

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

Soestdijk, 1 juni 2007

Ref: dm/tk/03

Onderwerp: Toekomst Erfocentrum, reactie op uw brief met kenmerk GMT/IB 2767174

Geachte mevrouw Bussemaker,

Hierbij tekenen wij bezwaar aan tegen uw beslissing de subsidie aan het Erfocentrum per 1 januari 2008 drastisch te verlagen en per 1 januari 2009 geheel te stoppen, zoals u heeft verwoord in uw brief d.d. 10 mei 2007. Wij zullen dit bezwaar, volgens de geëigende weg, kenbaar maken aan de Directie Wetgeving en Juridische Zaken van uw ministerie. Wij hechten er echter aan ook u en de Tweede Kamer in detail op de hoogte te stellen van ons bezwaar.

Ons bezwaar kent een procedurele en een inhoudelijke component. Wij zullen in ons inhoudelijke bezwaar ingaan op verschillende elementen van uw brief d.d. 10 mei 2007.

#### **Procedureel bezwaar**

Wij maken ernstig bezwaar tegen de tijd die uw ministerie heeft genomen om tot een reactie te komen op ons verzoek tot heroverweging van de beslissing van uw voorganger om de subsidie aan het Erfocentrum per januari 2008 te stoppen. Ons verzoek tot heroverweging aan uw ministerie dateert niet van 10 april jongstleden, maar van 28 juni 2006. Uw brief d.d. 10 mei 2007 is de eerste formele reactie die wij op dit verzoek mochten ontvangen. In de brief van 28 juni 2006 beargumenteren wij zeer uitgebreid de logica en noodzaak van (deel-)financiering van het Erfocentrum uit publieke middelen. Na indiening van dit verzoek heeft uw ministerie ons steeds laten weten dat er snel een besluit genomen zou worden over ons verzoek tot heroverweging. Dit werd echter steeds uitgesteld. Wij hebben bijna een jaar op uitsluitsel gewacht.

In de Agenda Medische Biotechnologie 2005-2007 wordt een actieve betrokkenheid van het ministerie gesuggereerd bij het vinden van een structurele financiële oplossing voor het Erfocentrum na 2007. Op pagina 12 en 13 van de Agenda Medische Biotechnologie wordt dit als volgt verwoord: *Het Erfocentrum moet in 2005 een plan van aanpak presenteren hoe het na 2007 structureel in zijn eigen inkomsten gaat voorzien.....VWS maakt in 2005 op basis van bovengenoemd plan van aanpak afspraken met het Erfocentrum over de te nemen acties en het rapporteren over de resultaten daarvan. Begin 2007 vindt een evaluatie plaats met het oog op besluitvorming over financiering van*

*het Erfocentrum na 2007. In 2007 wordt in overleg met het Erfocentrum en andere betrokken partijen besloten op welke wijze het centrum verder gaat functioneren en wordt gefinancierd.*

Wij hebben moeten constateren dat het Erfocentrum geen enkele concrete inbreng of actie van uw ministerie in het vinden van structurele financiering heeft mogen ondervinden.

Het Erfocentrum heeft met uw ministerie slechts twee gesprekken omtrent toekomstige financiering gevoerd, beide op aandringen van het Erfocentrum zelf. Het eerste gesprek vond plaats in maart 2006. Tijdens dit gesprek heeft het Erfocentrum zijn ideeën over toekomstige financiering gepresenteerd, bijna een jaar na indienen van dit plan van aanpak bij uw ministerie.

Op basis van dit plan van aanpak zou uw ministerie afspraken maken met het Erfocentrum over de te nemen acties, zoals is aangegeven op pagina 12 van de Agenda Medische Biotechnologie. Voor verdere voortgang in de exploratie en realisatie van alternatieve financiering uit collectieve middelen na 2007 was dit gesprek dus van cruciaal belang. Het feit dat de bespreking van dit document bijna een jaar later plaatsvond dan dat het Erfocentrum het heeft ingediend, maakt dat het Erfocentrum in het zoeken en realiseren van alternatieve financiering ernstige vertraging heeft opgelopen.

Het gesprek op 14 maart 2007 vond plaats na herhaaldelijk aandringen door het Erfocentrum. Wij hebben toen nogmaals een pleidooi gehouden voor (deel-)financiering uit publieke middelen, maar bovenal hebben aangedrongen op een spoedige besluitvorming met betrekking tot ons verzoek tot heroverweging in verband met het feit dat realisatie van alternatieve financiering uiterst tijdrovend is. In dit gesprek is door uw ambtenaren aangegeven dat wij de beslissing omtrent de heroverweging van de subsidie binnen 2 weken konden verwachten. Uw brief dateert echter van 10 mei jongstleden.

Al met al heeft het Erfocentrum veel vertraging opgelopen door ambtelijke bureaucratie binnen uw ministerie. Tevens moeten wij constateren dat geen enkele hulp is geboden bij het vinden van alternatieve financieringsbronnen. Hierdoor zijn wij ernstig gedupeerd. De toegezegde subsidie voor 2008 is verre van toereikend om de activiteiten van het Erfocentrum op het meest basale niveau te kunnen handhaven. Het realiseren van alternatieve financiering kost meer tijd dan dat wij nu hebben. Hierdoor dreigt onze uitgebreide kennis, expertise, informatieaanbod en netwerk verloren te gaan. Dat het Erfocentrum een unieke, onmisbare informatievoorziening is, niet alleen voor het algemeen publiek, maar ook voor medische beroepsgroepen en andere voorlichtingsorganisaties hebben wij reeds toegelicht in de brief aan uw ministerie van 28 juni 2006 en in onze brief aan u van 10 april jongstleden.

### **Inhoudelijk bezwaar**

Ad 1: Ondanks dat u aangeeft dat een structurele voorziening van medisch inhoudelijke informatie niet tot de kerntaak van uw ministerie behoort, zijn er verschillende organisaties die medisch-inhoudelijke informatie verstrekken die ook in de toekomst een financiële bijdrage blijven ontvangen. Graag vernemen wij de criteria. Ook zijn wij van mening dat er wel degelijk redenen zijn waarom een structurele voorziening van publieksinformatie op het werkterrein van het Erfocentrum wel tot de verantwoordelijkheid van het Ministerie van VWS te rekenen is. Dit hebben wij reeds betoogd in onze brieven van 28 juni 2006 en 10 april 2007.

Ad 2: Het Erfocentrum heeft een grote ontwikkeling doorgemaakt en wordt door publiek en veld erkend en zeer gewaardeerd voor zijn informatie. De informatie is gericht op het algemeen publiek, en

specifieke doelgroepen daarbinnen, dient het publieke belang en sluit zeer nauw aan bij beleidsontwikkelingen (zie bijlage 2 van onze brief d.d. 28 juni 2006) Dit en het sterk toenemende belang van genetica, perinatale zorg en medische biotechnologie voor de Nederlandse samenleving maakt dat ons inziens het tijdelijke karakter van de financiering van het Erfocentrum heroverwogen zou moeten worden. Dit hebben wij ook betoogd in ons gesprek d.d. 16 maart 2006. Uw ministerie liet ons in dit gesprek weten dat een verzoek tot heroverweging serieuze aandacht zou krijgen.

Ad 3:

#### *Andere mogelijkheden*

Zoals reeds weergegeven in onze brieven d.d. 10 april 2007 en 28 juni 2006 betekent het feit dat tweederde van de informatiezoekers, volgens het onderzoek van NIPO TNS andere informatiebronnen vindt en tevreden is over de gevonden informatie niet

- A. dat deze informatie per definitie niet van het Erfocentrum afkomstig is
- B. dat deze informatie onafhankelijk en correct is en van goede kwaliteit.

Ad A.:

- Inherent aan zoekgedrag van informatiezoekers op Internet is dat men zich focust op de inhoud van de informatie en dat men zich vaak niet bewust is van de afzender. Men zoekt veelal op trefwoord. Men kan de informatie op een site van het Erfocentrum hebben gevonden, zonder dat men zich herinnert dat dit een site van het Erfocentrum was.
- Het Erfocentrum stelt zijn informatie niet alleen via eigen kanalen, maar ook via kanalen van anderen beschikbaar aan de Nederlandse samenleving, bijvoorbeeld via websites als Kiesbeter.nl, rivm.nl/zwangerschapsscreening, kennislink.nl en binnenkort via [www.watisbiotechnologie.nl](http://www.watisbiotechnologie.nl) (Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie), en websites van diverse patiëntenorganisaties, voorlichtingsorganisaties en websites van zorgaanbieders. De informatiezoeker zal vaak niet weten dat de informatie afkomstig is van het Erfocentrum. De bron wordt normaal gesproken wel vermeld, maar veelal niet zeer prominent.

Ad B:

De meeste informatiezoekers kunnen de gevonden informatie niet op zijn merites beoordelen. Het feit dat men tevreden is, wil derhalve niet zeggen dat men ook goed geïnformeerd is. Het Erfocentrum draagt kwaliteit hoog in het vaandel. Mocht een informatiezoeker meer informatie nodig hebben, dan op de websites van het Erfocentrum te vinden is dan kan het Erfocentrum hem/haar via de Erfolijn nader informeren of wijzen op andere betrouwbare informatie, al dan niet op het Internet of verwijzen naar relevante medische of andere deskundigen.

Al onze informatie wordt ontwikkeld in samenwerking met en gevalideerd door externe experts. Zo werken het Erfocentrum en de KGCs (Klinisch Genetische Centra) samen in de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal en in het up tot date houden van het informatieaanbod van het Erfocentrum op het gebied van erfelijkheid en erfelijke/aangeboren aandoeningen en is bij de ontwikkeling en het up tot date houden van publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie een adviesraad betrokken van vooraanstaande Nederlandse experts betrokken. De betrokkenheid van externe expertise draagt in belangrijke mate bij aan de waarborg van de kwaliteit van de verstrekte informatie van het Erfocentrum. Het feit dat deze deskundigen hun expertise zonder kosten te berekenen ter beschikking stellen draagt bij aan het efficiënt gebruik van middelen.

#### *Medisch inhoudelijke vraag*

- De basiskennis op het gebied van genetica is bij hulpverleners in de eerste lijn in volstrekt onvoldoende. Dit is niet alleen onze ervaring, dit blijkt ook uit recent onderzoek van Dr M.J.H. Baars, die op 25 mei 2007 aan de Vrije Universiteit promoveerde<sup>1</sup>. De kennis is onvolledig, gefragmenteerd, of onvoldoende actueel. Binnen de opleidingen wordt zeer weinig aandacht aan deze materie gespendeerd. Ook zijn de werkzaamheden op het gebied van en de interesse in voorlichting over erfelijkheid en erfelijke/aangeboren aandoeningen binnen de eerstelijnsgezondheidszorg beperkt. Onvoldoende basiskennis en alertheid op het terrein van de genetica, zowel bij de zorgvrager als (para)medici, evenals inadequate doorverwijzing kan leiden tot gezondheidsschade op individueel (individu, nageslacht) en populatieniveau. De eerste lijn is momenteel niet in staat zelfs redelijk algemene vragen op het gebied van genetica adequaat te beantwoorden.
- Niet iedereen kan zo maar in contact treden met een KGC voor informatie. De kennis en informatie binnen de academische Klinisch Genetische Centra (KGCs) richten zich vrijwel alleen op degenen die vanuit de eerstelijns gezondheidszorg zijn doorverwezen. Klinisch Genetische Centra richten zich specifiek op de op diagnostiek en behandeling van het individu en eventueel zijn zeer naaste omgeving. Algemene voorlichting behoort niet tot hun taak. Dit betekent dat mensen met acute medische problemen wel via de medische wereld worden geïnformeerd, maar dat anderen, die (nog) niet in contact zijn getreden met een arts of verloskundige, verstoken blijven van goede, betrouwbare informatie als er geen voorziening als het Erfocentrum zou bestaan. Hoewel de vragen (bijvoorbeeld rond erfelijkheid en reproductie) vaak niet spoedeisend zijn, zijn de gevolgen niet zelden zeer ingrijpend.
- Mensen die de informatie van het Erfocentrum raadplegen zitten veelal (nog) niet in het medische circuit, de stap om naar een medisch hulpverlener te gaan is vaak nog groot en ook niet altijd nodig. Op veel vragen kan het Erfocentrum al een antwoord geven, zonder dat een medisch advies geëigend is. Hierdoor wordt het medische circuit ontlast en draagt het Erfocentrum bij aan een efficiënt gebruik van middelen.
- Verschillende medische beroepsgroepen maken gebruik van de informatie van het Erfocentrum ter aanvulling op hun consulten aangezien, zoals reeds is aangegeven, de genetische kennis die (medische) beroepsgroepen en voorlichtingsorganisaties zelf bezitten beperkt is.

U geeft aan dat er geen nieuwe ontwikkelingen zijn die het noodzakelijk zouden maken het Erfocentrum (structureel) financieel te blijven ondersteunen. In de gezondheidszorg is er geen enkel gebied waarop de ontwikkelingen zo snel gaan en het belang voor de (Nederlandse) samenleving zo toeneemt als op het gebied van genetica, perinatale zorg en medische biotechnologie. De invoering van nieuw beleid op het gebied van prenatale screening en uitbreiding van de neonatale screening per 1 januari 2007 maakt dat een groot deel van de bevolking geconfronteerd wordt met erfelijkheidsvraagstukken (200.000 zwangeren en hun omgeving op jaarbasis) en relevante informatie wenst. Eveneens valt te verwachten dat de aandacht voor preconceptionele zorg in de nabije toekomst aanmerkelijk zal toenemen, mede naar aanleiding van het Gezondheidsraadrapport dat deze zomer verwacht wordt. Dit zijn terreinen waarop het Erfocentrum al vele jaren door het veld en publiek zeer gewaardeerde informatie verstrekt.

---

<sup>1</sup> [http://www.vu.nl/Nieuws/index.cfm/home\\_section.cfm/scr/event/event/B18F5163-9E51-100A-086C29DB53243B48/sectionid/1204A791-6045-44C4-B348A3DC25BD822B](http://www.vu.nl/Nieuws/index.cfm/home_section.cfm/scr/event/event/B18F5163-9E51-100A-086C29DB53243B48/sectionid/1204A791-6045-44C4-B348A3DC25BD822B)

Het toenemende belang van genetica voor de Nederlandse samenleving maakt dat het realiseren en verstrekken van onafhankelijke, betrouwbare evenwichtige publieksinformatie juist nu hoge prioriteit dient te hebben. Het besluit subsidiering van het Erfocentrum, het enige onafhankelijke nationale kenniscentrum op het gebied van erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg en medische biotechnologie te staken is daarom onbegrijpelijk.

Met het oog op een zorgstelsel waarin marktwerking en dus vraagsturing door de klant centraal staat zijn wij zeer verbaasd dat u aangeeft dat de grootte van de informatiebehoefte en de positieve evaluatie van het Erfocentrum geen rol hebben gespeeld in uw afweging onze subsidie te stoppen.

Zoals wij ook al in onze brief d.d. 10 april 2007 hebben aangegeven, nodigen wij u graag uit voor een nadere kennismaking met het Erfocentrum om u een gedetailleerd beeld te geven op het Erfocentrum en het belang van zijn activiteiten. Het Erfocentrum voorziet met een enthousiast en capabel team met zeer beperkte middelen, ondersteund door een zeer uitgebreid netwerk in de medische en patiëntenwereld op zeer efficiënte wijze in een uitgebreid kwalitatief zeer hoogstaand informatieaanbod. Juist door haar onafhankelijkheid heeft het Erfocentrum grote toegevoegde waarde voor zowel de overheid, het veld, als het algemeen publiek.

Het veld draagt al in belangrijke mate in natura bij aan de voorlichtingsactiviteiten van het Erfocentrum, door bestuurlijk inzet en belangeloze inspanningen van vele medische en wetenschappelijke experts bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Daarnaast geven de KGCs al sinds jaar en dag ook financiële ondersteuning aan het Erfocentrum. Deze ondersteuning is echter niet voldoende om alle vaste kosten van het Erfocentrum te dekken. Het publieke belang van de informatie van het Erfocentrum, de rol die het Erfocentrum speelt in de uitvoering van VWS beleid, de unieke combinatie van medisch en patiëntenperspectief en integraliteit van het informatieaanbod en de verantwoordelijkheid die de overheid heeft ten aanzien van het informeren van burgers maakt dat financiering niet volledig kan worden overgelaten aan zorgverzekeraars, dan wel beroepsgroepen of industrie.

Wij hopen dat u in deze brief aanleiding ziet uw besluit te herzien.

Hoogachtend,  
Mede namens het bestuur van het Erfocentrum

Drs. D.M. Moerman MBA  
Directeur

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