

Leden van de Vaste Kamercommissie
Volksgezondheid, Welzijn en Sport
2500 EA Den Haag

Ref: dmo/tk/05

Soestdijk, 10 september 2007

Onderwerp: Toekomst Erfocentrum, reactie op de brief van de staatssecretaris met kenmerk GMT-CB-U-2777713, d.d. 31 juli 2007

Geachte kamerleden,

Naar aanleiding van de reactie van de staatssecretaris, mw. Bussemaker, op uw vragen over haar besluit de subsidie aan het Erfocentrum te staken, sturen wij u deze brief. In de reactie van de staatssecretaris worden nauwelijks nieuwe inzichten gegeven en schiet volgens ons ziens de argumentatie ernstig tekort. Verschillende antwoorden leiden tot de behoefte tot weerlegging, nuancering of toelichting. Ook zijn niet alle vragen beantwoord.

Echter, los van de diverse formele en procedurele argumenten over en weer, gaat het om het principiële uitgangspunt dat de overheid een maatschappelijke verantwoordelijkheid heeft voor de instandhouding van het Erfocentrum. Dit centrum is met zijn voorlichting van groot belang voor de levenssituatie van individuen, gezinnen en families. De overheid kan die verantwoordelijkheid niet afschuiven op 'het veld', zonder daartoe de voorwaarden te creëren. Wij hopen dat dit aan de orde zal komen tijdens de behandeling van de zorgnota en zal leiden tot een breed gedragen motie die de staatssecretaris oproept om op het desastreuze besluit de subsidie aan het Erfocentrum te staken terug te komen.

De toenemende impact van genetica en biotechnologie op de Nederlandse samenleving maakt onafhankelijke, betrouwbare publieksinformatie juist nu belangrijker dan ooit. Het is opmerkelijk dat de subsidie aan het Erfocentrum wordt gestaakt juist op het moment dat er zeer omvangrijke overheidsinvesteringen in genomics onderzoek worden ingezet. Het is verbazingwekkend dat deze investering niet is gekoppeld aan een actief voorlichtingsbeleid (recht om te weten) en het verstrekken van goede en begrijpelijke informatie aan hen die de resultaten en implicaties van dit onderzoek direct aangaan, de Nederlandse burgers. Ook in de beleidsbrief Ethiek van de staatssecretaris, d.d. 7 september 2007 (PG/E-2779297) wordt de impact van genetica en biotechnologie op de Nederlandse samenleving nog eens onderstreept.

Wij vinden het ook opmerkelijk dat het Erfocentrum als goed functionerend publieksinformatiecentrum dat voorziet in een grote informatiebehoefte wegbezuinigd wordt, terwijl het ministerie aan de andere kant bezig is een nieuw publieksinformatiecentrum in het leven te roepen, waarin het Erfocentrum een rol zou kunnen vervullen. Te meer daar het Erfocentrum een duidelijke preventieve taak heeft en de overheid preventie hoog in het vaandel draagt. De expertise, het informatieaanbod en de kennis van het Erfocentrum dreigt nu verloren te gaan of versnipperd te worden. Een nieuw op te zetten organisatie zal dan van voren af aan moeten beginnen. De maatschappelijke behoefte aan de informatie van het Erfocentrum is immers al groot en zal alleen maar verder toenemen.

Het zou van visie getuigen, wanneer de staatssecretaris tenminste zou zorgen voor een adequate overbruggingsfinanciering totdat het nieuw op te richten centrum gestalte krijgt. Wanneer het Erfocentrum als min of meer zelfstandige entiteit in deze nieuwe organisatie zou kunnen participeren, zou het opgebouwde netwerk van het Erfocentrum en het respect en de goodwill die het Erfocentrum geniet in het veld en bij het algemeen publiek, behouden kunnen blijven.

In deze brief gaan wij verder in op de principiële uitgangspunten die aan de beslissing van de staatssecretaris ten grondslag liggen. Het betreft

1. medische inhoudelijke informatie versus publieksinformatie, verantwoordelijkheid van het veld
2. beschikbaarheid alternatieve informatiebronnen, onderzoek TNS-NIPO
3. beschikbaarheid alternatieve financiering, inbedding in het veld

Voor de verdere behandeling van dit dossier door uw fracties, gaan wij graag in detail in op de antwoorden van de staatssecretaris op uw specifieke vragen. Onze reactie treft u aan in de bijlage.

1. Medisch inhoudelijke informatie versus publieksinformatie, verantwoordelijkheid van het veld

De staatssecretaris maakt een onderscheid tussen medisch inhoudelijke informatie en publieksinformatie. De discussie is moeilijk helder te voeren als niet wordt aangegeven wat men precies met deze begrippen bedoelt. Wij nemen aan dat met publieksinformatie algemene medische informatie wordt bedoeld en met medisch inhoudelijke informatie de medische informatie die is toegesneden op de situatie van een individuele patiënt of familie. Het Erfocentrum beperkt zich nadrukkelijk tot het eerste: het gaat om medisch inhoudelijke informatie, maar van algemene aard. Het verstrekken van medisch inhoudelijke informatie toegesneden op de individuele patiënt is het domein van de professionele zorgverlener en daar houdt het Erfocentrum zich niet mee bezig. Mensen met specifieke vragen worden dan ook naar de juiste professionals verwezen.

Het informatieaanbod van het Erfocentrum is primair gericht op het algemeen publiek, dus op mensen die (nog) niet in het medische circuit zitten en in de meeste gevallen daar ook niet in hoeven terecht te komen. Zij willen informatie over zwangerschap en het voorkomen van erfelijke/aangeboren aandoeningen, zij hebben iemand in hun omgeving met een erfelijke of aangeboren aandoening en willen hier meer van weten, of zij willen meer weten over de toepassing van biotechnologie in de preventie, diagnostiek en behandeling van ziekten.

Het is de vraag in hoeverre de veldpartijen verantwoordelijk zijn voor het verstrekken van dit type informatie. Op veel vragen kan het Erfocentrum, via zijn websites en de Erfolijn een antwoord geven, zonder dat een medisch advies geëigend is. Een beroep op medische professionals voor beantwoording van alle vragen die het Erfocentrum voorgelegd krijgt zou een oneigenlijke en dure oplossing zijn. Het Erfocentrum draagt derhalve bij aan een doelmatig gebruik van publieke middelen.

2. Beschikbaarheid alternatieve informatiebronnen, onderzoek TNS-NIPO

Volgens ons valt zowel bij de opzet als de conclusie van het onderzoek van TNS-NIPO de nodige kanttekeningen te plaatsen (zie onze brief .d.d. 10 april 2007). Het onderzoek geeft geen goed inzicht in de behoefte van de Nederlandse burger aan informatie van het Erfocentrum.

1. Het gesignaleerde gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum valt lager uit dan in werkelijkheid het geval is.
2. Het feit dat tweederde van de informatiezoekers andere informatiebronnen vindt en tevreden is over de gevonden informatie, betekent niet
 - dat deze informatie niet van het Erfocentrum afkomstig is noch
 - dat deze informatie onafhankelijk en correct is en van goede kwaliteit.

Bereik informatieaanbod van het Erfocentrum

Het door TNS-NIPO gesignaleerde bereik van het informatieaanbod van het Erfocentrum valt substantieel lager uit dan in werkelijkheid het geval is.

- Inherent aan zoekgedrag van informatiezoekers op Internet is dat men zich concentreert op de inhoud van de informatie. Men zoekt op trefwoord en is zich, al surfend, vaak niet bewust van de afzender van de informatie.
- Het informatieaanbod van het Erfocentrum betreft niet alleen medische biotechnologie. Het Erfocentrum geeft de Nederlandse burger een geïntegreerd informatieaanbod over erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen (preconceptieadvies, informatie over prenatale screening en diagnostiek) én medische biotechnologie. In de onderzoeksopzet is hier onvoldoende rekening mee gehouden.
- Het Erfocentrum stelt zijn informatie ook via kanalen van anderen beschikbaar aan de Nederlandse samenleving, bijvoorbeeld via Kiesbeter.nl, rivm.nl/zwangerschapsscreening, kennislink.nl, ditisbiotechnologie.nl (Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie), en websites van diverse patiëntenorganisaties, voorlichtingsorganisaties en zorgaanbieders. De informatiezoeker die de informatie op één van deze websites vindt, noemt dan de website van de betreffende organisatie als bron. Deze wordt dan door TNS-NIPO aangemerkt als alternatieve informatiebron.

Tevredenheid vs. begrijpelijkheid en betrouwbaarheid van de informatie

Het VWS-beleid lijkt te zijn veranderd. In 2004 gaf het Ministerie van VWS nog aan dat zij wilde dat de burger beschikt over betrouwbare en begrijpelijke informatie, waarbij de vraag van de burger centraal staat (p. 12 Agenda Medische Biotechnologie). Het Erfocentrum heeft toen opdracht gekregen zich te ontwikkelen tot een centrale, toegankelijke betrouwbare informatiebron voor de burger (zie Agenda Medische Biotechnologie, p.12). Dat heeft het Erfocentrum gedaan en dit is ook positief geëvalueerd. Uit de brief van de staatssecretaris d.d. 31 juli 2007 blijkt dat nu meer waarde wordt gehecht aan de tevredenheid van de gebruiker over de informatie dan de begrijpelijkheid en betrouwbaarheid hiervan.

De meeste informatiezoekers kunnen de gevonden informatie niet op zijn merites beoordelen. Het feit dat een informatiezoeker tevreden is wil niet zeggen dat hij ook goed geïnformeerd is. Tevredenheid over de informatie uit alternatieve bronnen is dus geen valide argument om de informatie van het Erfocentrum overbodig te verklaren. Het argument kan immers ook gebruikt worden voor informatie die verstrekt wordt door het Voedingscentrum of Stivoro. Er zijn vele bronnen voor informatie over gezonde voeding of het stoppen met roken.

Het Erfocentrum draagt kwaliteit, begrijpelijkheid en betrouwbaarheid hoog in het vaandel. Al onze informatie wordt ontwikkeld in samenwerking met en gevalideerd door externe experts. Mocht een

informatiezoeker meer informatie nodig hebben dan op de websites van het Erfocentrum te vinden is, dan kan het Erfocentrum deze via de Erfolijn nader informeren of wijzen op andere betrouwbare informatie, al dan niet op het Internet, en/of verwijzen naar juiste medische of andere deskundigen. Op deze wijze kan het Erfocentrum zorgconsumenten helpen in de veelheid van informatie die tot hun beschikking staat de juiste weg te vinden. Andere informatiebronnen missen de expertise om dit op adequate wijze te doen.

Er zijn legio voorbeelden van misstanden die het gevolg zijn van onbetrouwbare informatie. Een kleine greep uit de vele: de kwestie Hwang, het feit dat enkele tientallen mensen met ALS afgereisd zijn naar China om daar zeer twijfelachtige stamceltherapie te ondergaan, werving door commerciële navelstrengbloedbanken, waarbij niet altijd juiste informatie wordt gegeven. Dit onderstreept het belang van een betrouwbare, centrale publieksinformatievoorziening als het Erfocentrum.

Beschikbaarheid medische professionals voor het verstrekken van informatie

In het model dat de staatssecretaris voor ogen staat worden mensen met acute medische problemen via de medische wereld geïnformeerd. Echter, veel mensen die een beroep doen op de informatie van het Erfocentrum zijn (nog) niet in beeld bij de medische professionals. Vaak betreft het mensen met een kinderwens. Zij hebben vragen over erfelijkheid en het voorkomen van erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. Hun vragen zijn meestal niet spoedeisend. De stap naar de medische hulpverlener is vaak erg groot en (nog) niet nodig. Zij zijn immers niet ziek of (al) zwanger. Dat zij verstoken blijven van goede betrouwbare informatie kan verstrekkende gevolgen hebben.

Mochten zij de drempel naar de hulpverlener wel nemen, dan is het de vraag of deze hulpverlener hen adequaat kan informeren:

- Niet iedereen kan zo maar terecht bij een Klinisch Genetisch Centrum voor informatie. Deze afdelingen Klinisch Genetica in de Universitaire Medische Centra richten zich specifiek op de diagnostiek en behandeling van het individu en eventueel zijn zeer naaste omgeving. Het gaat vrijwel uitsluitend om mensen die vanuit de eerste- of tweedelijns gezondheidszorg zijn doorverwezen. Algemene voorlichting ziet men niet als taak.
- De kennis van andere medische professionals op het gebied van erfelijkheid is beperkt. Het is onwaarschijnlijk dat dit op korte termijn sterk zal verbeteren:
 - De inhoud van de medische opleiding is overvol door de snel uitdijende kennis en medische mogelijkheden. Erfelijke en aangeboren aandoeningen zijn relatief zeldzaam. Het onderwerp erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen komt daarom in de opleidingen, die in toenemende mate praktisch gericht zijn, weinig aan de orde.
 - De basiskennis die in de eerste jaren van de studie wordt aangeleerd blijkt niet. Het blijkt dat afgestudeerden zelfs minder kennis over de basisprincipes van de genetica hebben dan eindexamenleerlingen van het VWO.
 - De kennis over genen en mutaties die leiden tot ziekte en de technische diagnostische mogelijkheden nemen weliswaar snel toe in vrijwel alle takken van de geneeskunde, maar het gaat nog steeds vooral om zeldzame aandoeningen. Eigenlijk hebben alleen de Universitaire Medische Centra hier voldoende ervaring mee.
 - Veel beroepsverenigingen besteden wel aandacht aan erfelijkheid in de opleiding tot specialist en in de nascholing. Echter, bij de veelvoorkomende aandoeningen zijn op dit moment de toepassingsmogelijkheden van nieuwe genetische technieken nog beperkt. De informatie over erfelijkheid wordt dus niet actief gebruikt en blijft niet hangen.

Wij wijzen er nogmaals op dat onvoldoende kennis en alertheid op het terrein van de genetica, evenals inadequate doorverwijzing, kan leiden tot gezondheidsschade op individueel en populatieniveau. Door een aantal recente ontwikkelingen, zoals de invoering van nieuw beleid op het gebied van prenatale screening en neonatale screening, neemt de noodzaak dat zorgaanbieders goed op de hoogte zijn en cliënten goed kunnen voorlichten sterk toe.

3. Beschikbaarheid alternatieve financiering, structurele inbedding in het veld

Financiering door het veld

Wij vragen ons af welke specifieke partij het Ministerie voor ogen heeft tot wie wij ons zouden kunnen wenden voor financiering. Verwijzing naar 'de zorgverlener' als containerbegrip biedt geen zicht op een werkbare oplossing van onze financieringsproblematiek.

- Het Erfocentrum verschaft ziekteoverschrijdende publieksvoorlichting over vele aan erfelijkheid gerelateerde onderwerpen en aandoeningen. De informatie die het Erfocentrum verschaft is niet onder te brengen bij één of enkele categorale patiëntenorganisaties of groepen medische professionals die wij zouden kunnen benaderen voor financiering. Omdat het Erfocentrum een zeer breed terrein bestrijkt is er geen eenduidige groep zorgverleners of patiëntenorganisaties aan te wijzen die het Erfocentrum zou moeten (en kunnen) financieren. Bij alle zorgverleners die te maken hebben met erfelijkheid en/of erfelijke aandoeningen collecteren is in de praktijk niet uitvoerbaar.
- Wij zijn het oneens met de stelling van de staatssecretaris dat de mogelijkheden voor het voortzetten van de activiteiten van het Erfocentrum afhangen van het vermogen van het Erfocentrum de veldpartijen te overtuigen van de meerwaarde van de activiteiten van het Erfocentrum. Patiëntenorganisaties (vooral die van erfelijke aandoeningen) zijn vaak zeer kleine organisaties. Deze patiëntenorganisaties en verenigingen van medische professionals bestaan bij de gratie van de contributie van hun leden en zijn vooral gericht op belangenbehartiging en lobby. Deze partijen hebben simpelweg niet de financiële mogelijkheden om als organisaties het Erfocentrum te financieren.
- Uiteraard hebben wij ons ook tot Zorgverzekeraars Nederland gewend, de brancheorganisatie van de zorgverzekeraars in Nederland. De directeur Zorg, drs. C. Bos, heeft ons laten weten dat structurele ondersteuning van algemene publieksvoorlichting buiten de doelstelling van Zorgverzekeraars Nederland valt. Onze ervaring is dat individuele zorgverzekeraars exclusiviteit eisen voor eigen cliënten. Als het Erfocentrum hierop in zou gaan, zou dit betekenen dat het informatieaanbod niet meer publiek toegankelijk zou zijn.

Een optie voor financiering van het Erfocentrum door het veld zou via premiefinanciering kunnen zijn. De realisatie hiervan valt echter buiten de mogelijkheden van het Erfocentrum. Dit zou geregeld moeten worden in de dialoog tussen zorgverleners, verzekeraars en overheid.

Meerwaarde van activiteiten van het Erfocentrum, structurele inbedding

De meerwaarde van de informatie van het Erfocentrum wordt door de veldpartijen wel degelijk gezien. In 30 jaar¹ heeft het Erfocentrum een uitgebreid netwerk van patiënten-, consumenten- en voorlichtingsorganisaties opgebouwd en zijn er intensieve contacten met medische professionals, wetenschappers en andere relevante personen en organisaties. Hierdoor heeft het Erfocentrum zich kunnen ontwikkelen tot dé expert op het gebied van onafhankelijke publieksvoorlichting over

¹ Voor 2000 was het Erfocentrum onderdeel van de VSOP, de koepelorganisatie van ouder- en patiëntenorganisaties op het gebied van erfelijkheidsvraagstukken. Mede op verzoek van het ministerie van VWS, is in 2000 het Erfocentrum verzelfstandigd.

erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen. De onafhankelijkheid en de kwaliteit van de dienstverlening door het Erfocentrum wordt erkend en gewaardeerd door het veld.

- Het Erfocentrum ontvangt van andere organisaties vaak het verzoek gebruik te mogen maken van delen van de informatie van het Erfocentrum ten behoeve van eigen brochures/websites.
- Het Erfocentrum vervult ook steeds vaker een coördinerende of adviserende rol in landelijke publieksvoorlichtingsprojecten in samenwerking met koepelorganisaties van medische beroepsbeoefenaren en patiënten, en ook het RIVM, zoals in de door VWS geïnitieerde voorlichtings- en deskundigheidsbevorderingstrajecten rond prenatale en neonatale screening.
- Bij de ontwikkeling en het onderhoud van het vaste informatieaanbod en projecten werkt het Erfocentrum nauw samen met veldpartijen. Zij hechten zoveel belang aan dit informatieaanbod dat zij hun expertise belangeloos ter beschikking stellen.
- Medische beroepsgroepen maken regelmatig gebruik van de informatie van het Erfocentrum ter aanvulling op hun consulten.
- Veel patiëntenorganisaties van zeer zeldzame aandoeningen (we spreken dan over slechts enkele patiënten in Nederland) missen de mogelijkheden om op landelijke niveau algemene informatie over hun aandoening te bieden. Zij hebben geen geld, geen expertise op het gebied van voorlichting en geen distributiemogelijkheden. Als het Erfocentrum er niet is, is er geen Nederlandstalige publieksinformatie over hun aandoening.
- In de praktijk blijkt dat ook verloskundigen en huisartsen vaak het Erfocentrum als toegankelijke informatiebron gebruiken. Dit zal verder toenemen als de overheid opvolging geeft aan het advies van de Gezondheidsraad over preconceptiezorg dat zeer binnenkort gepubliceerd wordt. Het Erfocentrum heeft tevens bij de verschillende landelijke voorlichtings- en

Het belang dat het veld hecht aan het Erfocentrum wordt verder geïllustreerd door de vele steunbetuigingen die verstuurd zijn naar de staatssecretaris en vaste kamercommissie voor volksgezondheid. Wij hopen u met deze brief een bijdrage te kunnen leveren aan uw meningsvorming. Mocht u naar aanleiding van deze brief nadere informatie wensen, aarzelt u dan niet contact met ons op te nemen.

Hoogachtend,
mede namens het bestuur van het Erfocentrum,



Drs. D.M. Moerman MBA
Directeur

t. 035-6027173
e. d.moerman@erfocentrum.nl