

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. dr. M. Bussemaker, staatssecretaris
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Ref: dm/tk/01

Soestdijk, 10 april 2007

Onderwerp: Beleidsnota Biotechnologie (brief 27428-79), toekomst Erfocentrum

Geachte mevrouw Bussemaker,

Het ministerie van VWS heeft besloten de subsidie aan het Erfocentrum per 1 januari 2008 stop te zetten. Pogingen dit besluit terug te draaien hadden tot op heden geen succes. Wij verzoeken hierbij het besluit onze subsidie te stoppen te herzien en het Erfocentrum te blijven ondersteunen.

Naar aanleiding van de brief d.d. 24 januari jl. van uw voorgangster, mw. Ross aan de kamer, willen wij tevens graag het Erfocentrum, zijn activiteiten en maatschappelijke relevantie onder uw aandacht te brengen. Wij willen een aanvulling geven op de door mw. Ross verstrekte informatie over het Erfocentrum en zijn activiteiten. Tevens hebben wij de indruk dat de analyse van NIPO TNS een te beperkt beeld oplevert over de belangstelling van de Nederlandse burgers voor medische biotechnologie. Ook dit zullen wij onderstaand toelichten.

Het Erfocentrum is een uniek kennis- en voorlichtingscentrum op het gebied van erfelijke aandoeningen en medische biotechnologie

Het Erfocentrum is een onafhankelijke non-profitorganisatie, voortgekomen uit de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken). Het Erfocentrum is mede op verzoek van, en ondersteund door, het Ministerie van VWS in 6 jaar tijd uitgegroeid tot een kwalitatief hoogstaand kennis- en voorlichtingscentrum. De Nederlandse burger kan hier terecht voor onafhankelijke informatie op het brede gebied van humane genetica en medische biotechnologie. De informatie is actueel, betrouwbaar, begrijpelijk en toegankelijk en wordt geboden vanuit het consumenten-/patiëntenperspectief. Geen enkele andere organisatie in Nederland heeft een informatieaanbod dat vergelijkbaar is wat betreft breedte, diepte, samenhang, kwaliteit en objectiviteit.

Het Erfocentrum is een onmisbare informatievoorziening

In het nieuwe zorgstelsel wordt de burger gestimuleerd zelf keuzes te maken en meer verantwoordelijkheid te nemen voor behoud en verbetering van de eigen gezondheid, preventie van gezondheidsproblemen en de behandeling van ziekten. Goede, betrouwbare, onafhankelijke informatie is hierbij van essentieel belang. Helderere informatie over erfelijkheid en ziekten en aandoeningen neemt een aantal vragen bij de consument/patiënt weg en beperkt de tijdsinvestering van de medische professional en maakt de patiënt/zorgconsument een gelijkwaardiger partner van deze. Preventieve maatregelen, zoals bijvoorbeeld extra foliumzuur innemen of verandering van leefstijl bij een beginnende zwangerschap kan de burger alleen nemen, wanneer men beschikt over goede informatie. Het maakt het Erfocentrum een onmisbare informatievoorziening. Voor burgers (keuzeondersteunend), voor medische professionals (informerend, consultondersteunend en ontlastend), voor organisaties die consumenten/ patiënten willen equiperen zelf keuzes te maken ten aanzien van de eigen gezondheid of een mening te vormen over de implicaties van wetenschappelijke ontwikkelingen op de maatschappij, maar ook voor de overheid zelf (beleidsondersteunend).

De doelstellingen en activiteiten van het Erfocentrum sluiten aan bij het overheidsbeleid

De doelstellingen en activiteiten van het Erfocentrum sluiten aan bij diverse nota's van de nationale en Europese overheid waarin het belang van evenwichtige publieksvoorlichting als voorwaarde voor gefundeerde keuzes, meningsvorming en dialoog wordt benadrukt. In verschillende nota's en brieven aan het parlement onderstreept het ministerie van VWS zelfs het specifiek het belang van de activiteiten van het Erfocentrum en spreekt waardering uit voor de kwaliteit van de publieksvoorlichting van het Erfocentrum. Momenteel speelt het Erfocentrum een belangrijke rol in de uitvoering van het VWS beleid op het gebied van medische biotechnologie, preconceptiezorg, prenatale screening (en neonatale screening). Het verbaast ons daarom dat er binnen het ministerie van VWS geen ruimte kan worden gevonden om het Erfocentrum te blijven financieren.

De maatschappelijke behoefte aan publieksinformatie over genetica en medische biotechnologie is groter dan ingeschat door NIPO TNS

Door het toenemende belang van genetica voor gezondheidszorg en samenleving wordt evenwichtige, begrijpelijke informatie steeds noodzakelijker en neemt de maatschappelijk behoefte aan deze informatie toe. Niet in de laatste plaats door de recente ontwikkelingen in overheidsbeleid op het gebied van prenatale en neonatale screening. De toenemende behoefte aan objectieve informatie over erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie wordt geïllustreerd door het sterk groeiende beroep dat op het informatieaanbod van het Erfocentrum wordt gedaan. In 2006 hadden de websites¹ van het Erfocentrum een gezamenlijk bereik van ruim 3,6 miljoen sessies en werd de Erfolijn, de telefonisch/e-mail informatielijn van het Erfocentrum, bijna 6.000 keer geraadpleegd (zie bijlage). Ook uit recent onderzoek van anderen² blijkt de maatschappelijke behoefte aan deze informatie over genetica en medische biotechnologie.

Bij de opzet van het onderzoek van NIPO TNS (zie bijlage bij de brief medische biotechnologie (PG/E-2716787) waarmee de behoefte gepeild wordt aan medisch biotechnologische informatie onder de Nederlandse bevolking kunnen een aantal kanttekeningen worden geplaatst. Ons inziens valt het in dit onderzoek gesignaleerde bereik lager uit dan in werkelijkheid het geval is door o.a.

- overschatting van de kennis van vaktermen bij het brede publiek
- voorselectie op de term 'medische biotechnologie'. Dit containerbegrip is niet geschikt om de interesse in medisch biotechnologische informatie te peilen. Het publiek is niet geïnteresseerd in medische biotechnologie als zodanig, maar in de behandeling van specifieke aandoeningen of in specifieke biomedische technieken (zoals weefselkweek of genterapie) .
- Alleen personen die hebben aangegeven kennis te hebben van de term medische biotechnologie en ook informatie te hebben gezocht op dit terrein is gevraagd naar bekendheid met websites van het Erfocentrum:
 - Veel meer mensen zullen al eens informatie gezocht hebben bij websites van het Erfocentrum, bijvoorbeeld over erfelijkheid of over (zwangerschap in relatie tot) een erfelijke of aangeboren aandoening of over genetisch onderzoek maar zich niet/nauwelijks bewust zijn geweest dat hun vraag zich op het terrein van de medische biotechnologie bevond.
 - Inherent aan zoekgedrag van informatieverzoekers op het Internet is dat men zich focust op de inhoud van de informatie en zich minder bewust is van de afzender, men zoekt veelal op trefwoord. Het informatieaanbod van het Erfocentrum is bekender dan het Erfocentrum zelf.

Vindbaarheid versus Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie

Binnen het Virtueel Kennis Centrum Biotechnologie zal het Erfocentrum de basisinformatie voor het onderdeel medische biotechnologie verzorgen en publieksinformatie op het gebied van medische biotechnologie leveren via de zoekmachine van het Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie. Echter, voor vindbaarheid van informatie is een hoge ranking bij Google en andere zoekmachines belangrijker dan een portal. Wij hopen dan ook van ganse harte dat overheidsfinanciering van publieksvoorlichting over humane genetica en medische biotechnologie zich niet alleen zal richten op verbindende initiatieven zoals het Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie, maar ook zal richten op het voortbestaan van de toeleveranciers van de informatie.

¹ Het Erfocentrum biedt overigens geen informatie aan via www.erfo.nl. Deze, in de brief van de staatssecretaris vermelde website bestaat niet. Het Erfocentrum biedt informatie via een websites voor het brede publiek (www.erfelijkheid.nl en www.biomedisch.nl) en een aantal op specifieke doelgroepen gerichte websites. Daarnaast kan men telefonisch en per e-mail vragen stellen aan de Erfolijn.

² O.a. Effectieve informatievoorziening aan burgers over biotechnologie, Stichting Consument en Biotechnologie, 2004; Trendanalyse Biotechnologie 2004, Stichting Consument en Biotechnologie; Publieksonderzoek Genomics 2005, Centre for Society and Genomics

Overheidssteun aan het Erfocentrum stopt per 1 januari 2008

Op dit moment verkeert het Erfocentrum, ondanks zijn aangetoonde succes als publieksinformatiecentrum en het evidente publieke belang en aangetoonde maatschappelijke behoefte aan zijn informatie, in grote onzekerheid over zijn voortbestaan. Het ministerie van VWS heeft aangekondigd haar subsidie aan het Erfocentrum per 1 januari 2008 stop te zetten. Op ons verzoek is dit besluit door het ministerie in heroverweging genomen. Echter, dit heeft (nog) niet geleid tot herroeping van de beslissing de financiering te stoppen.

Structurele overheidssteun is noodzakelijk

Overheidssteun is van cruciaal belang voor het voortbestaan van het Erfocentrum. Voor een goede marktwerking is het van belang dat patiënt/zorgconsument, zorgaanbieder en verzekeraars als gelijkwaardige partijen kunnen optreden. Om verantwoord keuzes te kunnen maken is het van belang dat burgers over juiste informatie beschikken. Om als volwaardige partner in de markt te kunnen optreden dient een patiënten/zorgconsument voor zijn informatie niet afhankelijk te zijn van informatieverstrekking door andere partijen die op dit terrein hun eigen, specifieke belangen hebben. De belangen van verzekeraars en zorgaanbieders zijn niet noodzakelijkerwijs dezelfde als die van een zorgconsument.

Los van het bovenstaande,

- zorgverzekeraars als collectief zien het niet als taak de basisstructuur van een onafhankelijk voorlichtingscentrum voor de burger in stand te houden. Individuele zorgverzekeraars hebben in de praktijk (nog) geen landelijke dekking, concurrentie is groot en zij zijn niet geneigd diensten te financieren voor andere dan hun eigen cliënten.
- Op de verenigingen van medische beroepsbeoefenaren kan ook geen realistisch beroep gedaan worden, vanwege het specialisme overschrijdende karakter van onze informatie, het feit dat deze verenigingen gefinancierd worden door contributie van hun leden en het feit dat deze verenigingen zijn bedoeld voor belangenbehartiging en overleg. Zij zien het niet als taak een centrum voor publieksvoorlichting in stand te houden. Het medisch professionele veld neemt bovendien al in belangrijke mate zijn verantwoordelijkheid. De klinische genetische centra verstrekken sinds 1990 een jaarlijkse financiële bijdrage en een bijdrage in natura aan de voorlichtingsfunctie zoals deze door het Erfocentrum wordt uitgeoefend. Ook de immateriële inzet door bestuurlijke partijen als de KNMG en VKGN dienen hier genoemd te worden, evenals de belangeloze inspanningen van vele medische en wetenschappelijke experts bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

Wij juichen het van harte toe dat de overheid werkt aan beleidskaders voor het financieren/faciliteren van publieksinformatie. Wij hopen dat het Erfocentrum, mede in het licht van het sterk toenemende belang van genetica en medische biotechnologie voor gezondheid en samenleving, binnen deze kaders gefinancierd wordt. Mochten deze kaders niet op korte termijn gerealiseerd worden, dan hoopt het Erfocentrum dat het in ieder geval, mede door Uw steun, de komende jaren kan rekenen op voldoende structurele overheidsfinanciering om zijn basisactiviteiten op adequate wijze te kunnen blijven uitvoeren.

Graag zijn wij bereid een en ander mondeling aan U toe te lichten. Liever nog nodigen wij U uit voor een bezoek aan ons Erfocentrum.

Hoogachtend,
mede namens het bestuur van het Erfocentrum,

Drs. D.M. Moerman MBA
Directeur

C.c. Vaste Kamercommissie VWS
Dr. T.L. Ching, Ministerie van VWS

Bijlage 1

Raadpleging informatie Erfocentrum

Onderstaand treft u de statistieken aan m.b.t. websitebezoek en raadpleging Erfolijn in de periode 2000-2006

Algemeen informatieaanbod	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Erfelijkheid.nl	2.224.302	1.454.971	927.089	532.964	339.845	176.905	–
Bogi.nl	11.841	10.226	6.817	4.899	–	–	–
Kalitim.nl	51.968	31.304	21.466	16.254	–	–	–
ZwangerNu.nl	262.242	207.286	152.499	94.855	–	–	–
ZwangerWijzer.nl	129.558	85.337	35.753	–	–	–	–
ZwangerStraks.nl	791.538	236.503	7.753	–	–	–	–
Biomedisch.nl	155.238	25.401	–	–	–	–	–
Slikeerstoffoliumzuur.nl	10.161	–	–	–	–	–	–
Totaal aantal unieke bezoekers (sessies)	3.636.848	2.051.028	1.143.623	648.972	339.845	176.905	–

Informatie op maat (Erfolijn)	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Vragen	5.897	4.754	2.475	2.821	2.843	2.123	1.518
Bestellingen	84	364	1.904	1.605	1.519	1.441	1.886
Totaal aantal informatieverzoeken op maat	5.981	5.120	4.379	4.426	4.362	3.564	3.404

Raadpleging Erfolijn 2006:

De Erfolijn is in 2006 bijna 6000 keer geraadpleegd, slechts 84x betrof het een bestelling van brochures of andere schriftelijke informatie (vrijwel alle schriftelijke informatiemateriaal van het Erfocentrum is te downloaden zonder verdere tussenkomst via de websites van het Erfocentrum). 94% van de vragen is per e-mail gesteld. Vrijwel alle vragenstellers per e-mail komen via één van de websites van het Erfocentrum bij de Erfolijn terecht.