



De Voorzitter van de Tweede Kamer  
der Staten-Generaal  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

Ons kenmerk  
GMT-CB-U-2777713

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag  
31 juli 2007

Onderwerp  
Schriftelijke vragen Erfocentrum

Bijlage(n)

Uw brief

Met deze brief geef ik een reactie op de vragen die vanuit uw Kamer zijn gesteld naar aanleiding van mijn brief aan het Erfocentrum (GMT/IB 2767174, d.d. 10 mei 2007). Voordat ik inga op de beantwoording van de vragen van de leden van diverse fracties, wil ik u aan de hand van algemene uitgangspunten kort uitleggen waarom ik van mening ben dat het Erfocentrum niet structureel uit de algemene middelen gefinancierd kan worden.

### **Algemene uitgangspunten**

Een van de kerntaken van VWS is er voor te zorgen dat de gezondheidszorg toegankelijk en betaalbaar blijft. Betaalbaarheid is een voorwaarde voor de toegankelijkheid. Om tot een toegankelijke en betaalbare zorg te komen is het onvermijdelijk dat er keuzes gemaakt worden. Een belangrijke leidraad hierbij is dat het departement niet tot in detail de verantwoordelijkheid op zich moet nemen in de zorg, maar de verantwoordelijkheden vooral daar legt waar ze horen te liggen.

In de huidige discussie gaat het om het structureel aanbieden van medisch inhoudelijke informatie op een deelgebied van de zorg, namelijk dat van de medische biotechnologie (waaronder erfelijkheid). Het aanbieden van medische inhoudelijke informatie is primair de verantwoordelijkheid van de zorgverlener. VWS doet dit ook op andere terreinen niet. Het is uiteindelijk aan de zorgverlener hoe deze de informatievoorziening georganiseerd wil hebben, waarbij ik me goed kan voorstellen dat men dit (deels) uitbesteedt aan een organisatie als het Erfocentrum. Dat dan vervolgens blijkt dat de zorgverleners onvoldoende financieel bijdragen om een organisatie als het Erfocentrum in stand te houden, is voor mij geen aanleiding om dit structureel te willen regelen vanuit de algemene financiële middelen. Daar zijn deze middelen niet voor bedoeld.

Het bovenstaande laat onverlet dat in het belang van de volksgezondheid en de gezondheidszorg op specifieke momenten gerichte publieksvoorlichting nodig kan zijn. In de regel gaat het hier dan om tijdelijke maatregelen. Om bijvoorbeeld de opzet van een (publieks)informatiecentrum te stimuleren kan een tijdelijk subsidie, zoals deze is verleend aan het Erfocentrum, uitkomst bieden. Maar uiteindelijk is het de verantwoordelijkheid van partijen zelf om dergelijke informatievoorziening structureel in de sector in te bedden.

Wanneer een structurele voorziening in het belang van de volksgezondheid en gezondheidszorg noodzakelijk is én de verantwoordelijkheid niet bij een specifieke partij ligt, dan kan (partiële) financiering van zo'n voorziening vanuit de algemene middelen worden overwogen. Een voorbeeld hiervan is het Voedingscentrum. Zoals ik net heb aangegeven zie ik in de huidige discussie, dus in het kader van de medische biotechnologie, een duidelijke verantwoordelijkheid bij de zorgverleners liggen. Het zorgstelsel in Nederland is zodanig ingericht dat ieder die in aanraking komt met het zorgstelsel, door diens zorgverlener op een begrijpelijke, betrouwbare en onafhankelijke wijze wordt geïnformeerd, en zonodig wordt doorverwezen naar iemand met een deskundigheid op een specifiek gebied.

Overigens blijkt uit onderzoek (TNS NIPO, juni 2006) dat het merendeel van diegenen die gezocht hebben naar informatie op het gebied van medische biotechnologie (waaronder erfelijkheid), deze ook op andere plekken via het internet weet te vinden dan bij het Erfocentrum. Het overgrote deel van diegenen die zochten naar informatie was tevreden over de snelheid van beschikbaarheid en de kwaliteit van de gevonden informatie. Ik wil ervoor waken alles vanuit de overheid te willen regelen omdat er geen aanbod is vanuit één centrale plek. In de praktijk blijken er meestal genoeg alternatieven beschikbaar. Geen van deze alternatieven heeft tot op heden tot (dreigende) misstanden geleid. De algemene middelen zijn niet alleen niet bedoeld, maar ook niet toereikend om informatievoorziening op elk deelgebied structureel door de overheid te laten financieren.

In de hierna volgende beantwoording van de vragen van de verschillende fracties, houd ik de volgorde aan van het verslag van het schriftelijk overleg van 11 juni jl.

## **1. Algemeen**

### **1.1 Leden van de CDA-fractie**

Of er andere mogelijkheden zijn om de activiteiten van het Erfocentrum voort te zetten zal uiteindelijk afhangen van het vermogen van dit centrum om partijen te overtuigen van de meerwaarde van zijn activiteiten en wat het voor de betreffende partijen kan betekenen. Omdat de activiteiten van het Erfocentrum vooral bij kunnen dragen aan een betere dienstverlening door zorgverleners (zoals huisartsen, verloskundigen en klinisch genetici) en zorgverzekeraars, zijn juist die partijen die voor de hand liggende partijen wat betreft structurele financiering. Een structurele subsidie van VWS, als de genoemde partijen de meerwaarde van deze voorziening niet zouden inzien, zou een oneigenlijk gebruik van het subsidie-instrument inhouden.

### **1.2 Leden van de PvdA-fractie**

#### *Subsidie 2005*

Het antwoord op de vraag waarom in 2005 een subsidie aan het Erfocentrum is toegekend, is gelegen in een eerdere beleidsbeslissing in een andere context. Bij de totstandkoming van de VWS Agenda Medische Biotechnologie (oktober 2004) is destijds de behoefte aan informatie bij het publiek gebleken op het gebied van erfelijke aandoeningen en medische biotechnologie. Daarom is in 2004 besloten het Erfocentrum tot en met 2007 hiervoor te subsidiëren. Deze tijdelijke subsidie was een stimulans voor het Erfocentrum om de informatievoorziening (verder) te ontwikkelen en daarmee een basis te creëren voor een onafhankelijke (financiële) positie ná 2007.

### *Virtueel kenniscentrum biotechnologie*

Het virtueel kenniscentrum biotechnologie is een initiatief van vijf departementen, waaronder VWS. Het virtueel kenniscentrum biotechnologie is een bundeling van bestaande informatie over biotechnologie op bestaande websites als onder andere: publiekswaarsite van het Centre for Society and Genomics, de websites van het Nederlands Centrum voor Wetenschap en Technologie (Kennisslink en NEMO), Naturalis, het Erfocentrum en het Voedingscentrum. Het virtueel kenniscentrum fungeert als een zogenaamde *portal*. Het virtueel kenniscentrum biotechnologie heeft als doel reeds bestaande informatie over biotechnologie te structureren en beter toegankelijk te maken voor een breed publiek onder de naam [www.ditisbiotechnologie.nl](http://www.ditisbiotechnologie.nl). Het virtueel kenniscentrum biotechnologie genereert dus, anders dan het Erfocentrum, zelf géén nieuwe informatie. De subsidieafhandeling heeft alleen betrekking op het Erfocentrum en niet op het op 14 juni geopende virtueel kenniscentrum biotechnologie. Met mijn brief aan het Erfocentrum heb ik herhaald wat in oktober 2004 is besloten, namelijk dat de subsidie aan het Erfocentrum na 2007 stopt.

### **1.3 Leden van de SP-fractie**

#### *Procedure in 2005*

De leden van de SP-fractie vragen hoe de procedure is verlopen vanaf de aanbidding van het plan van aanpak van het Erfocentrum over diens toekomst. De procedure is gestart in 2005, het jaar van aanbidding van het plan. Pas in maart 2006 bleek het eerste gesprek met het Erfocentrum over het plan van aanpak mogelijk. Dit was ruim een half jaar na het indienen van het plan, omdat het eerst noodzakelijk was dat het Erfocentrum zijn subsidieaanvraag voor het al lopende jaar (2005) correct afhandelde. De subsidieafhandeling over het jaar 2005 heeft behoorlijk veel tijd gekost omdat het Erfocentrum geen sluitende activiteitenbegroting kon leveren. Aan het Erfocentrum is mondeling medegedeeld dat het plan van aanpak pas in behandeling kon worden genomen nádat de subsidie voor het jaar 2005 correct was afgehandeld. De subsidie voor het jaar 2005 is pas in de tweede helft van 2005 vastgesteld. Zeker tot dat moment was het niet opportuun het plan van aanpak in behandeling te nemen.

#### *Procedure in 2006*

In het gesprek met het Erfocentrum in maart 2006 en in alle gesprekken daarna (in de vorm van een overleg of telefonisch) is vanuit VWS aangegeven dat het uitgangspunt, de VWS Agenda Medische Biotechnologie uit oktober 2004, niet is gewijzigd. Dus de subsidie stopt na 2007, wanneer er geen nieuwe inzichten zijn. In feite is het Erfocentrum er al vanaf oktober 2004 van op de hoogte dat de subsidie eindig is. Zonder daarbij afbreuk te doen aan de eerdere beleidsbeslissing, is in het overleg van maart 2006 met het Erfocentrum afgesproken dat verkend zou worden of VWS een algemeen standpunt zou kunnen formuleren over de rol van VWS in voorzieningen als publiekvoorlichting. In zo'n standpunt zouden ook de resultaten uit de discussie die op dat moment speelde rondom de toekomst van KiesBeter worden meegenomen. Daarnaast is aan het Erfocentrum verzocht om aanvullende argumenten te leveren, waarom VWS een voorziening als het verstrekken van medisch inhoudelijke informatie structureel zou moeten financieren. Dit heeft geresulteerd in een brief van 28 juni 2006 van het Erfocentrum.

### *Procedure in 2007*

Uit de verkenning binnen VWS is gebleken dat per beleidsonderdeel de afweging plaatsvindt of het inzetten van publieksvoorlichting door VWS het juiste middel is. Dit is afhankelijk van het beoogde beleidsdoel en de wijze waarop dit doel op een doelmatige wijze kan worden behaald. Belangrijk in dit geheel is het identificeren van de primair verantwoordelijke voor de informatievoorziening op het betreffende gebied. Verder werden de eerste resultaten van de discussie zichtbaar over de toekomst van KiesBeter. Gedurende dit traject werd het Erfocentrum op de hoogte gehouden van de stand van zaken.

In het overleg van 14 maart 2007 is aan het Erfocentrum uitgelegd welk resultaat de verkenning van het gebruik van publieksvoorlichting als een structurele voorziening door VWS en de discussie rondom KiesBeter hebben opgeleverd. Vooralsnog waren er geen nieuwe inzichten die VWS anders zouden kunnen doen besluiten dan in oktober 2004. In ditzelfde overleg kon het Erfocentrum geen nieuwe argumenten aandragen die een structurele subsidie uit de algemene middelen kon rechtvaardigen. Aan het Erfocentrum is medegedeeld dat VWS zo spoedig mogelijk haar formele besluitvorming op het verzoek tot heroverweging kenbaar zou maken, een termijn van twee weken is daarbij echter niet genoemd. Zoals ik al eerder aangaf, is vanaf het begin van het traject aan het Erfocentrum steeds medegedeeld dat het uitgangspunt bleef zoals dat was in oktober 2004: de subsidie stopt na 2007. Het Erfocentrum is er dus al een geruime tijd van op de hoogte dat men naar alternatieven moest uitkijken, hetgeen ook blijkt uit het ingediende plan van aanpak in juli 2005. In mijn besluit van 10 mei 2007, heb ik het Erfocentrum een subsidieafbouw toegezegd die overeenkomt met vier maanden extra subsidie. Feitelijk betekent dit dat het Erfocentrum formeel bijna een jaar voordat de subsidie werkelijk stopt, op de hoogte is van de definitieve beslissing. Gezien de gesprekken die met het Erfocentrum zijn gevoerd en de vier maanden extra subsidie ben ik het niet met de leden van de SP-fractie eens dat het Erfocentrum heel kort de tijd heeft (gehad) om naar alternatieve financiers te zoeken.

### *Alternatieve financiers*

Voor de beantwoording van de vraag waar het Erfocentrum alternatieve financiers moet vinden, ligt het initiatief bij het Erfocentrum. Men zal potentiële financiers moeten weten te overtuigen van de noodzakelijke en nuttige bijdrage van het centrum op de informatiemarkt. Partijen die volgens mij hiervoor in aanmerking kunnen komen zijn zorgverleners (zoals de huisartsen, verloskundigen en klinisch genetici) en zorgverzekeraars. Hierbij heeft VWS geen rol van betekenis, dit is een zaak tussen de partijen onderling. Wat betreft de rol van farmaceutische industrie, zorgverleners of andere partijen als alternatieve financiers, zal het Erfocentrum zelf moeten afwegen of die de positie van het centrum kan schaden. Ik acht het Erfocentrum zodanig professioneel dat men de ontvangen en verzamelde informatie op waarde weet te schatten en vervolgens de afweging weet te maken of en hoe die informatie aangeboden moet worden aan het publiek. Ik zou graag zien dat het Erfocentrum zijn activiteiten kan voortzetten, maar ik vind ook dat een structurele financiering uit algemene middelen niet de juiste weg is om het Erfocentrum in stand te houden.

#### **1.4 Leden van de VVD-fractie**

##### *Procedure en zorgvuldigheid*

Voor een uitleg over de procedure rondom de heroverweging van de eerdere beslissing in oktober 2004, verwijs ik u naar mijn antwoord onder 1.3 (de passages over de procedures in 2005, 2006 en 2007). Uit oogpunt van zorgvuldigheid bij een eventuele heroverweging is besloten de resultaten van een interne discussie rondom KiesBeter mee te nemen. Daarover is het Erfocentrum ook geïnformeerd. Het uitgangspunt is, zoals ook steeds medegedeeld aan het Erfocentrum, de randvoorwaarde uit oktober 2004 geweest, namelijk dat de subsidie na 2007 stopt. In feite is het Erfocentrum al een geruime tijd op de hoogte van de beëindiging van de subsidie. Dit was ook de reden om in 2006 met het Erfocentrum te gaan overleggen over hoe het centrum zijn toekomst zag.

##### *Voorzetting en rol van de overheid*

Voor de beantwoording van de vraag of het Erfocentrum zodanig van belang is dat de voortzetting bevorderd moet worden en dat de overheid hierin een belangrijke rol speelt, verwijs ik u naar mijn algemene uitgangspunten. Ik vind het overigens een goede zaak dat de burger toegang heeft tot betrouwbare informatie over erfelijkheid en medische biotechnologie. Maar nogmaals, het is niet de taak van VWS om hier een structurele voorziening voor te treffen. Verder is de huidige situatie zodanig dat het merendeel van de mensen die op zoek waren naar informatie op dit gebied, deze informatie op andere plekken vonden dan bij het Erfocentrum. Een ruime meerderheid van diegenen die de informatie hebben gevonden, was tevreden over de snelheid van beschikbaarheid en de kwaliteit van de gevonden informatie. Het structureel subsidiëren van het Erfocentrum, met de kennis van het voorgaande, leidt niet alleen tot oneigenlijk gebruik van het subsidie-instrument (zie 1.1), maar ook tot een ondoelmatige inzet van de algemene middelen. Bovendien is het zorgstelsel in Nederland zodanig ingericht dat ieder die in aanraking komt met het zorgstelsel door diens zorgverlener op een begrijpelijke, betrouwbare en onafhankelijke wijze wordt geïnformeerd.

##### *Subsidiehoogte*

De afgelopen jaren heeft het Erfocentrum jaarlijks € 250.000 aan subsidie ontvangen voor het uitvoeren van zijn basisactiviteiten.

## **2. Motivering besluit**

### **2.1 Leden van de PvdA-fractie**

Naar aanleiding van de vraag welke overwegingen ten grondslag liggen aan de conclusie dat het geen taak voor VWS is om de bevolking structureel te voorzien van medisch inhoudelijke informatie, merk ik het volgende op. VWS is onder meer op hoofdlijnen verantwoordelijk voor de volkgezondheid, de gezondheidszorg en de langdurige zorg voor ouderen en gehandicapten. Het beleid is er op gericht de zorg toegankelijk en betaalbaar te houden. Van belang is dat niet alles tot in detail geregeld wordt - dit leidt namelijk tot te veel bureaucratie - en tot te weinig verantwoordelijkheden voor diegenen bij wie deze zouden moeten liggen. Wanneer de overheid alles in detail zou moeten regelen terwijl de verantwoordelijkheid bij andere partijen ligt, dan zou dat op termijn de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg in gevaar brengen. Het verstrekken van medisch inhoudelijke informatie is primair de verantwoordelijkheid van de betrokken beroepsgroepen. Om een tijdelijke impuls te geven aan het beschikbaar maken van dergelijke informatie is een



tijdelijke subsidie aan het Erfocentrum ter beschikking gesteld. Dit ontslaat de zorgverlener echter niet van zijn taak. Voor een verdere toelichting verwijs ik u naar 1.4 (voortzetting en rol van de overheid).

## **2.2 Leden van de SP-fractie**

### *Medisch inhoudelijke informatie*

Zoals ik hierboven onder 2.1 en in mijn algemene beschouwing heb uitgelegd vind ik dat het primair de taak is van betrokken beroepsgroepen om medisch inhoudelijke informatie te verstrekken. In de beschouwing en onder 1.4 (voorzetting en rol van de overheid) heb ik uitgelegd waarom het Erfocentrum niet in aanmerking komt voor een structurele financiering.

### *Andere organisaties*

De veronderstelling dat VWS wel andere organisaties structureel financiert die medisch inhoudelijke publieksinformatie genereren is onjuist. Zoals ik in mijn algemene beschouwing heb uitgelegd zal financiering van zo'n structurele voorziening vanuit de algemene middelen pas aan de orde kunnen zijn wanneer de voorziening noodzakelijk is vanwege een volksgezondheidsbelang of gezondheidszorgbelang én de verantwoordelijkheid niet ligt bij een specifieke partij. Mogelijkerwijs bedoelen de leden van de SP-fractie het informatiepunt KiesBeter. De medisch inhoudelijke informatie wordt echter niet door KiesBeter zelf gegenereerd, maar ontsluit slechts de informatie die al op het internet aanwezig is. KiesBeter fungeert dus onder andere als een *portal*, net als het virtueel kenniscentrum biotechnologie (zie 1.2), maar dan op het gebied van zorgverzekeringen, zorg en gezondheid.

### *Voorlichting en publiek belang*

Wat betreft de vragen over de rol van het Erfocentrum in relatie tot het publieke belang, het ziekteoverschrijdende karakter, het belang van meer dan één patiëntenvereniging en dat het behalve om patiënten ook om mensen gaat met een zwangerschapswens, wil ik u ook verwijzen naar mijn algemene uitgangspunten. Zoals ik heb uitgelegd ligt de primaire taak tot voorlichting over medisch inhoudelijke zaken bij de zorgverlener. In het belang van de volksgezondheid en gezondheidszorg kan VWS eventueel besluiten gerichte voorlichting op te (laten) zetten. Zo vormt gerichte voorlichting een essentieel onderdeel van het programma neonatale screening. Indien er in een ander geval dan een zorgaanbod vanuit de overheid bijzondere (politieke, maatschappelijke of ethische) redenen zijn om eisen te stellen aan voorlichting, dan kan worden bezien of er ook in dat geval nog extra inspanningen moeten worden verricht. Hetzelfde geldt voor de informatievoorziening die nodig is voor het voeren van een maatschappelijk debat over medisch-technologische ontwikkelingen. Per geval wordt bekeken welke organisatie het meest geschikt is om een en ander uit te voeren. Dit is geen taak die enkel voorbehouden is aan het Erfocentrum.

## **2.3 Leden van de VVD-fractie**

Ik verwijs u naar mijn antwoord onder 1.4 (voorzetting en rol van de overheid) wat betreft mijn standpunt over het voortbestaan van het Erfocentrum. Indien het Erfocentrum als een medische vraagbaak voor de medische professie (zorgverlener) fungeert, dan heeft het Erfocentrum een sterk argument om de zorgverlener ervan te overtuigen om structureel financieel bij te dragen aan de activiteiten van het centrum. Het is overigens niet de taak van het Erfocentrum om de medische professie ongevraagd van informatie te voorzien. De



subsidie is verstrekt zodat de burger die op zoek is naar betrouwbare en begrijpelijke informatie over de medische biotechnologie (waaronder erfelijkheid), deze ook kan vinden bij het Erfocentrum. In ons zorgstelsel moet elke beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg voldoen aan de voorwaarden die de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg stelt. Zo dient de beroepsbeoefenaar zijn deskundigheid op peil te houden. Dit vereist kennis van de laatste stand van de wetenschap op zijn vakgebied, die verkregen kan worden via bijvoorbeeld vakliteratuur, congressen of intercollegiale informatie-uitwisseling.

#### **2.4 Leden van de PVV-fractie**

Op de vraag of VWS het wel tot haar taak rekent dat iedere Nederlander toegang heeft tot juiste, onafhankelijke medisch inhoudelijke informatie, kan ik bevestigend beantwoorden. Iedereen in Nederland die in aanraking komt met ons zorgstelsel, heeft toegang tot de juiste en onafhankelijke medisch inhoudelijke informatie via zijn of haar zorgverlener. VWS zorgt ervoor dat deze informatieverstrekking gewaarborgd is ons zorgstelsel, waar zorgverleners moeten voldoen aan de vereisten die voortvloeien uit de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

### **3. Informatiebehoefte**

#### **3.1 Leden van de CDA-fractie**

Ik deel de mening van de leden van de CDA-fractie dat voorlichting rondom de prenatale en neonatale screening (zoals 20 weken echoscopie en hielprik) van belang is. Het RIVM coördineert deze programma's. Het RIVM zorgt er samen met de betrokken beroepsgroepen voor dat de (aanstaande) ouders die deel kunnen nemen aan de screening en de betrokken beroepsgroep worden voorzien van betrouwbare en toegankelijke informatie over de op te sporen (erfelijke) aandoeningen. Overigens heb ik in 2005 het Erfocentrum een aparte projectsubsidie verleend om voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen op het gebied van de perinatale screening. Zoals ik in mijn algemene beschouwing al aangaf blijft het mogelijk dat in het belang van de volkgezondheid en gezondheidszorg, het instrument van een tijdelijk project wordt ingezet om gerichte voorlichting te realiseren. In theorie zou ook het Erfocentrum een projectvoorstel in kunnen dienen. Per geval zal worden beoordeeld welke partij het meest geschikt voor is voor het uitvoeren daarvan. Afgesproken wordt dan welk eindproduct moet worden gerealiseerd, terwijl vanaf dag één duidelijk is wanneer het project afgelopen is. Dit moet initiatieven voorkomen die zonder subsidie niet na de ontwikkelingsfase kunnen voortbestaan.

#### **3.2 Leden van de PvdA-fractie**

Voor de beantwoording van de vragen van de leden van de PvdA-fractie over de informatievoorziening op het gebied van erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie, en het informeren van zorgverleners hierover, verwijs ik u naar mijn beantwoording onder 1.4 (voorzetting en rol van de overheid) en 2.3.

#### **3.3 Leden van de SP-fractie**

##### *Hulpverleners*

Ik ben het niet met de veronderstelling van de leden van de SP-fractie eens dat de basiskennis op het gebied van genetica bij de hulpverleners in de eerste lijn (zorgverleners zoals huisartsen en verloskundigen) volstrekt onvoldoende is. De basiskennis van deze zorgverleners zal minimaal op hetzelfde niveau zijn als de algemene informatie die vanuit het

Erfocentrum aan het publiek wordt verstrekt. Bovendien geven deze zorgverleners deskundig advies op maat en kunnen zij zonodig verwijzen naar de specialisten van de klinisch genetische centra of andere medisch specialisten. Mocht het toch zo zijn dat deze basiskennis tekort schiet dan is het inrichten van een voorziening zoals het Erfocentrum, die bedoeld is voor het publiek, niet de oplossing. Er zal dan structureel iets moeten gebeuren op het gebied van de opleiding, na- en bijscholing van de zorgverleners. De verantwoordelijkheid voor de opleiding van zorgverleners en de latere na- en bijscholingen ligt respectievelijk bij de opleidingsinstituten en de betreffende beroepsgroepen. De beroepsgroepen vervullen een belangrijke rol in het samenbrengen van de kennis en het vertalen van die kennis in richtlijnen waaraan de professionals zich dienen te houden. Daar waar knelpunten ontstaan, zijn er voor deze beroepsgroepen voldoende gelegenheden om dit onder de aandacht van VWS en de samenleving te brengen.

#### *Medisch circuit*

Er zijn geen signalen uit de praktijk bekend dat de belasting van het medisch circuit op het gebied van erfelijkheidsadvies zodanig is dat deze door specifieke maatregelen ontlast zou moeten worden. Indien het Erfocentrum het medisch circuit inderdaad in belangrijke mate ontlast dan zou ditzelfde circuit zich moeten inspannen om deze voorziening in stand te houden. Het Erfocentrum zal de partijen binnen dit circuit moeten weten te overtuigen van de toegevoegde waarde van het centrum zodat het zijn activiteiten ook daadwerkelijk te gelde kan maken. De vraag moet dus het aanbod creëren en niet andersom. Zoals ik al in mijn algemene beschouwing aangaf blijkt uit onderzoek dat er naast het Erfocentrum ook andere vindplaatsen zijn van toegankelijke informatie.

#### **3.4 Leden van de VVD-fractie**

De leden van de VVD-fractie vragen waar de centrale plek zal zijn met kennis over medische biotechnologie (waaronder erfelijkheid en perinatale zorg), in het geval dat het Erfocentrum verdwijnt. Deze plek is in feite de betrokken beroepsgroep. Zoals ik onder 2.4 heb uiteengezet is dit ook wettelijk gewaarborgd. Zoals ik in mijn algemene beschouwing aangeef, blijkt in de praktijk dat er ook voldoende andere plekken zijn waar de burger informatie kan vinden (zoals het internet). In mijn toelichting onder 2.2 (voorlichting en publiek belang) heb ik aangegeven hoe ik om wil gaan met voorlichting in bijzondere situaties.

#### **3.5 Leden van de PVV-fractie**

Het antwoord op de vraag of de gevonden informatie op andere plekken dan die van het Erfocentrum juist en onafhankelijk is, moet ik u schuldig blijven maar er is geen reden om mij daarover zorgen te maken. Het is echter onmogelijk om alle informatie die aangeboden wordt te toetsen op juistheid en onafhankelijkheid. Zolang er geen sprake is van dreigende misstanden binnen de volkgezondheid en gezondheidszorg, heb ik geen redenen om te onderzoeken of de informatie die via diverse bronnen wordt aangeboden juist en onafhankelijk is. Het voorliggende onderwerp, de medische biotechnologie, vormt daar geen uitzondering op. Met de huidige wet- en regelgeving binnen de gezondheidszorg zijn er genoeg voorwaarden gecreëerd die er uiteindelijk voor zorgen dat ieder die in aanraking komt met de zorg toegang heeft tot de juiste en onafhankelijke informatie (zie ook 2.4). Overigens blijkt dat een ruime meerderheid van diegenen die op zoek zijn geweest, zelf tevreden is over de kwaliteit van de gevonden informatie. Ik verwijs u hiervoor naar mijn algemene uitgangspunten voor een nadere toelichting.

#### 4. Subsidieafbouw

##### 4.1 Leden van de PVV-fractie

De reden waarom gekozen is voor een afbouwsubsidie, hangt samen met wat is bepaald in artikel 4:51 van de Algemene wet bestuursrecht (Awb). Dit artikel bepaalt namelijk dat bij de beëindiging van een subsidie een redelijke termijn in acht dient te worden genomen. Zoals u kunt lezen in mijn uitleg over de procedure (zie 1.3) is het Erfocentrum al vanaf oktober 2004 op de hoogte van de afloop van de subsidie, namelijk met ingang van 2008. Tijdens de diverse gesprekken met het Erfocentrum is dit herhaald, hoewel het definitieve besluit pas in mei van dit jaar aan het Erfocentrum is medegedeeld. Over de inhoud van de boodschap van de zijde van VWS kunnen bij het Erfocentrum geen misverstanden zijn ontstaan. Met de formele beslissing van afgelopen mei heb ik ook besloten om nog vier maanden extra afbouwsubsidie te verlenen (dit komt overeen met een bedrag van € 85.000). Met deze afbouwsubsidie is het Erfocentrum bijna één jaar vóór de definitieve stop van de subsidie formeel op de hoogte gesteld van mijn beslissing. Met dit besluit van mei jongstleden en het feit dat de boodschap vanaf oktober 2004 consequent naar het Erfocentrum is uitgedragen dat de subsidie na 2007 stopt, heb ik naar mijn mening voldaan aan de eis van een redelijke termijn zoals die gesteld is in artikel 4:51 van de Awb. Ik zie geen gronden om hier van af te wijken.

De vraag of over het subsidiejaar 2007 verantwoording wordt afgelegd kan ik bevestigend beantwoorden. Dit gebeurt door een aanvraag tot vaststelling van de subsidie, zoals bepaald in de subsidieregeling VWS-subsidies. Het Erfocentrum dient in dit verband ook uiterlijk 1 mei 2008 een financieel verslag (in combinatie met een accountantsverklaring) en een activiteitenverslag in te dienen.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

mw. dr. J. Bussemaker