

Bijlage

In deze bijlage gaan wij in op de antwoorden van de staatssecretaris op specifieke vragen van de verschillende kamerfracties. Wij houden hierbij de volgorde aan die in de brief van de staatssecretaris d.d. 31 juli 2007 gehanteerd wordt.

1. Algemeen

Op de algemene uitgangspunten zijn wij reeds ingegaan in onze brief.

1.1. Leden van de CDA-fractie

Volgens de staatssecretaris hangen de mogelijkheden voor het voortzetten van de activiteiten van het Erfocentrum af van het vermogen van het Erfocentrum de veldpartijen te kunnen overtuigen van de meerwaarde van de activiteiten van het Erfocentrum. Wij zijn het oneens met deze stelling. Zoals wij hebben aangegeven in onze brief, zien veldpartijen wel degelijk onze meerwaarde.

Patiëntenorganisaties en verenigingen van medische professionals hebben echter niet de financiële mogelijkheden om het Erfocentrum te financieren. Er is geen verband met onze capaciteit de veldpartijen te kunnen overtuigen.

De staatssecretaris gaat verder niet in op uw vraag of er andere mogelijkheden zijn om de activiteiten van de stichting op het huidige niveau voort te zetten.

1.2. Leden van de PvdA fractie

Subsidie 2005

Het Erfocentrum heeft de informatievoorziening zeer voortvarend verder ontwikkeld. Het Erfocentrum wordt door veld en publiek gezien als een onafhankelijke en betrouwbare bron van publieksinformatie. Ook door het Ministerie van VWS is het Erfocentrum positief geëvalueerd. In 2006 hebben zo'n 2 miljoen unieke bezoekers de websites van het Erfocentrum geraadpleegd. Daarnaast werd aan de Erfolijn zo'n 6.000 vragen gesteld. Een goed functioneren als voorlichtingscentrum is volgens ons een essentiële randvoorwaarde om überhaupt aantrekkelijk te zijn voor alternatieve financiers. Wij hebben hiermee een inhoudelijke basis gelegd voor alternatieve financiering.

De suggestie wordt gewekt dat het Erfocentrum de laatste jaren geen pogingen heeft ondernomen om financiering uit andere bronnen te verkrijgen. Erfocentrum heeft echter wel degelijk verschillende mogelijkheden voor alternatieve financiering, ook buiten het veld, onderzocht. Onze bevindingen met betrekking tot financiering door het veld hebben wij al weergegeven in onze brief. Onderstaand treft u onze bevindingen aan met betrekking tot financiering van buiten 'het veld'.

- Vermogensfondsen willen alleen nieuwe projecten financieren en geven geen bijdrage voor onderhoud en beheer van het reeds ontwikkelde informatieaanbod en het in stand houden van de staande organisatie. Een structurele informatieopbouw, -uitbouw en -onderhoud komt niet voor projectfinanciering in aanmerking.

- Het aandeel projecten in het totaal van activiteiten van het Erfocentrum is te laag om de overhead van het Erfocentrum (exploitatie van het Erfocentrum en structurele uitvoering van zijn basisactiviteiten) te kunnen dekken.
- Het is niet realistisch te veronderstellen dat voldoende projecten uitgevoerd kunnen worden om de kosten van beheer en actualisatie van het reeds bestaande informatieaanbod te kunnen dekken en tegelijkertijd een marktconform tarief te kunnen hanteren.
- Het Erfocentrum richt zich in toenemende mate op directe fondsenwerving. Echter, het aantal goede doelen is zeer groot en de campagnemogelijkheden van het Erfocentrum zijn, wegens ons zeer beperkte budget, nihil. Wegens dit beperkte budget is een lange adem nodig om een en ander van de grond te krijgen. Pas over enkele jaren zijn enige inkomsten van betekenis te verwachten uit directe fondsenwerving.
- Het kan niet de bedoeling zijn dat het Erfocentrum als onafhankelijke publieksinformatievoorziening zich moet wenden tot de farmaceutische industrie voor financiering. Dit zou de geloofwaardigheid naar het algemene publiek ernstig ondermijnen.

Naast alternatieven voor financiering heeft het Erfocentrum ook verschillende mogelijkheden voor nauwe samenwerking (o.a. een nieuw op te richten fusieverband met VSOP en NPCF) onderzocht om op deze manier toegang te krijgen tot andere financieringsstromen. Ook nu onderzoekt het Erfocentrum nog steeds ook mogelijkheden tot structurele samenwerking met andere partijen die tot taak hebben publieksinformatie op het gebied van gezondheidszorg te verschaffen, zoals bijvoorbeeld met het publieksinformatiecentrum dat in opdracht van het Ministerie opgericht wordt.

Virtueel kenniscentrum biotechnologie

Het is paradoxaal dat het ministerie van VWS, in tegenstelling tot slechts enkele jaren geleden (zie Agenda Medische Biotechnologie) aangeeft geen behoefte meer te hebben aan een centrale informatievoorziening met begrijpelijke, betrouwbare informatie over medische biotechnologie, terwijl parallel met veel poeha de portal ditsbiotechnologie.nl wordt gepresenteerd. Op het moment dat het niet uitmaakt welke informatie een informatiezoeker krijgt - als hij maar tevreden is - wat is dan het belang van een portal als ditsbiotechnologie.nl? Bij een portal wordt immers per definitie informatie gecentraliseerd (ook al is die van anderen).

Het virtueel kenniscentrum biotechnologie heeft als doel reeds bestaande informatie over biotechnologie te structureren en beter toegankelijk te maken voor het brede publiek.

De portal ditsbiotechnologie.nl is moeilijk te vinden: als iemand bij een zoekmachine als Google bijvoorbeeld een term als stamcellen, gentherapie of recombinant DNA intoetst komt de portal niet tevoorschijn of staat een stuk lager genoteerd dan de informatie van het Erfocentrum zelf (en/of andere leveranciers van informatie aan ditsbiotechnologie.nl). Tenzij er flink geïnvesteerd wordt in vindbaarheid (hogere notering bij zoekmachines) of naamsbekendheid (men gaat rechtstreeks naar de portal) heeft deze portal geen enkele toegevoegde waarde. Deze zal nog verder verminderen naarmate meer van zijn leveranciers niet kunnen voortbestaan wegens gebrek aan subsidie. De informatie van de leveranciers is gemakkelijker te vinden op hun eigen websites.

1.3. Leden van de SP fractie

Procedure in 2005

Het argument dat de subsidieaanvraag over 2005 eerst afgehandeld zou moeten worden raakt kant noch wal. Beide onderwerpen hebben geen relatie met elkaar. Er was derhalve geen sprake van een noodzakelijke volgorde.

De subsidieafhandeling heeft vooral het Erfocentrum veel tijd gekost. In maart 2005 is overigens al een bijgestelde activiteitenbegroting geleverd. In eerste instantie was door VWS niet helder gecommuniceerd dat de subsidie €250.000 betrof, waardoor de stukken in allerijl herschreven en herbegroot moest worden. Overigens heeft het Erfocentrum het jaar 2005 met een (zeer) klein positief resultaat kunnen afsluiten en is er aldoor sprake geweest van een sluitende exploitatiebegroting voor 2005.

Procedure in 2006

In onze brief aan dr. Hurts, directeur GMT bij het Ministerie van VWS, hebben wij zeer uitgebreid betoogd, ook met nieuwe argumenten, waarom een publieksinformatievoorziening als het Erfocentrum (deels) gefinancierd zou moeten worden uit publieke middelen. In onze brief geven wij aan waarom financiering door het veld geen haalbare kaart is. In § 1.2 van deze bijlage geven wij aan wat onze bevindingen zijn met financiers buiten 'het veld'

Procedure 2007

Het Erfocentrum biedt op effectieve en efficiënte wijze publieksvoorlichting op een terrein dat zeer sterk in opkomst is. De maatschappelijke behoefte blijkt uit het beroep dat op het Erfocentrum wordt gedaan: 2 miljoen unieke bezoekers op de websites van het Erfocentrum en 6 duizend vragen aan de Erfolijn in 2006. Wellicht dat het Erfocentrum en zijn activiteiten meer thuis hoort onder de directie Markt en Consument van het Ministerie van VWS dan onder de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie.

Het ministerie geeft aan dat men het besluit rond Kiesbeter wilde afwachten alvorens een beslissing te nemen over het lot van het Erfocentrum. Ons is nadrukkelijk mondeling te verstaan gegeven dat het besluit de subsidie te stoppen werd heroverwogen en intern een punt van discussie was. Hieruit hebben wij de conclusie getrokken dat er een kans bestond dat de beslissing van het Ministerie teruggedraaid zou kunnen worden. De definitieve besluitvorming rond Kiesbeter heeft ook erg lang op zich laten wachten. De discussie rond Kiesbeter heeft maanden geduurd.. Het feit dat de discussie over Kiesbeter werd afgewacht doet niets af aan de tijd die het Erfocentrum heeft moeten wachten op een reactie.

Wat betreft de subsidieafbouw: Ook bij tijdelijke subsidies is het ongebruikelijk de al jaren verstrekte subsidie zo snel af te bouwen. Zoals wij reeds hebben aangegeven in onze brief vinden wij het opmerkelijk dat het Erfocentrum met grote haast wegbezuinigd wordt, terwijl het ministerie aan de andere kant bezig is een nieuw publieksinformatiecentrum in het leven te roepen. Het Erfocentrum is een goed functionerend publieksinformatiecentrum dat voorziet in een grote, groeiende informatiebehoefte en zou een rol binnen dit publieksinformatiecentrum kunnen vervullen.

Alternatieve financiering

De suggestie wordt gewekt dat het Erfocentrum niet actief op zoek is geweest naar mogelijkheden om zijn financiële continuïteit te borgen Zoals reeds aangegeven in onze brief en in § 1.2 van deze bijlage is dit niet het geval, maar blijken de mogelijkheden uiterst gering te zijn. Het realiseren van alternatieve financiering kost meer tijd dan dat wij nu hebben. Voor de optie premiefinanciering hadden wij meer back-up nodig gehad van het ministerie. In onze brief hebben wij reeds aangegeven dat de realisatie hiervan valt buiten de doelstellingen en mogelijkheden van het Erfocentrum.

1.4. Leden van de VVD-fractie

Procedure en zorgvuldigheid

In § 1.3. gaan wij uitgebreid in op de procedure rond de subsidieverlening.

In tegenstelling tot hetgeen in de reactie van de staatssecretaris aangegeven staat was de reden voor overleg met het Erfocentrum niet dat het Erfocentrum al geruime tijd op de hoogte was van de beëindiging van de subsidie, maar omdat dit concreet was afgesproken en vastgelegd in de Agenda Medische Biotechnologie (p.12) van het Ministerie van VWS.

Voortzetting en rol van de overheid

Onze reactie op de algemene uitgangspunten treft u aan in onze brief. In het kort kan deze als volgt samengevat worden.

- Het Erfocentrum verstrekt publieksinformatie. Hier ligt op z'n minst deels een verantwoordelijkheid voor de overheid.
- Het TNS-NIPO onderzoek is niet goed opgezet om het bereik van de informatie van het Erfocentrum te toetsen.
- Het feit dat informatiegebruikers tevreden zijn over de informatie wil niet zeggen dat ze ook adequaat geïnformeerd zijn.
- Het Erfocentrum is goed ingebed in het veld. Het veld ziet ook de meerwaarde van het Erfocentrum, echter de mogelijkheden dit om te zetten in financiële ondersteuning zijn zeer gering.

Het financieren van het Erfocentrum betitelen als ondoelmatig gebruik van algemene middelen is een volstrekt niet onderbouwde stelling.

- Met zeer beperkte middelen hebben we een zeer uitgebreid informatieaanbod gecreëerd dat voorziet in de behoefte van de Nederlandse zorgconsument. Dit wordt door diverse onderzoeken ondersteund¹
- Op veel vragen kan het Erfocentrum al een antwoord geven, zonder dat een medisch advies geëigend is. Hierdoor wordt geen onnodig beroep gedaan op het medische circuit en draagt het Erfocentrum juist bij aan een efficiënt gebruik van algemene middelen. Met zijn informatieaanbod komt het Erfocentrum niet alleen tegemoet aan de maatschappelijke behoefte aan informatie omtrent ontwikkelingen in de genetica en de toepassingen in de gezondheidszorg. Het Erfocentrum draagt door zijn preventieve rol tevens bij aan de volksgezondheid. Wij zijn ervan overtuigd dat indien op dit terrein een effectiviteitsonderzoek zou plaatsvinden, de besparingen het totale budget van het Erfocentrum vele malen zouden overstijgen.

¹ 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

1.5. Leden van de PVV-fractie

Het Erfocentrum gaat niet laks dan wel vanzelfsprekend met gemeenschapsgeld om. Voor de jaarlijkse subsidieverstrekking overlegt het Erfocentrum een plan van aanpak, inclusief begroting. Elk trimester en na afloop van de subsidieperiode legt het Erfocentrum verantwoording af over de besteding van de subsidie. Het Erfocentrum gaat zeer bewust en efficiënt om met gemeenschapsgeld. Het Erfocentrum is al ruime tijd op zoek naar alternatieve financiering. In onze brief en in § 1.2. en 1.3. van de bijlage geven wij aan waarom wij er op heden niet in zijn geslaagd onze financiële continuïteit na 2007 te borgen.

2. Motivering besluit

2.1. Leden van de PvdA fractie

Zoals reeds aangegeven in onze brief is het informatieaanbod van het Erfocentrum 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. Het is de vraag in hoeverre de veldpartijen verantwoordelijk zijn voor het verstrekken van dit type informatie.

2.2. Leden van de SP fractie

Medisch-inhoudelijke informatie

Onze visie hebben wij reeds weergegeven in onze brief.

Andere organisaties

Het is het Erfocentrum niet helder waarom het Erfocentrum niet in aanmerking komt voor ondersteuning en het Voedingscentrum wel. De argumenten die aangedragen worden voor het Voedingscentrum gelden ook voor het Erfocentrum.

Het publieke belang van de informatie van het Erfocentrum, de rol die het Erfocentrum speelt in de uitvoering van het VWS-beleid (geïnformeerde burger, preventie) en de verantwoordelijkheid die de overheid heeft ten aanzien van het informeren van burgers maakt dat de financiering niet volledig kan worden uitbesteed aan de zorgverzekeraars dan wel aan de beroepsgroepen. Parallellen kunnen dus worden getrokken met de structurele financiering van het Voedingscentrum en onderdelen van het RIVM.

Het Erfocentrum levert overigens informatie aan zowel Kiesbeter als het virtueel kenniscentrum biotechnologie.

Voorlichting en publiek belang

Onze visie met betrekking tot het Erfocentrum en zijn publieke belang hebben wij reeds weergegeven in onze brief.

Het Erfocentrum speelt overigens ook een belangrijke rol in de realisatie van voorlichting rond pre- en neonatale screening. Om in de toekomst ook deze expertise te kunnen blijven bieden is het noodzakelijk dat het Erfocentrum wel kan voortbestaan.

2.3. Leden van de VVD-fractie

De staatssecretaris suggereert dat het Erfocentrum de medische professie ongevraagd van informatie voorziet. Dit is nooit het geval. Alle activiteiten richting medische professionals zijn er op gericht dat als iemand informatie vraagt aan een medische professional deze beter in staat is deze persoon adequaat te informeren. Het gaat veelal om deskundigheidsbevordering ter verbetering van de voorlichting aan cliënten. Deze wordt ontwikkeld in samenwerking met relevante beroepsgroepen en vindt plaats op basis van projectfinanciering, dus niet vanuit de subsidie die het Erfocentrum ontvangt voor zijn basisactiviteiten. Een voorbeeld hiervan is het project voorlichting en deskundigheidsbevordering voor prenatale screening, waarvoor apart subsidie van VWS is verkregen.

Het vele materiaal over zeldzame aandoeningen dat bij het Erfocentrum is verzameld wordt uiteraard door zowel professionals als patiënten en ook het algemene publiek gebruikt. Ook studenten en middelbare scholieren halen informatie bij het Erfocentrum voor hun werkstukken. De staatssecretaris heeft echter, zoals ook elders in onze reactie opgemerkt, geen realistisch beeld van de bereidheid en het vermogen van al deze bezoekers contant voor de verkregen informatie te betalen. Zo is algemeen bekend dat informatie op het web waarvoor betaald moet worden, vrijwel niet wordt gebruikt.

In onze brief hebben wij reeds aangegeven waarom het niet realistisch is te verwachten dat de genetische basiskennis van medische professionals op hetzelfde niveau zal zijn als de informatie die het Erfocentrum verstrekt aan de Nederlandse burger

2.4. Leden van de PVV-fractie

Voor veel vragen is geen beroep op een medische professional noodzakelijk. Dit hebben wij reeds beargumenteerd in onze brief.

In onze brief hebben wij reeds aangegeven waarom het niet realistisch is te verwachten dat de genetische basiskennis van medische professionals op hetzelfde niveau zal zijn als de informatie die het Erfocentrum verstrekt aan de Nederlandse burger. Een kennis- en voorlichtingscentrum als het Erfocentrum is daarom onontbeerlijk.

3. Informatiebehoefte

3.1. Leden van de CDA-fractie

Bij de programma's prenatale screening en neonatale screening zijn naast de beroepsgroepen ook het Erfocentrum en VSOP zeer nadrukkelijk betrokken, voor de inbreng van respectievelijke publieksinformatie-expertise en het perspectief van de patiënt/zorgconsument.

Alle voorlichtingsmateriaal behoeft na ontwikkeling onderhoud en inzet van middelen of dat nu binnen RIVM verband plaatsvindt (waarbij het Erfocentrum ook participeert in diverse commissies en werkgroepen) of binnen het Erfocentrum. Zeker op gebieden waar nog beleids- of wetenschappelijke ontwikkelingen te verwachten zijn. Ook op het gebied van prenatale en neonatale screening zal de informatie met enige regelmaat geactualiseerd moeten worden. Ook hiervoor zullen middelen beschikbaar dienen te worden gesteld.

De voorlichting die vanuit het RIVM gecoördineerd wordt betreft een zeer beperkt aantal aandoeningen, te weten waarop gescreend kan worden tijdens prenatale screening en de 17 aandoeningen waarop gescreend wordt bij de hielprik. Het informatieaanbod van het RIVM is veel kleiner dan dat van het Erfocentrum. De staatssecretaris gaat niet verder in op de vraag hoe de voorlichting over erfelijke aandoeningen vormgegeven zal moeten worden al het Erfocentrum wegvalt.

Om projectvoorstellen in te kunnen dienen is er een staande organisatie nodig, met expertise medewerkers en een netwerk.

3.2. Leden van de PvdA-fractie

Voor onze reactie verwijzen wij naar § 1.4, 2.3 en 3.1. van deze bijlage.

3.3. Leden van de SP-fractie

Hulpverleners

Voor onze reactie verwijzen wij naar onze brief.

Medisch circuit

Voor onze reactie verwijzen wij naar onze brief

3.4. Leden van de VVD-fractie

Voor onze reactie verwijzen wij naar onze brief

3.5. Leden van de PVV-fractie

Publieksinformatie over (medische) biotechnologie wordt veelal geassocieerd met het maatschappelijk debat daarover. Het nut en noodzaak daarvan wordt niet door iedereen onderschreven. Om erfelijkheidvoorlichting onder de noemer medische biotechnologie te brengen, is dan ook eerder een gelegenheidsargument van het ministerie, dan berustend op de werkelijkheid, immers, de klinische

genetisch centra in Nederland zijn er ook niet voor de dialoog. De reikwijdte van het informatieaanbod van het Erfocentrum is groter dan alleen medische biotechnologie. 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 (de toepassing van biotechnologie bij de preventie, diagnostiek en behandeling van ziekten en aandoeningen). De informatie van het Erfocentrum raakt vele deelgebieden van de zorg en is ziekte- en specialisme overstijgend.

Zoals wij reeds hebben aangegeven in onze brief delen wij het optimisme met betrekking tot dreigende misstanden niet.

Voor onze argumentatie ten aanzien van de betrouwbaarheid van informatie versus tevredenheid van de gebruiker verwijzen wij naar onze brief.

4. subsidieafbouw

4.1. Leden van de PPV-fractie

Het Erfocentrum onderzoekt al geruime tijd de mogelijkheden voor alternatieve financiering. Dit hebben wij reeds aangegeven in onze brief en in §1.2. van deze bijlage.

Ook bij tijdelijke subsidies is het ongebruikelijk de subsidie zo snel af te bouwen. Uiteraard kan het ministerie ervoor kiezen om de botte bijl te hanteren. Niet alleen wordt de subsidie van het Erfocentrum zeer snel afgebouwd, het Ministerie heeft het Erfocentrum ook geen enkele manier gesteund bij het vinden van alternatieve financieringsmogelijkheden.

Het Erfocentrum is een goed functionerend publieksinformatiecentrum dat voorziet in een grote informatiebehoefte. Het verbaast ons dat het Erfocentrum 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. 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. 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. Het zou daarom zinnig zijn voor een adequate overbruggingsfinanciering te zorgen totdat het nieuw op te richten centrum gestalte krijgt.