

Vastgesteld 2007

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 14 mei 2007 inzake het besluit rondom de subsidie van de stichting Erfocentrum (VWS-07-427).

De op 11 juni 2007 toegezonden vragen zijn met de door de staatssecretaris bij brief van 2007 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Smeets

Adjunct-griffier van de commissie,
Clemens

Inhoudsopgave

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

1. Algemeen
2. Motivering besluit
3. Informatiebehoefte
4. Afbouw subsidie

II. Reactie van de staatssecretaris

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

1. Algemeen

De leden van de CDA-fractie hebben op zich begrip voor de afwegingen om de tijdelijke subsidie aan het Erfocentrum te beëindigen. Tijdelijk is immers tijdelijk. Wel vragen deze leden of er andere mogelijkheden zijn om de activiteiten van de stichting op het huidige niveau voort te zetten. Het kabinet geeft aan te hopen op een voortzetting van de activiteiten van het Erfocentrum met behulp van alternatieve financieringsbronnen. Waarop is deze hoop gebaseerd?

De leden van de PvdA-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de staatssecretaris van VWS over de toekomst van het Erfocentrum. Zij hebben daarover een groot aantal vragen. Om welke redenen is destijds in 2005 subsidie aan het Erfocentrum toegekend? Is hier sprake van een beleidswijziging? Is de staatssecretaris van plan om de taakstelling van het Erfocentrum voort te zetten in het nieuw op te richten Kenniscentrum Biotechnologie, dat naar deze leden hebben vernomen ook een website is? Indien dit zo is, wat is dan de meerwaarde van het Virtuele Kenniscentrum Biotechnologie boven het Erfocentrum?

Ook de leden van de SP-fractie hebben een groot aantal vragen over het stopzetten van de subsidie aan het Erfocentrum. Zij memoreren dat het Erfocentrum in 2005 een plan van aanpak moest presenteren hoe het na 2007 structureel in zijn inkomsten zou gaan voorzien. Het Erfocentrum is in juli 2005 ook met een plan van aanpak gekomen. VWS zou op basis van dat plan afspraken maken met het Erfocentrum over de te nemen acties en het rapporteren over de resultaten daarvan. Begin 2007 zou een evaluatie plaatsvinden. Hoe kan het dat een gesprek over dat plan dan pas bijna een jaar later, in maart 2006, plaatsvond? Op 28 juni 2006 heeft het Erfocentrum het ministerie verzocht de stichting ook na 2007 te blijven subsidiëren. Na herhaaldelijk aandringen vond hierover op 14 maart 2007 ook nog een gesprek plaats tussen het Erfocentrum en het ministerie. Klopt het dat het Erfocentrum hierin opnieuw heeft gepleit voor (deel)financiering uit publieke middelen? Klopt het dat door uw ambtenaren toen is toegezegd dat de beslissing over subsidie binnen twee weken kon worden verwacht? Zo ja, dan moeten de leden van de SP-fractie toch constateren dat de beslissing van 10 mei niet twee maar acht weken later is gekomen en bijna één jaar nadat het verzoek is gedaan door het Erfocentrum. Als het Erfocentrum pas 10 mei 2007 definitief hoort dat zijn verzoek niet wordt gehonoreerd en dat de subsidie per 1 januari 2008 vrijwel stopt, heeft het toch wel heel kort de tijd om alternatieve financiers te zoeken.

De leden van de SP-fractie vragen waar het Erfocentrum alternatieve financiers moet zoeken. In verband met de onafhankelijkheid lijkt het deze leden niet goed indien het centrum een beroep moet doen op de farmaceutische industrie of zorgverleners. Wat is de mening van het kabinet hierover? Zij begrijpen bovendien van het Erfocentrum dat

individuele zorgverzekeraars voor zover ze er al toe genegen zijn hierbij exclusiviteit voor hun klanten eisen. Zijn verenigingen voor beroepsbeoefenaars een volgende optie? Dat lijkt een hele klus voor honderden aandoeningen. Zijn deze verenigingen hiertoe genegen? Dat er wel een relatie is met de klinisch genetische centra lijkt de leden van de SP-fractie een hele goede zaak.

Alles overziende vragen de leden van de SP-fractie het kabinet de subsidie aan het Erfocentrum structureel te maken.

De leden van de VVD-fractie zetten grote vraagtekens bij het besluit van de staatssecretaris om de subsidie voor het Erfocentrum terug te draaien. Nergens in dit besluit komt het aspect van kenniscentrum naar voren en het aspect dat juist de kennistechnologie en dilemma's op het terrein van erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg en medische biotechnologie zich snel ontwikkelen.

Kan de staatssecretaris toelichten hoe de procedure inzake subsidieverlening aan het Erfocentrum is verlopen? Feit is dat een drastisch besluit is gevolgd op een lange periode van onzekerheid, windstilte en valse hoop. Het resultaat hiervan kan zijn dat een belangrijk centrum als het Erfocentrum verdwijnt. Zij hebben immers volstrekt onvoldoende gelegenheid gekregen zich hierop gedegen voor te bereiden.

Het Erfocentrum heeft op 28 juni 2006 de staatssecretaris verzocht haar besluit te heroverwegen. Het heeft bijna een jaar geduurd voordat hierop een reactie is ontvangen. Naar nu blijkt een verloren jaar. Vindt de staatssecretaris dit een zorgvuldige procedure?

Deelt de staatssecretaris de mening van de leden van de VVD-fractie dat dit centrum van dusdanig belang is dat voortzetting op zijn minst moet worden bevorderd en dat de overheid hierin op dit moment, gezien de manier waarop met dit centrum is omgegaan en met oog op het belang van dit centrum, een belangrijke rol speelt? Kan de staatssecretaris aangeven om hoeveel geld het precies gaat?

De leden van de PVV-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief die de staatssecretaris van VWS heeft verstuurd aan de stichting Erfocentrum. Deze leden delen de mening van de staatssecretaris dat er altijd duidelijkheid is geweest over de stopzetting van de subsidiëring en steunen dan ook het besluit van de staatssecretaris de subsidie na 2007 stop te zetten. Met de (eenmalige) afbouwsubsidie van € 85 000 zijn de leden van de PVV-fractie minder content. Het feit dat de stichting aangeeft dat het zoeken en realiseren van alternatieve financiering ernstige vertraging heeft opgelopen is volgens deze leden dan ook geheel aan de stichting zelf te wijten en geeft aan hoe laks dan wel vanzelfsprekend de stichting met gemeenschapsgeld omgaat. Realisatie van alternatieve financiering zal tijdrovend zijn, maar eventuele (deel)financiering vanuit publieke middelen sluit het zoeken naar alternatieve financiering niet uit. Wel hebben de leden van de PVV-fractie naar aanleiding van de brief nog enkele vragen.

2. Motivering besluit

De leden van de PvdA-fractie vragen welke overwegingen ten grondslag liggen aan het eerste punt in de brief aan het Erfocentrum dat het de taak van VWS niet is om de bevolking structureel te voorzien van medisch inhoudelijke informatie. Als informatievoorziening over snel veranderende medische zaken, erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie geen taak is van VWS, bij wie behoort deze taak dan wel?

De leden van de SP-fractie vinden het de vraag of het verstrekken van medisch inhoudelijke informatie (in alle gevallen) buiten de kerntaak van het ministerie valt. Klopt het dat er andere organisaties zijn die medisch

inhoudelijke informatie verstrekken en wel in de toekomst een financiële bijdrage blijven ontvangen? Welke criteria worden daarbij aangehouden? Waarom kan het Erfocentrum niet structureel gefinancierd worden? Gaat het hierbij niet om een publiek belang, dat ziekteoverschrijdend is en niet om het belang van één patiëntenorganisatie? Gaat het ook niet om meer dan patiënten maar ook bijvoorbeeld om mensen met een zwangerschapswens? Het gaat bovendien om informatie op een terrein waar in een hoog tempo vorderingen worden gemaakt zoals het gebruik van stamcellen. Een terrein, waar een publieksdebat dringend gewenst is zoals op 6 juni 2007 in de Kamer naar voren kwam tijdens het rondetafelgesprek over de Embryowet. Het is van groot belang dat hier deskundige en betrouwbare informatie wordt gegeven zodat mensen ook niet te snel hoop krijgen bijvoorbeeld op het gebied van het gebruik van stamcellen. Tijdens dit rondetafelgesprek werd ook gepleit voor voortzetting van de subsidie aan het Erfocentrum. Het sterk toenemende belang van genetica, perinatale zorg en medische biotechnologie voor de Nederlandse samenleving maakt een heroverweging van de tijdelijkheid van de subsidiëring ook naar de mening van de leden van de SP-fractie noodzakelijk.

De leden van de VVD-fractie verzoeken de staatssecretaris uitgebreid uit te leggen waarom het niet erg zou zijn als het Erfocentrum verdwijnt. Deze leden vragen of de staatssecretaris in haar overweging heeft meegenomen dat het Erfocentrum vraagbaak is voor medische professionals. Als het Erfocentrum verdwijnt, wie neemt dan deze functie over, met andere woorden waar kunnen deze medische professionals met hun specifieke en technische vragen naartoe?

De staatssecretaris is van mening dat een structurele voorziening van medisch inhoudelijke informatie niet tot de kerntaak van het departement behoort. In dit verband vragen de leden van de PVV-fractie of de staatssecretaris wel van mening is dat het een kerntaak van het departement is om te zorgen dat iedere Nederlander toegang heeft tot juiste, onafhankelijke medisch inhoudelijke informatie.

3. Informatiebehoefte

De leden van de CDA-fractie zijn van mening dat mede vanwege de uitbreiding van de diagnostiek bij de «hielprík» en de «20 weken echoscopie» de toegankelijkheid van betrouwbare informatie over erfelijke aandoeningen van groot belang is. Deelt het kabinet deze mening? Op welke wijze wordt de voorlichting over erfelijke aandoeningen vormgegeven als het Erfocentrum onverhoopt wegvalt? De leden van de CDA-fractie constateren dat VWS zich zal inzetten om de informatievoorziening toegankelijk te maken voor de patiënt/consument. Hoe gaat de staatssecretaris voorkomen dat nieuwe initiatieven voor voorlichting over erfelijke aandoeningen zullen worden geïnitieerd, die vervolgens niet zonder overheidssubsidie kunnen functioneren?

De leden van de PvdA-fractie vragen of de staatssecretaris van mening is dat in deze snel veranderende samenleving het van belang is dat mensen juiste en kwalitatief hoogwaardige informatie op het terrein van erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie kunnen verkrijgen. Op welke wijze voorziet de staatssecretaris de bevolking van medisch inhoudelijke informatie op het gebied van erfelijke en aangeboren aandoeningen, alsmede op dat van medische biotechnologie? Op welke wijze worden zorgverleners in Nederland op de hoogte gesteld van erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie?

De leden van de SP-fractie zijn het eens met het gestelde in het bezwaarschrift van het Erfocentrum dat veel informatie van buiten het Erfocentrum indirect van dat centrum kan komen en dat zeer belangrijk is dat de informatie onafhankelijk en correct is. Deze leden vragen het kabinet of het klopt wat het Erfocentrum in zijn bezwaarschrift stelt dat de basis-kennis op het gebied van de genetica bij hulpverleners in de eerste lijn volstrekt onvoldoende is. Wat is de reactie van het kabinet hierop en wat gaat het hieraan doen? Kan het kabinet ook ingaan op de argumenten dat niet iedereen in contact kan treden met een klinisch genetisch centrum en dat het Erfocentrum het medische circuit ontlast?

Waar is, naar de mening van de staatssecretaris, als het Erfocentrum verdwijnt, in Nederland de centrale plek waar kennis over erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg en medische biotechnologie wordt ontwikkeld en bijeengebracht, waar dilemma's worden geformuleerd en waar wordt getracht die op te lossen, zo vragen de leden van de VVD-fractie.

De leden van de PVV-fractie vragen of de informatie die tweederde van de zoekers vindt bij alternatieve informatiebronnen juist en onafhankelijk is.

4. Subsidieafbouw

De leden van de PVV-fractie verzoeken de staatssecretaris uit te leggen waarom er wordt gekozen voor een (eenmalige) afbouwsubsidie van € 85 000 waarover geen verantwoording hoeft te worden afgelegd. Zou de staatssecretaris deze keuze willen heroverwegen? De stichting heeft namelijk zelf nagelaten alvast na te denken over hoe de stichting na 2007 in haar eigen inkomsten zou kunnen voorzien. Deze leden vragen of er wel verantwoording zal worden afgelegd over de subsidie tot 2007? Zo neen, waarom niet? Zo ja, op welke wijze zal deze verantwoording geschieden en wanneer kan deze verantwoording worden verwacht?

I. Reactie van de staatssecretaris