



Intermezzo: van armenzorg naar zorg op afstand

De moderne gezondheidszorg in Nederland ontstond halverwege de 19e eeuw, en heeft zich in ruim anderhalve eeuw ontwikkeld tot een curatief, specialistisch en verzekerd stelsel. Een aantal maatschappelijke, wetenschappelijke en politieke gebeurtenissen heeft hierin een grote rol gespeeld (Van Raaij, 2016).

1849. NMG
De Nederlands Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst verenigde de klassieke chirurgijnen en de nieuwe dokters, en bracht deze in 1865 onder in één, alomtvattend en wettelijk erkend beroep, de arts.

1854. De Armenwet
Met de invoering van deze wet - alleen kerken mochten zorgen voor de armen - richtten bestaande ziekenhuizen zich uitsluitend op verzorging - en uiteindelijk geneezing - van zieken. Ze transformeerden daarmee van "Houses of Death" naar "Houses of the Sick".

Jaren 20. Poliklinieken en specialisten
Toenemende welvaart en toegang tot onderwijs leidde tot een overschot aan artsen. Sommigen legden zich toe op specifieke aandoeningen, noemden zich 'specialist' en richtten poliklinieken in. Gedurende een decennium vechten specialisten en algemeen artsen om patiënten en geld, tot in de jaren 30 het stelsel van doorverwijzing werd ingevoerd.

1941. Ziekenfondsbesluit
De industrialisatie rond 1900 leidde tot economische groei en een toenemend aantal arbeiders. Deze sloten zich steeds vaker aan bij een lokaal ziekenfonds, met wildgroei en concurrentie als gevolg. Het ziekenfondsbesluit - een charme-offensief van de Duitse bezetter - maakte hieraan een eind door iedere arbeider met laag inkomen te verplichten zich in te schrijven bij een erkend ziekenfonds.

1987. Klinisch genetisch
Net als de huisarts (1973) wordt ook de klinisch genetisch erkend als medisch specialist. Hoewel beide 'specialisten' van nature generalistisch zijn - de huisarts kijkt naar de hele patiënt, de klinisch genetisch naar het hele DNA - hebben ze zich gevormd naar de organisatie van gezondheidszorg. Inmiddels zijn klinisch genetici ook verder gespecialiseerd tot bijvoorbeeld cardiogenetici of oncogenetici.

1974. Hulprijs
De Nederlandse gezondheidszorg is overwegend curatief, met nationale screenings- en vaccinatieprogramma's - waaronder de Hulprijs - als preventieve uitdaging.

2001. Het humane genoom
De presentatie van de blauwdruk van het humane genoom weerspiegelde verschillende perspectieven op goede gezondheidszorg: publiek vs. privaat, evidence-based vs. personalised, men vs. women, gezond vs. ziek.

2012. Diagnostische NGS
De introductie van next-generation sequencing heeft het goedkoop en snel aflezen van menselijk DNA binnen handbereik gebracht. Weerspiegelingen over genetica als basis voor gezondheidszorg zijn sindsdien gaande, voorafgaand zonder concrete revoluties.

2018. AVG
Begonnen als bescherming tegen telefoon- en sociale mediabedrijven, werd de Europese General Data Protection Act in Nederland ingevoerd onder de naam Algemene Verordening Gegevensbescherming. Deze verschilt niet fundamenteel van eerdere gegevenswetgeving, behalve dat genetische data als persoonsgegevens worden beschouwd.

Article | Published: 29 June 2018

Whole-exome sequencing in intellectual disability; cost before and after a diagnosis

Terry Vrijenhoek, Eline M. Middelburg, Glen R. Monroe, Koen L. I. van Gassen, Joost W. Geenen, Anke M. Hövels, Nine V. Knoers, Hans Kristian Ploos van Amstel & Gerardus W. J. Frederix 



UMC Utrecht

Divisie Biomedische Genetica
Afdeling Medische Genetica
t.a.v. T. Vrijenhoek
Huispost: STR 03.105

Medisch Ethische Toetsingscommissie

Mw. Dr. W.A. Groenewegen
Telefoon: 088-7556376 (na 9m do)
Heidelberglaan 100
Postbus 85500
3508 GA Utrecht
Huispost: D 01.343
E-mail: metc@umcutrecht.nl
Info: www.umcutrecht.nl/metc

Datum
12 mei 2016
Onderwerp
METC-protocolnummer 15-676/C
Advies niet-WMO onderzoek

Ons kenmerk
WAG/mb/16/014283
Uw kenmerk

To whom it may concern,

Referring to our letter of 12 May 2016 (reference number WAG/mb/16/014283) it is hereby confirmed that the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO) does not apply to the above mentioned study and that therefore an official approval of this study by the MREC UMC Utrecht is not required under the WMO.

Yours sincerely,
on behalf of the Medical Research Ethics Committee,

W.A. Groenewegen, PhD
Secretary of the committee



Genetics Clinic of the Future

