelijk dat het non-discriminatiebeginsel een relatie heeft met het recht op gezondheid zoals neergelegd in artikel 24 IVRK.

Het non-discriminatiebeginsel betekent overigens niet dat er helemaal geen onderscheid mag worden gemaakt. Bij het recht op gezondheid gaat het bijvoorbeeld niet alleen om 'gelijke toegang' voor alle kinderen tot de gezondheidszorg, het gaat er ook om dat geen enkel kind de toegang tot gezondheidszorg mag worden onthouden. Dat kan soms betekenen: maatwerk per kind.

4.3.2. Belang van het kind als eerste overweging

Het belang van het kind als eerste overweging bij alle maatregelen betreffende kinderen (nogmaals verder kort genoemd ‘het belang van het kind’), is terug te vinden in artikel 3 lid 1 IVRK. Dit algemene beginsel is volgens het VN-kinderrechtencomité drieledig: materieel, fundamenteel en procedureel.

In de eerste plaats is het een *materieel* recht dat direct moet doorwerken in de nationale rechtsorde, aldus het VN-Kinderrechtencomité.⁴⁸ In Nederland bepaalt niet het kinderrechtencomité maar de rechter of een verdragsbepaling rechtstreekse werking toekomt. Toch zegt het comité hier iets belangrijks mee: het belang van het kind zoals verwoord in artikel 3 lid 1 IVRK is een onderdeel van de rechten van het kind, en daarmee dus ook verbonden met het recht op gezondheid. Het is dus niet slechts een afgeleide daarvan.⁴⁹ Het gaat om de ‘intrinsieke verplichting’ van Nederland als verdragsstaat om bij alle maatregelen betreffende kinderen uit te gaan van het belang van het kind. Daarbij maakt het niet uit of deze maatregelen worden genomen door openbare of particuliere instellingen voor maatschappelijk welzijn – waartoe de gezondheidszorg mag worden gerekend – of door rechterlijke instanties, bestuurlijke autoriteiten of de wetgever.

Het belang van het kind als beginsel gaat niet zó ver dat elk belang automatisch een jegens de overheid afdwingbaar recht oplevert.⁵⁰ Waar het om gaat is dat de uitkomst van een belangenafweging – of van de keuze voor een bepaalde interpretatie – nooit de rechten van het kind mag ondermijnen of terzijde schuiven. Daarom geldt het belang van het kind behalve als een materieel recht, ook als een fundamenteel juridisch interpretatiebeginsel.⁵¹

Ten slotte geldt het belang van het kind, aldus het Comité, als een *procedureel* voorschrift. Daarmee wordt zeker gesteld dat bij een belangenafweging met implicaties voor kinderen,

individueel of als groep, altijd het belang van het kind wordt betrokken. Dit vraagt om een beoordeling van de impact die een bepaalde medische beslissing of beleidskeuze in een medische of zorgcontext op het kind zal hebben.⁵² Zoals wat de impact is van het niet-opnemen van een dure therapie in het vergoedingstelsel vanuit dit beginsel gezien. Hierbij zou, net zoals onze zuiderburen al doen, Nederland veel meer gebruik kunnen maken van een *child rights impact assessment*. Hiermee kan de potentiële impact van wetgeving en beleid op kinderen worden onderzocht en sterker nog: worden meegenomen in de ontwikkeling van wetten en beleid op het gebied van de gezondheidszorg.⁵³

4.3.3. Recht op leven, overleven en ontwikkeling

Het derde algemene beginsel van het IVRK echoot het recht op leven, op overleven zelfs en op ontwikkeling (art. 6 IVRK). De algemene betekenis van dit beginsel is terug te voeren tot het fundamentele belang van leven, overleven en ontwikkeling van kinderen als jonge mensen op weg naar volwassenheid.

Het VN-kinderrechtencomité heeft zijn zorgen geuit over kinderen die uit huis worden geplaatst en over het aantal doorplaatsingen in jeugdzorginstellingen. Het is een onderwerp dat de volle aandacht heeft van collega Mariëlle Bruning. Zo zijn de wachtlijsten voor passende (ggz-) zorg voor kinderen zorgwekkend. Nederland moet, aldus het Comité, meer inzetten op het waarborgen van zorg voor deze kinderen dan thans het geval is.⁵⁴ Het tekort aan gekwalificeerde kinderpsychologen en -psychiaters helpt daarbij niet. Ook het preventiebeleid ten aanzien van mentale gezondheidsproblemen kan beter, oordeelt het Comité. Daarbij moet er ook ruimte zijn voor de inbreng van kinderen zelf en moet er ook specifieke aandacht uitgaan naar de gezondheid van adolescenten.⁵⁵

Het Comité wijst verder op het belang van het in kaart brengen van de risico's en beschermende factoren die een rol spelen

bij de ontwikkeling en het gebruik van *evidence-informed* interventies.

En daarmee kom ik bij het verhaal van twee broers van 12 en 15 jaar oud die lijden aan de spierziekte Duchenne.⁵⁶ Het gaat om een ernstige ziekte met een geringe levensverwachting waarvoor nog geen bevredigende behandeling bestaat. De broers namen deel aan een dubbelblind placebo-gecontroleerd klinisch onderzoek met een potentieel nieuw geneesmiddel. De ontwikkeling van dit geneesmiddel staat nog in de kinderschoenen. Voor het geneesmiddel is nog geen handelsvergunning aangevraagd, laat staan verleend.⁵⁷

De broers, hun ouders, de school, de behandelende artsen en de therapeuten hebben de indruk dat de broers goed reageren op de onderzoeksbehandeling. Helaas moet het bedrijf dat de studie heeft opgezet en gefinancierd, deze op advies van een onafhankelijke commissie voortijdig staken. De omgeving van de broers vermoedt dat zij in de studie geen placebo hebben gehad. Dat blijkt te kloppen.

De ouders vragen aan het bedrijf om het geneesmiddel aan hun kinderen te blijven leveren. Het bedrijf geeft aan niet aan dat verzoek te kunnen voldoen. Wel zegt het toe dat de jongens aan een (tweede) vervolgstudie kunnen deelnemen, maar de termijn waarop die zal starten is nog niet bekend. Dat maakt dat de broers en hun ouders met hun rug tegen de muur staan: iedere maand langer wachten is onaanvaardbaar omdat de gezondheidstoestand van de jongens na het staken van de studie achteruitgaat. Namens de broers starten de ouders daarom een kortgedingprocedure tegen het farmaceutisch bedrijf.

De voorzieningenrechter komt tot de conclusie dat niet is voldaan aan de wettelijke voorwaarden voor het maken van een uitzondering op de vergunningplichten uit de Geneesmiddelenwet. Het bedrijf kan niet worden gedwongen om – in strijd met de wet of op de wet gebaseerde

voorschriften – het geneesmiddel aan de jongens ter beschikking te stellen, hoe zwaarwegend hun belangen ook zijn.

Deze casus is niet verzonnen, maar uit het leven gegrepen.⁵⁸ Het is een voorbeeld van de complexe juridische vragen op het gebied van recht en gezondheid, en meer in het bijzonder binnen het geneesmiddelenrecht. Het is ook een voorbeeld van het spanningsveld tussen de belangen van alle betrokken partijen. Enerzijds is er het individuele belang van de beide broers in een laatste poging om hun leven te redden of althans de verdere achteruitgang van hun gezondheidstoestand zoveel mogelijk te vertragen. Daarom willen zij kiezen voor een behandeling die risico's met zich meebrengt met een middel dat nog niet door onafhankelijke geneesmiddelenautoriteiten is getoetst op kwaliteit, veiligheid en werkzaamheid. Anderzijds is er het algemeen belang dat ermee is gediend de toegang van patiënten tot ongeregistreerde en experimentele geneesmiddelen te reguleren.⁵⁹

Opvallend, en in mijn ogen verontrustend, is dat in de behandeling van de zaak van de broers niet is gewezen op, of verwezen is naar hun kinderrechten waaronder hun recht op gezondheid (art. 24 IVRK), hun recht op leven en in dit geval letterlijk: *overleven* (artikel 6 IVRK), of het belang van elk van de broers dat op grond van artikel 3 IVRK als eerste overweging geldt. Het kinderrechtenargument kwam in de behandeling van deze zaak niet of nauwelijks aan bod. Dat was een gemiste kans omdat het betrekken van het kinderrechtenargument tot een meer complete belangenafweging had geleid en daarmee recht had gedaan aan de opdracht die ook voor Nederland voortvloeit uit het IVRK.

Hierbij zij nog opgemerkt dat het recht op ontwikkeling 'ook de fysieke, mentale, spirituele, morele, psychologische en sociale ontwikkeling' van het kind omvat.⁶⁰ Daarmee staat dit beginsel in een directe verbinding met andere rechten uit het IVRK waaronder het recht op gezondheid; de broers moeten

die rechten ook daadwerkelijk kunnen uitoefenen. Het IVRK eist zo'n integrale benadering. Het VN-comité benadrukt dat het niet gaat over het slechts *de iure* garanderen van kinderrechten, maar dat de verplichtingen van staten zich ook uitstrekken tot het *de facto* genieten van die rechten.⁶¹

4.3.4. Recht om gehoord te worden

Ik kom aan bij het vierde en laatste beginsel. Artikel 12 IVRK bepaalt dat ieder kind het recht heeft om zijn mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die hem betreffen. Aan deze mening moet passend belang worden gehecht in overeenstemming met zijn leeftijd en rijpheid. Dit recht om te worden gehoord legt de basis voor het betrekken van kinderen ook en vooral in de medische besluitvorming die hen raakt; zowel op individueel als op groepsniveau. Dit recht wordt tegenwoordig ook wel het 'recht op participatie' genoemd.

Het gaat hier in de kern over *betekenisvol* participeren. En dat omvat meer dan wat bijvoorbeeld artikel 7:448 lid 1 BW thans bepaalt. Daar gaat het immers om het informeren van de patiënt over het voorgenoemen onderzoek, over de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt.

Betekenisvol participeren houdt zelfs meer in dan wat het in 2020 ingevoegde derde lid van art. 7:448 BW bepaalt, namelijk dat de arts zich tijdens het overleg op de hoogte stelt van de situatie en behoeften van de patiënt en dat de arts de patiënt uitnodigt om vragen te stellen. Want de arts moet ook terugkoppelen aan het kind hoe de inbreng van het kind is meegewogen bij het nemen van de beslissing over medisch onderzoek of behandeling.⁶²

Volgens Lundy zou artikel 12 IVRK vertaald kunnen worden aan de hand van vier elementen: *space*, *voice*, *audience* en *influence*.⁶³ Zo moet een kind de gelegenheid krijgen om zijn

mening te delen (*space*) en moet het in staat worden gesteld om zijn of haar mening kenbaar te maken (*voice*). Vervolgens moet de inbreng van het kind ook gehoord worden en moet het kind dus ook een gesprekspartner hebben (*audience*). Ten slotte moet er iets passends worden gedaán met de inbreng van het kind (*influence*). En dat laatste houdt dus in een medische of zorgcontext ook in dat het kind moet worden geïnformeerd over het gewicht van zijn of haar mening bij het nemen van de beslissing over onderzoek of behandeling.



Het recht op participatie betekent zeker niet dat altijd gedaan moet worden wat het kind aangeeft. Wel betekent het dat het kind serieus genomen wordt als gesprekspartner. Hoe precies de mening van het kind wordt meegewogen blijft in mijn ogen nogal ongewis in het *Shared Decision Making* model van

artikel 7:448 lid 3 BW. Zeker als het gaat om de twaalfminners van wie geen toestemming nodig is voor medisch onderzoek of een behandeling, maar die wel degelijk recht hebben op betekenisvol participeren. Ook valt op dat dit kinderrecht in de professionele medische codes veelal onbesproken blijft.

Toch menen sommige gezondheidsrechtjuristen dat we kinderen allang betekenisvol laten participeren en dat dat ook goed geregeld is. Ik betwijfel dat zeer. Zo bleek uit mijn onderzoek naar betekenisvolle participatie van minderjarige patiënten bij beslissingen over palliatieve zorg, dat er nog veel te winnen valt.⁶⁴ Nog te vaak wordt gedacht dat het achterhouden van informatie door volwassenen voor het kind, met name voor het ernstig zieke kind, beter zou zijn.⁶⁵ In de internationale literatuur spreekt men wel van *medical paternalism towards the child* of van *adult-focused-protectionism*.

Zillén vat het aldus samen. Zij zegt:

“The paternalistic presumption in paediatric care – which holds that parents and physicians are better positioned to determine treatment options for a child – is not always justified. Children with critical illnesses and a shorter life expectancy may have more relevant experience regarding their own conditions and may have very mature views of their own lives, thus justifying their right to make their own decisions regarding their care. In the end, paternalistic management should always be kept to a minimum, so that children can express their views and participate in their own development wherever and whenever possible.”⁶⁶

Dergelijk protectionisme of paternalisme is in elk geval niet in lijn met het IVRK en zijn beginselen. De Nederlandse wetgeving, zoals de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) en de Wet medisch-

wetenschappelijk onderzoek met mensen, maken nog onvoldoende een vuist als het gaat om het effectueren van het participatierecht van minderjarige patiënten zoals dat bedoeld is vanuit een kinderrechtenperspectief. Maar óók de professionele regelgeving in ons land schiet nog vaak tekort waar het gaat om het betekenisvol laten participeren van het kind; duidelijke regelgeving daarover ontbreekt nog te vaak. Dat, terwijl sociaalwetenschappelijk onderzoek aantoont dat juist het betrekken van het kind waar mogelijk, enorme meerwaarde heeft. Zowel voor de (mentale) gezondheid van het kind als voor het vertrouwen van het kind in de behandeling en behandelaars. Respect voor het recht om te worden gehoord is van fundamenteel belang voor het realiseren van het recht op gezondheid en het serieus nemen van het kind. Betrek dit recht voortdurend bij (het ontwerpen van) wet- en regelgeving zoals over euthanasie en reproductieve gezondheid.⁶⁷

Tegelijkertijd is het bemoedigend dat in Nederland het recht om te participeren iets aan invloed wint, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de recente KNMG-meldcode Huiselijk geweld en kindermishandeling.⁶⁸ Het is verheugend om te zien dat aanbevelingen die daartoe zijn gedaan in een artikel dat ik samen met mijn oud-student Dorien Conway schreef, in die code al meer plaats hebben gekregen.⁶⁹ Ook buiten Nederland wint het participatierecht iets aan terrein, denk aan de richtlijnen van de Council of Europe met betrekking tot *child-friendly health care*, aan de jongerenraden van diverse zorgorganisaties en aan de rechtspraak (*child-friendly justice*). Betekenisvolle participatie veronderstelt in ieder geval dat kinderen toegang hebben tot informatie. Verder veronderstelt zij dat kinderen in staat worden gesteld om invloed uit te oefenen op de beoordeling van hun belangen; zeker in een medische of zorgcontext. En ten slotte veronderstelt het dat zij worden geïnformeerd over de wijze waarop hun mening is meegewogen in de behandelbeslissing. Hun leeftijd zou in beginsel geen begrenzend criterium mogen zijn.

Voor dit alles moet meer aandacht komen; in elk geval meer dan nu het geval is. Want juist als het gaat om innovaties, nemen het belang van het recht van het kind om gehoord te worden en de meerwaarde van gezamenlijke besluitvorming, alleen maar toe.

4.4. Conclusie: de steen van Antoine de Saint-Exupéry en de integrale kinderrechtenbenadering

We kunnen in ons denken over recht en gezondheid niet om de kinderrechten heen en dat moeten we ook niet willen. Met de komst van het IVRK is het perspectief op het kind echt veranderd. Een kind geldt als een *active rightsholder* en heeft een zelfstandig recht op gezondheid. Dat recht staat niet op zichzelf, maar is verbonden met andere kinderrechten. Vier daarvan gelden als algemene beginselen.⁷⁰ Die integrale kinderrechtenbenadering, in combinatie met het uitgangspunt dat alle kinderrechten met elkaar verbonden, en allemaal even belangrijk zijn, vloeit dus voort uit het IVRK. Zie hier ook weer een parallel met de stenen in de tempel van Antoine de Saint-Exupéry. Het IVRK biedt een voor Nederland juridisch bindend kader, waarin rekening wordt gehouden met de zich ontwikkelende vermogens van een kind.⁷¹ Het kind heeft het recht om betekenisvol deel te nemen aan de besluitvorming in de medische en zorgcontext en moet zijn rechten integraal kunnen uitoefenen.

Die integrale kinderrechtenbenadering heeft tal van implicaties voor de medische en zorgpraktijk, ook daar waar het gaat om innovatieve behandelingen. Die implicaties zijn er ook voor de relatie tussen arts, kind en ouders. De aanbevelingen van het VN-Kinderrechtencomité aan ons land laten zien dat de rechten van het kind om integrale aandacht blijven vragen, ook en vooral als het gaat om hun gezondheid.⁷² Plaats het kind in het nadenken over recht en gezondheid in het licht; haal het weg uit de schaduw! Neem de integrale kinderrechtenbenadering mee bij het ontwerpen van nieuwe

wet- en regelgeving, inclusief de KNMG-richtlijnen en protocollen. Het recht op gezondheid van een kind krijgt pas betekenis als de dagelijkse medische en zorgpraktijk zich rekenschap geeft van het respect dat ieder kind moet krijgen als drager van mensenrechten. Het zou een grote vooruitgang zijn als regelgeving wordt ontwikkeld met behulp van *child rights impact assessments* en in samenspraak met de kinderen zelf.

En we kunnen nóg wat leren van zo'n integrale benadering. En dit keer buiten het domein van de kinderrechten. Daarmee kom ik aan bij mijn tweede boodschap van vandaag. Maar eerst nog een paar woorden over de aard van mijn vak, de rechtswetenschap. En die woorden zijn vooral bedoeld voor de niet-juristen onder ons.

5. Een kleine amuse voor de dokters: iets over de aard van de rechtswetenschap

Artsen en medisch onderzoekers stellen me vaak vragen zoals: 'Waarom mogen in het ene land bepaalde experimenten wel en in het andere niet?' of 'Waarom worden dure therapieën in het ene land wel vergoed, maar in het andere land niet? De bloedsomloop verschilt toch ook niet van land tot land?' En vervolgens vragen ze me waarom wij, juristen, zo vaak zeggen: 'Dat hangt ervan af.'

In de kern is de vraag: waarom is het recht niet zwart-wit? Welnu, de rechtswetenschap is zo ingewikkeld omdat in het recht harde kennis (het zeker weten) altijd gecombineerd moet worden met een mix van normatieve en empirische uitspraken: over hoe de wet moet worden uitgelegd, hoe de rechtsovertuigingen in een bepaald land luiden en hoe die zich weer verhouden tot bijvoorbeeld internationaal geldende regels, zoals die van de rechten van het kind.



Heel kort gezegd gaat het in het recht vaak om de mix tussen rechtszekerheid, doelmatigheid en rechtvaardigheid. Ik zeg bewust niet: een juiste mix, of laat staan dé juiste mix – want hoe die mix er precies uit ziet hangt mede af van, en ik citeer een bepaling uit het Nederlandse Burgerlijk Wetboek, ‘algemeen erkende rechtsbeginselen, met de in Nederland levende rechtsovertuigingen en met de maatschappelijke en persoonlijke belangen die bij het gegeven geval zijn betrokken’. Het recht, een wet of een rechterlijke uitspraak, is in sterke mate, of in elk geval ook, het product van een afweging van belangen, waarvan rechtszekerheid er maar een is.

De vraag hoe er toch zulke verschillen kunnen bestaan tussen landen hield ook Blaise Pascal bezig toen hij zich verwonderde over de rechtswetenschap. Het lijkt erop, zegt hij

in zijn *Pensées*, dat het oversteken van een grensrivier of van een bergkam tussen twee landen alle wetten en rechtspraak omverwerpt:

‘Vérité au deçà des Pyrénées, erreur au-delà.’⁷³

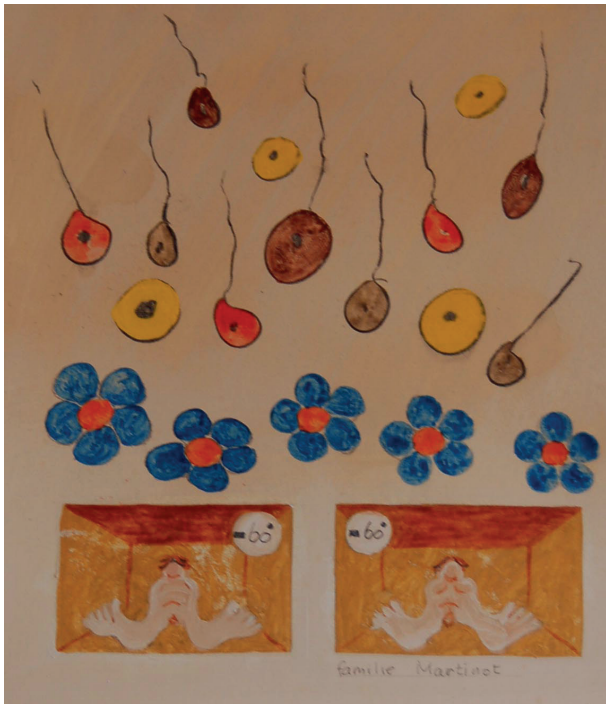
Wat ‘waarheid’ of ‘een misdaad’ is aan de ene kant van de Pyreneeën is ‘dwaling’ of ‘vrijspraak’ aan de andere kant.

En zo is het vaak. Het recht gaat – heel simpel gezegd – vaak om een mix van die drie: rechtszekerheid, doelmatigheid en rechtvaardigheid. Dat geldt in een land, en binnen een samenwerking van landen zoals onze Europese Unie. En het geldt zowel voor de wetgever als voor de rechtspraak. Het gewicht dat wordt toegekend aan elk van de drie ingrediënten in de mix, kan verschillen.

Er zijn dus bijvoorbeeld geen overal geldende regels betreffende de ruimte die we geven aan medisch-technologische innovaties. Het is heel wel mogelijk dat er verschillend wordt gedacht over de toelaatbaarheid van een innovatie, verschillend van land tot land. Wel is het de kunst om de belangen die er spelen zorgvuldig te duiden. En vooral de belangen die vanuit het kinderrechtenperspectief in het zonlicht zouden moeten staan. Zij blijven naar mijn mening te vaak in de schaduwzijde: ze zijn er wel, maar je ziet ze niet. Ik ga richting mijn tweede boodschap.

Een voorbeeld van een innovatie waar juristen bijna het nakijken hadden, haalde Carel Stolker aan in zijn diesoratie van 2003.⁷⁴ Het betrof een zaak voor de Franse rechtbank van Saumur. Het ging om de familie Martinot. Zij hadden hun vader ingevroren op zijn eigen verzoek. Iets heel nieuws was dat overigens voor de familie niet, want moeder Martinot was al eerder ingevroren. De vader, zelf arts en toen nog levend, hoopte voor zijn vrouw op een spoedige innovatie op het gebied van kankerbestrijding, de ziekte waaraan zijn vrouw leed. In de kelder van het familiekaasteeltje bevond

zich een koelinstallatie waarin beide ouders op min 60 graden Celsius naast elkaar lagen en zo ‘in leven’ werden gehouden. De familie Martinot hoort tot de degenen die geloven in de mogelijkheden van cryonisme. Wie niet echt dood wil, bijvoorbeeld omdat genezing van een ziekte op niet te lange termijn mag worden verwacht of omdat de gezondheidsperspectieven over enkele tientallen jaren veel beter zijn dan nu, kan zich laten diepvriezen. Om bij betere tijden te worden ontdood.



Met embryo's doen we dat al. Nu zijn we nog lang niet zover dat cryonisme een realiteit is. Maar stel eens dat cryonisme kan, wat is dan de juridische positie van de betrokkenen? Is de diepgevrorene in juridische zin ‘dood’? De dood onder ontbindende voorwaarde? – grapte Caryl Stalker treffend in

zijn diesoratie. Hebben kinderen ook de keuze om zich te laten diepvriezen? Bestaat er trouwens een recht op ontdooiing als voor een inmiddels tien jaren ingevroren vader genezing mogelijk blijkt? En wie bepaalt dat? Stel dat de kinderen ontdooiing van hun vader voorstellen, kan moeder dan met recht zeggen: ‘Mwah, laat hem toch nog maar even liggen?’

Terzijde, ik heb nog even gekeken hoe het met die ingevroren ouders uiteindelijk is afgelopen. Helaas ging de koelinstallatie kapot. En zoonlief, Rémy Martinot, sprak de vlammende woorden dat beide ouders verrast waren zich niet langer in een vrieskist maar in het crematorium te bevinden.

6. Mijn tweede boodschap: de rechtswetenschap moet dichter op de innovaties in de medische wetenschap zitten

Het verhaal van de familie Martinot is een metafoor voor een innovatie die het totale recht op zijn kop kan zetten, maar waarin het recht ook een eigenstandige positie heeft. En waaruit blijkt dat het van belang is dat juristen moeten voorkomen dat ze het nakijken hebben. Ik ben aangekomen bij mijn tweede boodschap: de rechtswetenschap moet nog dichter op de medische, technologische en farmacologische innovaties gaan zitten.

6.1. Maatschappelijke vraagstukken vragen altijd om interdisciplinair onderzoek

Wij leven in een tijd van grote maatschappelijke vraagstukken die (misschien wel meer dan ooit) schreeuwen om innovaties en wetenschappelijke en technologische doorbraken. Van het terugdringen van de uitstoot van stikstof tot een betere medische zorg in een sterk vergrijzende samenleving, van het tegengaan van de opwarming van de aarde tot een betrouwbare wereldvoedselvoorziening, en van de bevordering van kinderrechten tot het terugbrengen van sterfte en armoede.

Wetenschap doet ertoe. En dat doet ze onder andere via innovaties, groot en klein, die ons persoonlijk en onze wereld gezonder en gelukkiger beogen te maken.

Universiteiten en wetenschappelijke instituten, maar ook het bedrijfsleven, zijn met hun onderzoek bij uitstek de plaatsen waar innovaties vorm krijgen. En hoe dat moet is al ingewikkeld genoeg. Het gaat vaak om innovaties die niet alleen bruikbare oplossingen bieden voor de uitdagingen waarvoor we staan, maar die ons tegelijkertijd ook plaatsen voor ingewikkelde vervolgvragen. Want wat vinden we eigenlijk van artificiële intelligentie, van robotica en van het knippen in ons DNA om erfelijke ziekten te voorkomen? Dat zijn vraagstukken waar je, naast de wetenschappers achter de innovaties, ook juristen, psychologen en ethici voor nodig hebt. Het gaat niet alleen om medische en technologische innovaties, maar breder: om het uitdenken van ook nieuwe concepten, nieuwe wet- en regelgeving en beleid.⁷⁵

Britta van Beers duidde in haar oratie, twee jaar geleden aan de Vrije Universiteit, de wisselwerking tussen recht, biowetenschappen en Big Tech aan als de ‘siliconisatie van het recht’.⁷⁶ En UvA-collega Corrette Ploem onderwierp in haar oratie vorig jaar, de vraag wat goed recht is voor zorgtechnologie, aan een nuttige verkenning.⁷⁷ Het gaat daarbij, aldus Ploem, over het verschaffen van inzicht in het complex van wetten, regels en rechtspraak, het blootleggen van knelpunten en problemen bij de toepassing van het recht in de praktijk, en het doen van aanbevelingen over geldend recht.

Daarin heeft zij zonder twijfel gelijk – het is belangrijk werk dat door juristen gedaan moet worden. Tegelijkertijd blijf ik benadrukken dat het recht meer is dan een hulpwetenschap van de geneeskunde en de zorg: iets waaraan je óók nog moet denken. Die meer traditionele rol van het gezondheidsrecht heeft het recht als vertrekpunt en eindbestemming – denk aan Sluyters. Ik zou aan een nóg gelijkwaardiger dialoog willen bijdragen tussen, simpel gezegd, het recht en gezondheid. Het gesprek tussen de rechter en de ziekenhuisdirecteur aan het



begin van mijn oratie is een metafoor voor die dialoog. Die dialoog komt niet vanzelf; dat laat dat onaffe gesprek aan de voet van het Harzgebergte wel zien. Ze moet bijdragen aan meer integraliteit zoals die ook geldt in de kinderrechtenbenadering waarover ik eerder sprak. Daarvoor moet die dialoog *georganiseerd* worden, een onderwerp dat mij in mijn loopbaan aan onze universiteit altijd na aan het hart heeft gelegen. Dat organiseren doe je door mensen, onderzoekers en docenten op een slimme manier bij elkaar te brengen. Daarbij is het cruciaal dat onderzoekers en docenten elkaar vanaf de start, inclusief de ideeënfase, betrekken; ze moeten elkaar als volwaardige gesprekspartner leren zien; en niet juristen als ‘ontzorgers’ van de arts. Er moet ook volop aandacht zijn voor elkaars taal en methodologie, wijzen van begeleiden van jonge onderzoekers en elkaars publicatietradities. In Leiden hebben we daarvoor onze

interfacultaire stimuleringsprogramma's ontworpen. Daarom zal ik in dit tweede deel van mijn oratie kort de Leidse programma's bespreken die raken aan recht en gezondheid en waaraan ik met mijn groep deelneem. Dat geeft me meteen ook de gelegenheid om iets te laten zien van de collega's die daaraan zoal meewerken. Dat zijn niet alleen mensen uit mijn groep, het zijn er zoveel meer.

Ik zal dat in vogelvlucht doen.

6.2 Regeneratieve geneeskunde

In het nieuwe vakgebied van de Regeneratieve geneeskunde gaat het om een spectaculaire belofte: herstel van organen, weefsels en cellen.⁷⁸ Het is een revolutionaire ontwikkeling in de gezondheidszorg, niet alleen qua impact op de toekomst van de geneeskunde, maar ook in de volle reikwijdte van wetenschappelijke en maatschappelijke vragen. Het gaat om het manipuleren van stamcellen zodat ze klinisch bruikbaar worden als weefsel of zelfs als orgaan, zowel binnen als buiten het menselijk lichaam. Je zou het niet zeggen, maar het is realistischer dan cryonisme.

Dit is zo'n ontwikkeling waarin het van groot belang is de rol van het recht tijdig te zien. Om ervoor te zorgen dat *the rule of law* ook *the rule of life* kan volgen, is samenwerking tussen de mensen van het recht en de mensen van de ziekten en de gezondheid onontbeerlijk. Zo hebben onder meer Ton Rabelink, Mandy Segers, Frank Staal en Niels Geijssen, allen werkzaam op het gebied van de regeneratieve geneeskunde, mijn groep en mij laten meelopen in het lab en hebben ze gesprekken met ons gevoerd. Zij lieten ons hun passie voelen voor het belang van nieuwe therapieën, therapieën die ook sneller de patiënt moeten kunnen bereiken. Zij hebben ons de wereld van de zogeheten stamcelhotels getoond en ons uitgelegd waar zij tegenaan lopen. Zodat wij, juristen, ook die wereld kunnen begrijpen en er meer harmonie kan ontstaan tussen de werelden van de dokter en de jurist.

Er rijzen tal van juridische en ethische vragen als het gaat om

het gebruik van stamcellen: wat mag wel en wat mag niet, mede met het oog op de privacy van patiënten en donoren? En denk ook aan nieuwe vraagstukken van wetenschappelijk onderzoek met mensen, informatie- en toestemmingsvraagstukken en (intellectuele) eigendomsvragen. Daarbij kijken we niet alleen wat het gezondheidsrecht aan mogelijke antwoorden biedt, maar ook naar het burgerlijk recht, iets waar Sjef Gevers al op wees in zijn oratie over het beschikken over cellen en weefsels.⁷⁹ In het kader van een NWA-*small project* hebben de gezondheidsrechtjuristen in samenwerking met de civilisten Tycho de Graaf en Genevieve Noordeloos onderzocht welke rol ook het vermogensrecht kan spelen als het gaat om het afstaan van bijvoorbeeld huidcellen. Men kan bijvoorbeeld denken aan een schenking onder last, waarbij de last vanuit een gezondheidsrechtelijk perspectief nader wordt geduid.

Enkele jaren geleden werd de revolutionaire, eenmalige gentherapiebehandeling *Zolgensma* op de markt gebracht voor de behandeling van een zeldzame aandoening van de zenuwen in de kindertijd, die spieraabruk en zwakte veroorzaakt. De duizelingwekkende prijs van bijna 2 miljoen euro voor één enkele intraveneuze infusie leidde tot publieke verontwaardiging. Kort daarop rapporteerden wetenschappers ook positieve resultaten met behulp van op stamcellen gebaseerde gentherapie. Maar kort daarna werd de commerciële ontwikkeling gestopt. Het maatschappelijke probleem waar we nu mee te maken hebben confronteert ons met het feit dat we, ondanks de technische ontwikkeling van doorbraaktherapieën, niet in staat zijn om kinderen betaalbare, adequate behandeling te bieden. Het is een complex, maatschappelijk probleem, omdat er veel factoren en actoren bij betrokken zijn. Het NWA-consortium *Cure4Life* dat onder de bezielende leiding van Frank Staal (LUMC) werd opgericht, brengt patiëntenbelangenorganisaties, klinici, levens- en medische wetenschappers samen met wetenschappers met verschillende achtergronden in de juridische, sociale en geesteswetenschappen. Zij werken samen aan een bredere

beschikbaarheid van op stamcellen gebaseerde genen; er wordt gestart met zeven kinderziektes als *blue print*.

In het werkpakket binnen *Cure4Life*, waar ik de leiding over heb, werk ik nauw samen met collega's Aart Hendriks, Martine de Vries, Rachèl van Hellemond, en promovendus Maarten Wille. Maarten betreft in zijn onderzoek de positie van kinderen en hun recht op gezondheid. Omvat dat recht ook het recht op *financiële* toegang tot dure therapieën? En hoe moeten artsen omgaan met de wens van ouders en kinderen, ook waar het gaat over *First in Human Trials*? 'De interdisciplinariteit in zijn promotieonderzoek spat ervan af', zo zei de promovend-decaan van onze rechtenfaculteit. En daaraan zou ik willen toevoegen: dat geldt ook voor de integrale benadering van kinderrechten en het belang daarvan in het licht van innovaties die kinderen raken.

Het consortium *Cure4Life*, waaraan ik met mijn groep deelneem, ziet een toekomst voor zich waarin gentherapiebehandelingen op een patiëntgerichte manier worden ontwikkeld met een prominenter rol voor universiteiten in de hele ontwikkelingsketen. Potentiële curatieve gentherapieën moeten niet aan patiënten worden onthouden om andere redenen dan een gebrek aan kwaliteit, veiligheid en werkzaamheid van de behandeling.

Wij stellen voor om een platforminfrastructuur te ontwikkelen die sneller nieuwe, levenslange, curatieve genen op basis van stamcellen kan leveren en therapieën voor verschillende zeldzame genetische kinderziekten.

Niet alleen het Nederlandse recht speelt daarbij een rol, maar ook de internationale kinderrechten en het Europese recht. En denk ook aan meer filosofische vragen die opkomen, zoals die naar de maakbaarheid van de mens. Wat willen we eigenlijk? En wat wil de samenleving? En als we dat eenmaal weten, hoe geven we dat dan ook juridisch vorm? De aard van de

rechtswetenschap, weet u nog? Als juristen iets doen, of althans zouden moeten doen, dan is dat het permanent zoeken naar 'beter recht'.

De ontwikkelingen zijn ook op een andere manier van groot belang. We hebben voorstellen gedaan om deze infrastructuur in te bedden in een kenniscentrum dat een alternatief *governance*-kader zal bespreken om gentherapie op basis van stamcellen te reguleren en te vergoeden. Dat kenniscentrum zou dan ook de maatschappelijke dialoog willen aanvoeren over ethische, juridische en maatschappelijke implicaties van wijdverbreide beschikbaarheid van op stamcellen gebaseerde gentherapieën.⁸⁰

6.3 Geneesmiddelenontdekking en -ontwikkeling

Ik neem u mee naar het Leidse interdisciplinaire geneesmiddelenprogramma. Dat programma is erop geschreven om de verschillende schakels op het Leiden *Bio Science Park* in hun onderlinge samenhang te versterken. Het gaat dan om de schakels tussen LUMC, de faculteit Wiskunde en Natuurwetenschappen, de beschikbaarheid van bio-banken, de patiënten-databases en de faciliteiten voor de productie van geneesmiddelen en vaccins. Alles met het oog op de ontdekking van nieuwe ziektemechanismen, nieuwe *drug targets* en hoogwaardige geneesmiddelen- en vaccinontwikkeling. In het programma werken wij samen met Henk Jan Guchelaar, Teun van Gelder en Kirsten Schimmel die ons laten zien welke ontwikkelingen met tal van juridische aspecten er gaande zijn. De vragen die opkomen worden onderzocht door promovenda Koosje van Lessen Klooeke die ik samen met collega Stefaan van den Bogaert begeleid. Het zijn bijvoorbeeld: In hoeverre is de Europese regelgeving over *exempted products* geharmoniseerd? Welke ruimte hebben de lidstaten om eigen regels of beleid te hanteren? Wat zijn de juridische consequenties van het inzetten van een uitzondering op de vergunningplichten? Bestaat er consensus over de wijze waarop de uitzonderingen zijn geregeld en in de praktijk

worden toegepast? Welke belangen moeten daarbij worden afgewogen? Denk hier aan de casus van de twee broers. Mogen de uitzonderingen op de vergunningplichten worden ingezet om financiële redenen, bijvoorbeeld omdat zorgverzekeraars een geregistreerd geneesmiddel te duur vinden? Hoe worden de kwaliteit, veiligheid en werkzaamheid van een behandeling met *exempted products* binnen de Europese en de Nederlandse wet- en regelgeving geborgd? Is er behoefte aan meer harmonisatie van de regelgeving hierover?

Ik moet terugdenken aan wat Pascal zei over de rechtswetenschap aan weerskanten van de Pyreneeën.

Aandacht vanuit mijn groep is er ook voor de ontwikkeling van vaccins, zoals de coronavaccins. Die ontwikkeling vond plaats onder stoom en kokend water. Medisch en technologisch bijzonder indrukwekkend, maar daarmee werden meteen ook belangrijke juridische en reguleringsvragen zichtbaar. Zoals de positie van kinderen bij vaccinatie in tijden van een pandemie. Dat leidde tot een tweetal adviezen van de Gezondheidsraad waarbij ik betrokken was.⁸¹

Belangrijke maatschappelijke en daarmee juridische vragen gaan ook over een mogelijke civielrechtelijke aansprakelijkheid voor vaccins die onveilig blijken; en dan komen de civilisten in beeld: een schuldaansprakelijkheid, een risicoaansprakelijkheid, een *no fault*-aansprakelijkheid misschien zelfs?⁸² Een heel andere fascinerende civielrechtelijke vraag is of patiënten met uitgestelde zorg als gevolg van COVID recht hebben op schadevergoeding.⁸³ Weer andere vragen raken aan de constitutionele aspecten van vaccinaties en van de diverse coronamaatregelen, het bereiken van een snellere toegang tot de markt met behoud van veiligheid, en ook zeer actueel: het zelfbeschikkingsrecht. En vanuit het kinderrechtenperspectief: wie bepaalt of een kind wel of niet wordt gevaccineerd? Denk ook aan de uitbraken van kinkhoest of het RS-virus.

6.4 Population Health en AI

Twee andere stimuleringsprogramma's die ik hier kort noem zijn Population Health en SAILS (afkorting voor Society Artificial Intelligence and Life Sciences). In het populatieonderzoek gaat het erom op een goede en betrouwbare manier data te verzamelen en te analyseren voor interventies in de gezondheidszorg van specifieke groepen van mensen, in de wetenschap populaties genoemd. Hier werken datawetenschappers, epidemiologen, bio-statistici en sociale wetenschappers nauw samen. Populatiegezondheid gaat over zowel klinische als extramurale gezondheidszorg, met inbegrip van preventie en de curatieve aspecten.

Vragen die Population Health-onderzoekers willen helpen beantwoorden zijn bijvoorbeeld: hoe kan de gezondheidszorg voor iedereen toegankelijk blijven met een vergrijzende bevolking, hoe kunnen we de gezondheidszorg organiseren rond, mogelijk tegenstrijdige, waarden, wat kunnen we doen om de gezondheidszorg meer te richten op preventie? Dat was ook het onderwerp van de oratie van mijn Groningse collega Brigit Toebes vorig jaar: zij keek (en kijkt) naar de manier waarop internationaal en nationaal recht een rol spelen bij het terugdringen van ongezond gedrag in de samenleving. Het recht zou een krachtig middel kunnen zijn om ongezond gedrag terug te dringen en zou daarom effectiever ingezet kunnen worden, aldus Toebes.⁸⁴

Ook dit stimuleringsprogramma kan dus niet zonder het recht. Vaak gaat het ook om privacyvraagstukken en om al dan niet toelaatbare manieren van digitale gegevensuitwisseling.

Ook de gezondheid van kinderen maakt deel uit van het *Population Health*-onderzoek. Zo zijn er in Nederland vanaf het begin van de coronacrisis een groot aantal onderzoeken uitgevoerd naar de gevolgen van de coronatijd voor kinderen, jongeren en gezinnen.⁸⁵

Het laatste Leidse stimuleringsprogramma dat ik noem is het SAILS-programma met onderzoekers uit alle zeven faculteiten van onze universiteit. Zij bekijken artificiële intelligentie (AI) vanuit menselijk perspectief en willen op die manier de samenleving helpen bij de uitdagingen van nu.⁸⁶ Ook hier is de gedachte dat dit doel alleen bereikt kan worden door wetenschappelijke talenten en inzichten uit alle disciplines bijeen te brengen en kennis te delen. En natuurlijk moeten we onze studenten opleiden tot de AI-professionals van de toekomst.

AI-onderzoek raakt aan elk van de genoemde stimuleringsprogramma's. Zo is AI een belangrijke tool geworden voor geneesmiddelenonderzoek, liet Gerard van Westen vorig jaar zien in zijn oratie.⁸⁷

Maar AI zal ook de dokterskamer binnenkomen. Sommigen hebben het al over de spreekkamer van de toekomst en over meer 'gepersonaliseerde zorg'. De ambitie is om in die dokterskamer te komen tot een echte dialoog tussen patiënten, behandelaars, onderzoekers en artsen over metingen, data en interpretaties. Ook liggen visualisaties in uitleg aan patiënten in het verschiet en samenvattingen om de registratielast te verminderen. Met AI, zo is bovendien de verwachting, kan het verstrekken van informatie aan patiënten sterk worden verbeterd en ook meer gepersonaliseerd worden. Vergeet daarbij de kinderen dus niet! LUMC-hoogleraar huisartsgeneeskunde Niels Chavannes en zijn groep op onze Haagse Health Campus, zien kansen. Hij vermoedt dat AI het nieuwe vriendje van de arts wordt, een digitale collega die met hem meekijkt en hem behoedt voor fouten.⁸⁸

Uit recent Amerikaans onderzoek zou bovendien blijken dat een *chatbot* empathischer op medische vragen kan antwoorden dan een echte dokter.⁸⁹ In termen van AI-uitdagingen gaat het om intelligente interactie tussen AI en individuen, of tussen AI en groepen mensen. De mogelijkheden lijken eindeloos. AI die CT-scans kan beoordelen, AI die kan helpen levenskansen

van patiënten in beeld te krijgen, bijwerkingen kan voorspelen, huisartsen kan helpen, AI tegen personeelstekorten en ga zo maar door.

De mogelijkheden van AI zitten dicht tegen de robotisering in de zorg aan. En hier zijn de juridische vragen kolossaal. Velen in onze faculteit zijn er mee bezig. Zo onderzoekt Eduard Fosch Villaronga de juridische en regelgevende aspecten van robot- en AI-technologieën mede vanuit een lhbt+-perspectief. Bart Custers, met een achtergrond in rechten en technische natuurkunde, is expert op het gebied van recht en digitale technologie, onder meer in onderwerpen als *profiling*, *big data*, privacy, discriminatie en kunstmatige intelligentie. Het onderzoek van Simone van der Hof richt zich op de relatie tussen kinderrechten en digitale technologieën. En een klein jaar geleden hield Tycho de Graaf van de afdeling Civiel recht zijn oratie over de relatie tussen technologie en privacyrecht.

Veel van de vraagstukken liggen op het snijvlak van productveiligheid en productaansprakelijkheid. AI heel lang kent Europa regels op beide terreinen, maar die zijn deels verouderd.⁹⁰ Denk aan mobiele apparatuur (*devices* op of onder de huid, nanorobots, biohybride microrobots, enz.) waarmee de patiënt nu al wordt uitgerust. In de toekomst zal de dokter geholpen worden door nanorobotjes die in ons lichaam, tot aan de hersenen toe, kunnen werken. Bio-tech en bio-farma grijpen langzaamaan in elkaar. Robotjes, kleiner dan de dikte van een haar, bewegen zichzelf voort door onze bloedbaan en weten op elk gewenste plek van ons lichaam te komen. Daar kunnen ze diagnoses stellen, en wellicht zelfs de patiënt een sms sturen als een hartaanval dreigt, ze kunnen medicijnen afleveren op de juiste plek in ons lichaam en zelfs operaties uitvoeren. Denk ook aan de toepassing van live audio en video, *remote patient monitoring*, mHealthapps, en andere digitale producten.

Kortom: om de juridische vragen die innovaties oproepen te kunnen beantwoorden, is samenwerking nodig, zowel tussen de verschillende juridische disciplines als met andere disciplines.

Maar willen we adequaat kunnen meedenken, dan moeten we als juristen wel meegenomen worden in wat er in ontwikkeling is.

En hiermee beëindig ik mijn vogelvlucht over de stimuleringsprogramma's, de vragen die daarbij horen en al die inspirerende collega's.

7. Het onderwijs: kansen voor onze studenten

Wij zijn er ook voor het onderwijs aan onze studenten. Ik zeg het vaker: onder studenten is gezondheidsrecht een populair vakgebied. Dat geldt niet alleen voor de masterstudenten Jeugdrecht die graag deelnemen aan mijn privatissimum over de positie van het kind in het gezondheidsrecht. Het geldt ook voor mijn studenten in Parijs. Ook de Leidse minor 'Juridische aspecten van kindermishandeling' die de afdeling samen met de faculteit Sociale Wetenschappen verzorgt, trekt veel studenten. En al veel langer blijkt het gezondheidsrechtelijk onderwijs ook voor geneeskundestudenten aantrekkelijk. Een grotere focus op medische en technologische innovaties en hun impact zal die populariteit alleen maar doen toenemen. Dan gaat het noodzakelijkerwijs ook over de rechten van de minderjarige patiënt en het kind specifiek maken van wet- en regelgeving. Ook onderwijs over het medisch tuchtrecht is van belang voor de arts van de toekomst.

Deze ontwikkelingen bieden kansen voor de uitbouw van het gezondheidsrechtelijk onderwijs. Of zelfs breder: op het gebied van recht en gezondheid, niet alleen aan studenten maar ook aan professionals met een juridische en geneeskundige achtergrond. Verder valt te denken aan het creëren van *hubs* waar studenten worden uitgenodigd om mee te denken over juridische vragen bij medische innovaties, en omgekeerd. Ik zie eigenlijk alleen maar kansen! Ik was blij verrast door een onderwijsproject dat voortvloeide uit het stimuleringsprogramma Regeneratieve geneeskunde. De vraag was: wat als we studenten geschiedenis en biomedische

wetenschappen bij elkaar brengen? Het antwoord van de studenten: 'Dit moet onderdeel zijn van elk curriculum.'⁹¹

Verder denken we op dit moment aan een universitaire minor, toegankelijk voor studenten uit de hele universiteit en op termijn door te ontwikkelen tot een interdisciplinaire master. Docenten uit verschillende disciplines zullen hiervoor worden uitgenodigd. Daarnaast denken we aan onderwijs voor professionals, voor de innoverende dokters en aan *Life Long Learning*-activiteiten op maat.

8. Besluit

Geachte toehoorders, dit zijn dus de twee boodschappen die u na vanmiddag moet onthouden. De eerste is dat er meer aandacht moet komen voor de juridische positie van het kind in het denken over recht en gezondheid. En de tweede dat de rechtswetenschap dichter op de innovaties moet zitten. Daarbij moeten de wetenschappers die aan die innovaties werken zich goed realiseren dat wij, juristen, niet zomaar kunnen zeggen 'hoe het juridisch zit'. Ook dat is een kwestie van dialoog, want, 'het zit' heel vaak niet 'juridisch'. Innovaties zijn niet voor niets *innovaties* en zij vragen vaak om dieper nadenken over de maatschappelijke, juridische en ethische aspecten en over alle belangen die daarbij zijn betrokken.

Het is dus allemaal, nogmaals, een kwestie van dialoog. In deze oratie heb ik daarom willen pleiten voor twee elementen: enerzijds voor een integrale benadering van de positie van het kind in de gezondheidsvraagstukken die hem raken, anderzijds voor een meer integrale benadering van het recht en medische en technologische innovatie in de geneeskunde en de zorg. Ik ben ook bestuurder geweest in onze rechtenfaculteit en ik heb gezien hoe onderwijs en onderzoek wel of niet in beweging worden gebracht. Mijn droom is om mensen in integraliteit in beweging te helpen krijgen op een manier die bij hen past. Een manier ook waarbij zij zicht krijgen en houden op het hogere

doel: een betere wereld.

In die zin zijn wij allemaal een steen van Antoine de Saint-Exupéry, zo'n steen die door samen te werken eindigt in een tempel.

Helemaal tot slot: de Vlaamse gezondheidsrechtwetenschappers Thierry Vansweevelt en Filip Dewallens gebruiken nog een ander beeld, waaraan zij denken bij de relatie tussen recht en gezondheid en tussen jurist en arts. En zij refereren daarbij aan het beeld 'La Valse' - De wals - van de door mij zo geliefde Franse beeldhouwster Camille Claudel.

Vansweevelt en Dewallens in het voorwoord van hun handboek Gezondheidsrecht:⁹²

“Vroeger dansten recht en geneeskunde vooral náást elkaar. Maar sinds enkele decennia is er meer en meer toenadering tussen beide. Het recht interesseert zich meer in de geneeskunde en de geneeskunde op haar beurt heeft het recht ontdekt. Recht en geneeskunde zijn op elkaar aangewezen. De aftastende fase is voorbij; recht en geneeskunde kunnen in volle vertrouwen de dans aangaan en ze doen dat steeds meer in harmonie.”

Is dat niet die harmonie die de rechter en de ziekenhuis-directeur zochten in het Harzgebergte aan het begin van mijn oratie?

Ik heb gezegd.

Noten

1. H.-L. Schreiber, 'Notwendigkeit und Grenzen rechtlicher Kontrolle der Medizin', in: *Göttinger Universitätsreden*, Bd. 71, Göttingen 1984, pp. 29 – 49. Schreiber was hoogleraar Strafrecht in Göttingen.
2. Zie A.C. Hendriks in de opening van zijn oratie: *In Begin-sel – De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept*, Oratie Universiteit Leiden 25 november 2005, Stichting NJCM-Boekerij Leiden, 2005.
3. J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Oratie Universiteit Leiden 26 januari 1973, Leiden: Bohn Stafleu van Loghum.
4. H. Nys, 'Van Leenen tot Legemaate, 40 jaar Nederlands gezondheidsrecht in een twintigtal oraties', p. 9 e.v., in: *Oratiebundel Verzamelde redes 1971-2011*, uitgebracht door de Vereniging voor Gezondheidsrecht, jubileumvergadering 20 april 2012, Den Haag: Sdu Uitgevers 2012. Nys' bijdrage geeft een bijzonder fraai inzicht in de ontwikkeling van het gezondheidsrecht in Nederland.
5. A. Laufs, C. Katzenmeier & V. Lipp, *Arztrecht*, 8. Auflage, C.H. Beck 2021.
6. Tegelijkertijd zien we in Frankrijk ook wel een verbreding van het klassieke *droit médical* naar bijvoorbeeld *droit de la bioéthique et de la santé*, zoals bijvoorbeeld de naam luidt van een master die aan de Universiteit Paris 8 wordt aangeboden.
7. Het tijdschrift *Medical Law International* (Sage Journals) is een voorbeeld.
8. B. Sluijters, *Geknipt verband*, Oratie Leiden 11 januari 1985, Deventer: Kluwer 1985.
9. Zie A.C. Hendriks, a.w. 2005, in de opening van zijn oratie.
10. *Ibid.*
11. D.P. Engberts, *Met Recht en Reden* - Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht, Oratie Universiteit Leiden 11 november 2005, Leiden: Bohn Stafleu van Loghum 2006.
12. M.C. de Vries, "*Elementary, my dear Watson!*", Oratie Universiteit Leiden 2 november 2018. Beschikbaar via: <https://www.universiteitleiden.nl/medewerkers/martine-de-vries/publicaties#tab-2>.
13. 'Vernieuwen en verbinden', Strategisch plan Universiteit Leiden 2022-2027.
14. Zie NEAR-ER aanvraag 2023/2024 binnen het Jean Monnet Policy Network EU-Africa.
15. Antoine de Saint-Exupéry: *Citadelle, Paris*: Gallimard 1948, hoofdstuk 87.
16. M.P. Sombroek van Doorm, *Medisch beroepsgeheim en de zorgplicht van de arts bij kindermishandeling in de rechts-verhouding tussen arts, kind en ouders*, Den Haag: Boom juridisch 2019 (diss. Leiden).
17. K. Zillén, in: *The Rights of the Child - Legal, Political and Ethical Challenges* (Rebecca Adami, Anna Kaldal and Margareta Aspán, Red), Chapter 5: 'Children's Right to Health(Care) – in Light of Medical Advancements and Developments in Paediatric Care', Stockholm Studies in Child Law and Children's Rights, Volume: 7, Leiden: Brill - Nijhoff 2023.
18. Zie voor een mooi overzicht van innovaties specifiek voor de zorg, de website Zorg van Nu: wegwijs in zorginnovatie: <https://www.zorgvannu.nl/zorgsectoren/ziekenhuis-zorg> (laatstelijk geraadpleegd op 29 maart 2024).
19. Deze bijdrage is mede gebaseerd op M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, 'Het recht op gezondheid vanuit internationaal kinderrechtelijk perspectief', in: *De jeugd, de zorg en het recht*, Preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht 2023, BJU: Den Haag: BJU 2023.
20. S.R. Varadan, Article 5 of the UN Convention on the Rights of the Child: parental guidance and the evolving capacities of the child (diss. Leiden) 2022. T. Liefwaard, *Deprivation of Liberty of Children in Light of International Human Rights Law Standards*, Antwerpen: Intersentia 2008.
21. Zie bijv. Zillén, a.w. 2023.
22. Nederland bekrachtigde het IVRK op 8 maart 1995.
23. UN Committee on the Rights of the Child, *General comment No. 7 (2005): Implementing Child Rights in Early Childhood*, 20 September 2006, CRC/C/ GC/7/Rev.1. UN Committee on the Rights of the Child, *General comment No. 20 (2016) on the implementation of the rights of the child during adolescence*, 6 December 2016, CRC/C/GC/20.
24. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p.19. Zie ook: S. Rap, E. Schmidt & T. Liefwaard, 'Safeguarding the Dynamic Legal Position of Children: A Matter of Age Limits? Reflections on the Fundamental Principles and Practical Application of Age Limits in Light of International Children's Rights Law', *Erasmus Law Review* 2020, no. 1, p. 5-6.
25. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 19.
26. Zie bijv. I.M. Hein, *Children's competence to consent to medical treatment or research* (diss. Amsterdam UvA), Amsterdam: Amsterdam University Press 2015.
27. Zie J.H.H.M. Dorscheidt & J.E. Doek (eds.), *Children's Rights in Health Care*, Leiden: Brill - Nijhoff 2018.

28. A. Skelton, *International children's rights in polycrisis: Interconnected pathways to social justice and a sustainable future*, Oratie Universiteit Leiden 12 april 2024.
29. Zie voor dilemma's die zich kunnen voordoen in de tripartite relatie tussen arts, kind en ouders bijvoorbeeld A.C. Hendriks, Verduidelijking toestemmingsregels van ouders bij gezondheidszorg aan minderjarigen noodzakelijk, *NJB* 2024/199.
30. UN Committee on the Rights of the Child, *General comment No.14 (2013) on the right of the child to have his or her interest taken as a primary consideration (art. 3, para.1)*, 29 May 2013, CRC/C/GC/14, par. 39. Zie ook art. 7:450 lid 2 BW (behandeling zonder toestemming van ouders indien zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen of indien de minderjarige tussen 12 en 16 jaar de verrichting weloverwogen blijft wensen).
31. Zie UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No.12 (2009): The right of the child to be heard*, 20 July 2009, CRC/C/GC/12, par. 102.
32. UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 17: '[the committee] regrets that the age limit for children's involvement in many decision-making processes remains at 12 years of age.'
33. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 19.
34. Zie: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution> (laatstelijk geraadpleegd op 24 maart 2024). In de Constitutie van de WHO (1946) is een definitie van gezondheid gegeven; in 1948 bepaalde artikel 25 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens 'everyone has the right to a standard of living adequate for the health and well-being of himself and of his family'. Een nadere uitwerking volgde in artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake Economische en Sociale en Culturele Rechten (IVESCR) en vervolgens in andere verdragen. Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 17.
35. Nederland is als verdragsstaat verplicht om alle passende wetgevende, bestuurlijke en andere maatregelen te nemen om het recht op gezondheid te respecteren, te beschermen en te verwezenlijken. Daarnaast zijn er *non-state actors* die verplichtingen hebben als het gaat om bijvoorbeeld het recht op gezondheid, zoals organisaties die diensten of ondersteuning bieden voor de gezondheid van kinderen zoals ziekenhuizen en de aldaar werkende dokters: zie UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, Deel B, par. 75-85.
36. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, par. 2.
37. J. Doek & S. Spronk, 'Het recht van kinderen op gezondheid', in: *NTM/NJCM-Bulletin*, 2013, nr. 4. Voor Nederland zijn twee bronnen belangrijk om de verplichtingen te duiden en het al dan niet nakomen ervan; dit zijn resp. General Comment No.15 van het VN-kinderrechtencomité en de Concluding Observations naar aanleiding van het door Nederland opgestelde rapport over naleving van het Kinderrechtenverdrag.
38. B.C.A. Toebes, *The Right to health as a human right in International Law* (diss. UU) Antwerpen-Groningen-Oxford: Intersentia 1999, hoofdstuk 1, par. 4.1. Zie ook GC No 14 of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights on the Right of the highest attainable standard of health (art.12); UN doc E/C.12/2000, 4, 11 August 2000.
39. Deze vier normen (beschikbaarheid, toegankelijkheid, aanvaardbaarheid en kwaliteit) worden wereldwijd als leidend gezien.
40. Zie ook: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution> (laatstelijk geraadpleegd op 24 maart 2024) en UN Document CRC/GC/2013/15, par. 4.
41. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, par. 73 & 74. Dat Verdragsstaten zich voortdurend moeten blijven inspannen om het recht op gezondheid te beschermen en te realiseren blijkt ook uit General Comment nr. 3 en 14 van het VN- Comité voor Economische, Sociale en Culturele Rechten ten aanzien van art. 12 IVESCR; Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 3: The Nature of States Parties' Obligations (Art. 2, Para. 1, of the Covenant)*, 14 December 1990, Doc. E/1991/12 en Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, 11 August 2000, Doc. E/C.12/2000/4. Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 39.
42. Officieel gaat het om 'general principles' – het VN-Kinderrechtencomité heeft dit als zodanig bepaald – UN Com-

mittee on the Rights of the Child, *General Comment No. 5 (2003): General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child*, 27 November 2003, CRC/GC/2003/5, par. 12. Zie voor kritiek op het bestempelen van de vier bepalingen als algemene beginselen: K. Hanson & L. Lundy, 'Does Exactly What it Says on the Tin? A Critical Analysis and Alternative Conceptualisation of the So-called "General Principles" of the Convention on the Rights of the Child', in: *International Journal of Children's Rights* 2017, pp. 285-306.

43. Zo blijkt uit de *Concluding Observations* naar aanleiding van de laatste Nederlandse rapportage begin 2022, UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 15(a).
44. UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 15(a). Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, pp. 41-42.
45. S.E. Rap, 'Betekenisvolle participatie van vluchtelingenkinderen in de asielpprocedure: Het doel van de asielpprocedure, het recht om gehoord te worden en de rol van het kind', *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 57(10), 2021, pp. 275-281; S.E. Rap, 'A Test that is about Your Life': The Involvement of Refugee Children in Asylum Application Proceedings in the Netherlands', *Refugee Survey Quarterly*, Volume 41, Issue 2, June 2022, pp. 298-319.
46. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), 'Psychiaters betuigen spijt voor leed door pathologisering LHB-TIQ+ in het verleden', 30 maart 2023.
47. A.C. Hendriks, M.P. Sombroek van Doorm & M.C. de Vries, 'Maak richtlijnen lhbtq+-sensitief: ook niet-betrokken artsen moeten genderdysforie geen stoornis noemen', *Medisch Contact* 78 (37), 2023, pp. 34-35.
48. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration* (art. 3, para. 1), 29 May 2013, CRC/C/GC/14, par. 6(a).
49. Zie ook: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p. 28.
50. Zie Hof Den Haag 24 februari 2016, ECLI:NL:GHDHA:2015:2002 (besproken in: J. De Graaf e.a., *De toepassing van het Internationaal Verdrag inzake de*

Rechten van het Kind in de Nederlandse rechtspraak, deel III, Amsterdam: Centre for Children's Rights Amsterdam (CCRA) 2021, pp. 311-312).

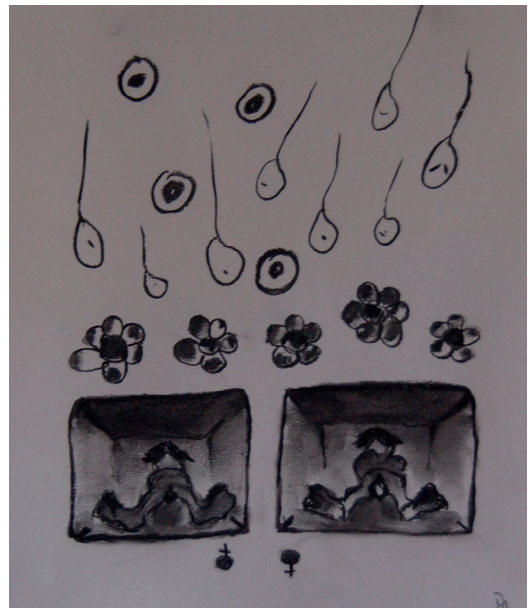
51. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration* (art. 3, para. 1), 29 May 2013, CRC/C/GC/14, par. 6(b).
52. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration* (art. 3, para. 1), 29 May 2013, CRC/C/GC/14, par. 6(c).
53. CRC/C/NLD/CO/5-6; par. III A 7; Zie M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, a.w. 2023, p.19. Zie ook: het zogenoemde kind- en jongereneffectrapport (JoKER); zie: www.vlaanderen.be/cjm/nl/jeugd/vlaams-jeugd-en-kinderrechtenbeleid/joker-kind-en-jongereneffectrapport (laatstelijk geraadpleegd op 2 april 2024).
54. UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 25 en 29; ook herhaalde het Comité eerdere aanbevelingen ten aanzien van de voorlichting van jongeren over hun reproductieve gezondheid, de ondersteuning aan zwangere jongeren in kwetsbare omstandigheden, het gebruik van verdovende en alcoholische middelen en het stimuleren van een gezonde leefstijl in het kader van obesitas en overgewicht, naast de recente aanbevelingen voor aandacht voor het voorkomen bij jongeren van gameverslaving en de behandeling van deze verslaving als die zich toch voordoet, en de zorgen rondom de negatieve gevolgen van klimaatverandering, waaronder het hoge aantal gevallen van astma onder kinderen als gevolg van luchtvervuiling (par. 28 en 30-32).
55. UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 29 en 30.
56. Met dank aan promovenda Koosje van Lessen Kloeke die dit praktijkvoorbeeld aandroeg.
57. Vgl. art. 40 lid 1 en lid 2 Geneesmiddelenwet, art. 6 lid 1 Richtlijn 2001/83/EG en art. 3 lid 1 Verordening (EG) 726/2004.
58. Rb. Amsterdam (vzr.) 13 juli 2011, ECLI:NL:RBAMS:2011:BR1520, *NJ* 2011/609. *NJ* 2011/609 met annotatie van F.C.B. van Wijmen en *GJ* 2011/125 met annotatie van mr. C. van Balen. Zie ook C. van Balen, K. van Lessen Kloeke

- & J.A. Lisman, 'Juridische haken en ogen met betrekking tot de toegang tot onderzoeksgeneesmiddelen na afloop van onderzoek', *JGRPlus* 2012, pp. 35-51.
59. Vgl. Hof Den Haag 31 mei 2001, ECLI:NL:GHSGR:2001:AB1880, JGR 2001/27 (X/ Novartis-Staat) en EHRM 13 november 2012, 47039/11 en 358/12, EHRC 2013/74 (*Hristozov c.s./Bulgarije*) met annotatie van K. van Lessen Kloeke en NJ 2014/403, met annotatie van J. Legemaate.
 60. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 5 (2003): General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child*, 27 November 2003, CRC/GC/2003/5, par. 12.
 61. J. Doek & S. Spronk, a.w.
 62. M.P. Sombroek van Doorm & D.M.A. Conway, 'Hoe betekenisvol is het participatierecht van het kind in de KNMG-meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld (2018)?', *Tijdschrift voor Jeugdrecht* 2019(3), p. 79.
 63. L. Lundy, "'Voice" is not enough: conceptualizing Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child', *British Educational Research Journal* 2007, pp. 927-942.
 64. M.P. Sombroek van Doorm, 'Palliative care for children at the end-of-life – An international children's rights approach' in: *Children, Human Rights, and Biomedicine: Protecting Children in the Pursuit of the Highest Attainable Standard of Health (accepted Chapter in book under CUP review (2024))*.
 65. Jayne Price and M. McFarlane, 'Children's Palliative Care: A Unique Way of Caring', in Jayne Price and Patricia McNeilly (eds), *Palliative Care for Children and Families: An interdisciplinary Approach*, Palgrave MacMillan 2009 p. 9 en 12.
 66. Zillén, a.w. 2023.
 67. Zie: www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/kabinet-werkt-aan-regeling-levensbeeindiging-voor-kinderen-tot-12-jaar-die-ondraaglijk-en-uitzichtloos-lijden (laatstelijk geraadpleegd 16 april 2024). UN Committee on the Rights of the Child, 'Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands', 9 March 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, par. 25 en 29; ook herhaalde het Comité eerdere aanbevelingen ten aanzien van de voorlichting van jongeren over hun reproductieve gezondheid. UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 12 (2009): The right of the child to be heard*, 20 July 2009, CRC/C/GC/12, par. 98; UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 April 2013, CRC/C/GC/15, par. 7 en 19.
 68. De KNMG-meldcode Kindermishandeling en huiselijk geweld vormt de professionele norm voor artsen. Op 20 november 2023 is een herziene versie van de meldcode in werking getreden.
 69. M.P. Sombroek van Doorm & D.M.A. Conway, a.w., pp. 77-82.
 70. Zie voor kritiek op het bestempelen van de vier bepalingen als algemene beginselen: K. Hanson & L. Lundy, a.w., pp. 285-306.
 71. Zie voor de voordelen van een kinderrechtenbenadering op het recht op gezondheid in Amerika (geen partij bij het IVRK): E. Barnert, J. Wright, C. Choi et al, 'Reimagining children's rights in the US', *JAMA Pediatrics* 2022;176(12):1242–1247. Zie ook: A.R. Chapman, L. Brunelli, L. Forman & J. Kaempf, (2023), 'Promoting children's rights to health and well-being in the United States', *Lancet regional health, Americas*, 25, 100577. Chapman et al. merken zelfs op dat veel landen die minder investeren in gezondheidszorg dan de Verenigde Staten overall betere gezondheidsresultaten behalen. En dat, zo concludeert een internationale projectgroep, zou wel eens een aanwijzing kunnen zijn dat juist een mensenrechtenbenadering een krachtig instrument is om een *child's developmental ecosystem* te ondersteunen waarin kinderen en hun recht op toegang tot de zorg beter gedijen.
 72. Art. 4 IVRK en UN Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 5 (2003) General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child (arts. 4, 42 and 44, para. 6)*, 27 November 2003, CRC/GC/2003/5.
 73. Blaise Pascal, *Les Pensées*, Paris: Alphonse Lemerre Éditeur, 1877.
 74. C.J.J.M. Stolker, 'Ja, geléerd zijn jullie wel!' – Over de status van de rechtswetenschap', *NJB* 2003, pp. 766-778.
 75. Zie advies 'Vanzelfsprekende verbinding - Veranker sociaal- en geesteswetenschappelijk onderzoek in innovatie', van de Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie (AWTI) van 25 maart 2024. J.J. Vogelaar & E. Stam, 'Kritiek op de 'ondernemende staat' biedt lessen voor beleid', *ESB* 9 januari 2024.
 76. B.C. van Beers, *De silicolonisatie van het recht: Over de samenwerking tussen recht, biowetenschappen en Big Tech*, Oratie Vrije Universiteit Amsterdam 1 april 2022, gepubliceerd in *Rechtsgeleerd magazijn Themis*, 2023(4), pp. 234-243.

77. M.C. Ploem, *Goed recht voor zorgtechnologie*, Oratie Universiteit van Amsterdam 12 mei 2023.
78. Op landelijk niveau groeit de belofte van de regeneratieve geneeskunde sterk, met subsidies uit het Nationaal Groeifonds voor het landelijke consortium RegMed XB, en met een sterke participatie van het LUMC voor onder andere NecstGen van Rabelink en zijn groep op het Leiden Bio Science Park.
79. J.K.M. Gevers, *Beschikken over cellen en weefsels*, Oratie Universiteit van Amsterdam 9 januari 1990, Deventer: Kluwer, 1990.
80. Het NWA-programma CURE4LIFE: Development and societal impact of stem cell based genetic medicines.
81. Zie onder meer Gezondheidsraad. www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2021/12/03/covid-19-vaccinatie-van-jonge-kinderen-met-verhoogd-medisch-risico (laastelijk geraadpleegd op 8 april 2024).
82. Vgl. bijvoorbeeld T. Hartlief, 'Rampen en crises: aansprakelijkheid & verzekering of overheidsschadefonds', *AAe* 2021, p. 734 e.v. Zie bijvoorbeeld ook M.J.J. de Ridder, 'Is een COVID-19 vaccin met een verhoogde kans op trombose gebrekkig?', *AV&S* 2021/26.
83. A.C. Hendriks, M.P. Sombroek van Doorm, B. Wallage & R.E. van Hellemond, 'Hebben mensen met uitgestelde zorg recht op schadevergoeding?', *NJB* 2023, p. 576 e.v.
84. B.C.A. Toebes, *Recht in tijden van chronische ziekten*, Oratie Rijksuniversiteit Groningen 4 juni 2019.
85. De resultaten van veel studies, peilingen, enquêtes en analyses uit de periode maart 2020 - april 2022 heeft het Nji gebundeld in de overzichtsstudie *Mentaal welbevinden van de jeugd: lessen uit de coronacrisis*. Daarnaast publiceerden RIVM en Nivel in januari 2022 een literatuurstudie waarin zowel de Nederlandse als de internationale literatuur is bestudeerd: *De gevolgen van de coronapandemie voor de gezondheid en het welzijn van de jeugd - Een systematische literatuurstudie*. Zie voor internationaal onderzoek op dit gebied: L.J. Rachel, Tracy Thornton & J. Yang, 'Addressing Population Health inequities: investing in the social determinants of health for children and families to advance child health equity', *Curr Opin Pediatr*. 2023 Feb; 35(1): pp. 8–13.
86. De huidige definitie van AI-systemen, neergelegd in de AI Act (versie september 2023) is: 'A machine-based system that is designed to operate with varying levels of autonomy and that can, for explicit or implicit objectives, generate output such as predictions, recommendations, or decisions influencing physical or virtual environment'.
87. Zo legde Gerard van Westen in zijn oratie vorig jaar uit hoe AI slim kan worden ingezet bij de ontwikkeling van nieuwe medicijnen door academische ziekenhuizen: Gerard J.P. van Westen, *De computer als copiloot in de zoektocht naar nieuwe medicijnen*, Oratie Universiteit Leiden, Oratie uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Kunstmatige Intelligentie & FarmacoChemie aan de Universiteit Leiden op 26 mei 2022.
88. M. Keulemans, 'Wat scheelt eraan, vraagt de AI-dokter', de *Volkskrant* 29 april 2023, p. 2-5.
89. Zie de oratie van Ploem, a.w. 2023.
90. Zo gaat de wetgeving over productaansprakelijkheid traditioneel uit van een fysiek product, een roerende zaak. In de nieuw voorgestelde wetgeving wordt onder 'product' niet alleen een roerende zaak verstaan, maar ook elektriciteit, 'dossiers voor digitale fabricage' en software.
91. Website Universiteit Leiden, 'Studenten geschiedenis en biomedische wetenschappen ontdekken raakvlakken', 19 december 2023.
92. T. Vansweevelt en F. Dewallens (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht Volumes I en II*, Intersentia, Antwerpen: 2022.

Deze houtskooltekeningen zijn gemaakt door Jaap Majoor evenals de tekeningen in kleur. Op deze manier heeft hij geholpen mijn oratie kindvriendelijker te maken. Ik wilde ze u niet onthouden!





PROF. MR. DR. DRS. MIRJAM P. SOMBROEK VAN DOORM



Mirjam Sombroek van Doorm is in 2022 benoemd tot hoogleraar Recht en Gezondheid. Binnen deze leeropdracht heeft ze, naast het verder uitbouwen van de verbinding tussen kinderrechten en gezondheidsrecht, de ambitie de samenwerking te versterken tussen de Faculteit der Rechtsgeleerdheid, de Faculteit Geneeskunde/LUMC en andere Leidse faculteiten.

Mirjam studeerde in 1993 af in de Rechtsgeleerdheid aan de Universiteit Leiden (internationaal recht). Daarnaast studeerde ze Franse taal- en letterkunde aan zowel de Sorbonne (Paris III) als de Universiteit Leiden. In 1996 studeerde ze ook daarin af. In 2019 is ze gepromoveerd op het gezondheidsrechtelijk onderwerp: *Medisch beroepsgeheim en de zorgplicht van de arts bij kindermishandeling in de rechtsverhouding tussen arts, kind en ouders*. Van 2019 tot 2023 combineerde ze haar onderwijs en onderzoek met het lidmaatschap van het faculteitsbestuur van de Faculteit der Rechtsgeleerdheid (portefeuille Bedrijfsvoering). Naast hoogleraar in Leiden is ze *professeure invitée* aan de Université Paris I Panthéon-Sorbonne en de Université Paris II Panthéon-Assas, tuchtrechter bij het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg in Amsterdam en lid van de Gezondheidsraad.

Zie voor meer informatie: www.universiteitleiden.nl/medewerkers/mirjam-sombroek-van-doorm#tab-2.



Universiteit
Leiden