

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Mevrouw drs. Clémence Ross-van Dorp, staatssecretaris
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Den Haag, 1 november 2005
Ons kenmerk: 2005-038
Aantal pagina's: 5

Onderwerp: thematische interactieve beleidsontwikkeling

Geachte mevrouw Ross-van Dorp,

Per brief van 2 maart 2005 (bijlage) verzocht u het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG) de thematische interactieve beleidsontwikkeling intensiever op te pakken. Het gaat daarbij om thema's op het raakvlak van medische biotechnologie, genetica en gezondheidszorg waar tot op heden onvoldoende aandacht voor was, waar belangrijke knelpunten onderkend worden en waarvoor verdere beleidsontwikkeling wenselijk is.

Eerder werd hiermee ervaring opgedaan in het kader van de Bilderbergconferenties. Een evaluatie daarvan deed u besluiten het voortaan anders aan te pakken. U ziet thans als primaire doelstelling de (interactieve) beleidsontwikkeling, u wilt een goede verhouding tussen kosten en baten en daarbij uitgaan van een budget van maximaal € 50.000,-. Ook wilt u stapsgewijs te werk gaan, meer besluitvormingsmomenten creëren in het gehele traject en uw rol daarbij versterken. Als eerste stap heeft u het FBG verzocht een onderbouwd voorstel te doen voor thema's die voor verdere (interactieve) beleidsvorming in aanmerking komen. Op basis daarvan zult u zelf een beslissing nemen over de thema's die voor nadere uitwerking in aanmerking komen.

Op grond van uw verzoek is door het FBG-secretariaat aan de leden gevraagd een voorstel te doen voor maximaal twee thema's. Dit leverde een resultaat op van 10 voorstellen. De twee thema's die prioriteit kregen zijn 'Biobanken' en 'Zorg voor mensen met genetisch bepaalde gezondheidsrisico's en -aandoeningen'. De andere acht voorstellen van de leden van het FBG en de argumentatie voor hun keuze worden beschreven in bijlage 1.

Over de geprioriteerde thema's besloot het FBG in de afgelopen periode al issuepapers op te stellen om de aandacht voor deze onderwerpen te vergroten. Duidelijk is dat ze van groot belang zijn voor de gezondheid en gezondheidszorg en dat ze een multidisciplinaire aanpak behoeven waaraan veldpartijen en overheid een bijdrage zouden moeten leveren.



Meer aandacht is om de volgende redenen noodzakelijk:

1. Biobanken

Per brief van 16 september 05 zond het FBG u een opiniërend stuk over de vraag of het onderzoek en de zorg gebaat is bij een al dan niet nationale biobank. Uit uw brief van 7 juli 2005, blijkt een zeer behoedzame houding ten aanzien van deze thematiek. In verschillende Europese landen is een dergelijke nationale bank operationeel of in de maak. Als het publieke debat over dit thema, waarin zich vele nieuwe ontwikkelingen voordoen, niet levend wordt gehouden, en Nederland niet actief beleid maakt, is in ieder geval zeker dat we terrein prijs gaan geven. Dit terwijl wij van oudsher een goede positie hadden.

2. Gezondheidszorg voor mensen met genetisch bepaalde gezondheidsrisico's en – aandoeningen.

Kernprobleem is dat artsen nieuwe genetische kennis nog onvoldoende toepassen in hun klinische praktijk waardoor de gezondheidszorg op dit punt te kort schiet. Veelal hebben artsen nog onvoldoende kennis van de genetica en is er onvoldoende afstemming van preventieve behandelingen en curatieve zorg op kennis van de genetica. Maar ook het accent in het bestaande zorgsysteem en de financieringsstructuur op cure en care en een gebrek aan goede ketenzorg, zijn hier debet aan. De ontwikkelingen op het terrein van de genetica gaan heel snel en het aantal behandelbare genetisch bepaalde gezondheidsrisico's en – aandoeningen wordt steeds groter. De gezondheidszorg op dit terrein mag dan ook niet achterblijven. Meer aandacht voor de transitie van genetische kennis is noodzakelijk. Op welke wijze in de nabije toekomst meer (beleidsmatige) aandacht hieraan kan worden gegeven, is onderwerp van het issuepaper dat bij het FBG in voorbereiding is. (De in bijlage 1 genoemde onderwerpen 1, 2 en 3 worden meegenomen in het issuepaper. Ze kunnen er ook los van de aandacht krijgen).

Hopende u dat deze voorstellen een volgende stap in het traject mogelijk maken,
verblijf ik met vriendelijke groeten,

drs. D.J.D. Dees,
voorzitter



Bijlage 1

Overzicht en beargumentering van onderwerpen voor thematische interactieve beleidsontwikkeling

1. Translationele genetica – voorlichting, educatie en deskundigheidsbevordering

De huidige voorlichting rust de samenleving (burgers en patiënten) momenteel onvoldoende toe om keuzes te maken op het gebied van de humane genetica, de medische biotechnologie (diagnostiek, therapie) en reproductietechnologie. Voor autonome, werkelijk vrije besluitvorming is het noodzakelijk dat de samenleving hiertoe beter wordt toegerust en misverstanden worden weg genomen. Wanneer goede voorlichting niet wordt gerealiseerd, heeft oppervlakkige beeldvorming vrij spel, met mogelijk negatieve gevolgen voor nuttige toepassingen van de medische biotechnologie in de gezondheidszorg. Ook wordt het gebrek aan draagvlak voor een zorgvuldige inzet van de biotechnologie niet verminderd. De milieuorganisaties hebben de afgelopen jaren veel verwarring gezaaid. Terecht pleit de WRR in de achtergrondstudie “Bezeten van genen”, dan ook voor een nieuwe maatstaf voor NGO's.

Ook is het huidige onderwijs en de deskundigheidsbevordering onvoldoende om de kloof op alle opleidingsniveaus (leerlingen (m.n. VMBO), geneeskunde studenten, huisartsen en specialisten) te dichten tussen enerzijds de toenemende mogelijkheden (zie bijvoorbeeld het recente advies van de Gezondheidsraad over neonatale screening) en anderzijds de informatievoorziening en de competenties om met de informatie en mogelijkheden om te gaan. Weliswaar worden de beroepsopleidingen in het kader van de modernisering beroepsopleidingen geneeskunde herzien, de praktijk leert dat artsen weinig voor de praktijk relevante kennis van genetica hebben en dat in een tijd waarin de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit gebied erg snel gaan.

Voor wat betreft het perspectief van de farmaceutische industrie en vanuit een gezondheidseconomisch perspectief kan meer bewustwording op dit terrein bij beroepsgroepen en patiënten, er toe leiden dat het gebruik van geneesmiddelen (o.a. innovatieve vaccins) die specifiek op een mechanisme aangrijpen dat een ziekte veroorzaakt of in stand houdt, meer en beter kunnen worden toegepast. Deze geneesmiddelen geven een beter rendement wanneer de therapie wordt gestart als de ziekte nog niet te ver is voort geschreden. Farmaceutische bedrijven ontwikkelen steeds vaker dergelijke geneesmiddelen. Goede diagnostiek waarmee patiënten actief kunnen worden opgespoord is voor een toepassing van dergelijke medicijnen onontbeerlijk.

Goed geïnformeerde besluitvorming, kwalitatief goede zorg, ontwikkeling van waardevolle producten en de groei van onze economie zijn dan ook alleen maar mogelijk wanneer de aanbod- en vraagzijde zich meer bewust worden van de mogelijkheden en er draagvlak ontwikkelt wordt voor biotechnologie.

Terecht legt het ministerie van VWS dan ook in de hoofdstukken 2 en 3 (actie 5, 6 en 7) van haar beleidsagenda medische biotechnologie 2004 – 2007 de nadruk op dit thema en wil het meer beleidsmatige aandacht besteden aan educatie. Onvoldoende aandacht signaleert het FBG echter nog bij het ministerie van OC&W., alsmede bij andere ministeries die daarin een rol zouden kunnen spelen. Vanzelfsprekend hebben naast de overheid ook de wetenschap, het bedrijfsleven en andere stakeholders een belangrijke taak op dit terrein.



2. **Zorg voor zeldzaam in het nieuwe zorgstelsel**

Het sluiten van poliklinieken voor zeldzame ziekten (waarvan 80% met een genetische oorzaak) op grond van financiële overwegingen is ook in 2005 aan de orde (bijv. PCD/CF in VUMC). Dit slaat grote gaten in de zorg aan mensen met een genetische aandoening. Aandacht hiervoor is noodzakelijk met het doel de financiering van de zorg voor zeldzame aandoeningen vanaf 1-1-2006 optimaal te regelen. Daarbij dient in aanmerking genomen te worden de vraag of DBC's, academische component, etc. voldoen of dat er specifiek stimuleringsbeleid nodig is voor zorg voor zeldzame aandoeningen.

3. **Landelijke registratie van erfelijke aangeboren aandoeningen**

Er is sterke behoefte bij wetenschappers, artsen, farmaceuten en patiënten om meer inzicht te krijgen in het aantal patiënten met een specifieke erfelijke of aangeboren aandoening. Hoewel het aantal patiënten met een dergelijke specifieke aandoening mogelijk niet groot is, vormen zij in totaal een groep van honderdduizenden patiënten. Naast kennis over het aantal patiënten is ook kennis over de locatie waar deze patiënten behandeld worden belangrijk om nader onderzoek te kunnen doen. Men kan hierbij denken aan onderzoek naar natuurlijk ziektebeloop, diagnose, wetenschappelijk onderzoek voorafgaand aan een nieuwe behandeling en effect van een nieuw behandeling. Ook voor zeldzame erfelijke aandoeningen is registratie van patiënten en het vinden van patiënten voor onderzoek een groot probleem, zo bleek uit een analyse van een werkgroep van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen.

Er zijn voor sommige meer voorkomende aandoeningen zoals kanker uitstekende registraties aanwezig maar voor vele erfelijke en aangeboren aandoeningen zijn deze er niet. Of er zijn particuliere initiatieven van een patiëntenorganisatie of bedrijf die niet algemeen toegankelijk zijn en niet uitwisselbaar zijn.

Wanneer overheidsbeleid er toe zou bijdragen dat patiënten met een erfelijke of aangeboren aandoening landelijk geregistreerd kunnen worden, zou dit de gezondheidszorg voor deze grote groep mensen met dergelijke aandoeningen enorm stimuleren.

4. **Publiek private samenwerking**

Zoals onder punt 1 beschreven, ontwikkelt de farmaceutische industrie steeds meer geneesmiddelen, waaronder vaccins, die specifiek op een mechanisme aangrijpen dat een ziekte veroorzaakt of in stand houdt. Deze geneesmiddelen geven een beter rendement wanneer de therapie wordt gestart als de ziekte nog niet te ver is voortgeschreden. Voor dergelijk preventief onderzoek is bij uitstek publiek-private samenwerking noodzakelijk. Meer aandacht voor de stimulering daarvan is noodzakelijk.

5. **Gentherapie**

De mogelijkheden van gentherapie zullen de komende tijd aanzienlijk toenemen gezien het accent in het wetenschappelijk onderzoek hierop. De vraag wat dit voor de verzekeraar van de nieuwe medische mogelijkheden betekent dient nader geïnventariseerd en beoordeeld te worden.

6. **Genetische onderzoek naar gedragskenmerken**

Dit terrein van onderzoek is zeer actueel en zal mogelijke samenhangen tussen genetische aanleg, leefstijl en eigen verantwoordelijkheid verder verduidelijken. Dit kan zaken als overgewicht, roken en drugs in een ander daglicht plaatsen en als zodanig gevolgen hebben voor de verzekeraar van bepaalde behandelingen in relatie hiermee.



7. Nutrigenomics

Uit de voedselconsumptiepeiling 2003¹ onder jong volwassenen blijkt dat de groenten- en fruitconsumptie van jongeren tussen de 19 en 30 jaar ver achterblijft bij de aanbevolen richtlijnen (groenten 150/200 gr/dag en fruit 200 gr/dag). Jongeren lopen dus een groot risico om veel te weinig vitamines en micronutriënten binnen te krijgen, temeer daar de hoeveelheid vitamines per product door veredelingsprocessen in de afgelopen decennia vaak met tientallen procenten is gedaald (soms met meer dan 50%). Een veel te lage inname van vitamines en micronutriënten kan de gezondheid van bepaalde jongeren dus gemakkelijk schaden.

Dat speelt met name bij zwangere vrouwen en jongeren met bijvoorbeeld een ernstig verhoogd risico op bepaalde aandoeningen en/of met een sterk verhoogde behoefte in verband met te leveren topprestaties (topsporters).

Via nutrigenomics kunnen hiervoor passende oplossingen worden ontwikkeld. De World Alliance of Organizations for the prevention of birth defects heeft in het najaar 2004 een boek over dit onderwerp uitgebracht²:

8. Onderzoek met embryonale stamcellen

Reproductief klonen van mensen is ethisch verwerpelijk. Onderzoek met embryonale stamcellen is echter essentieel voor het verwerven van diepgaand inzicht in celdifferentiatie en mogelijke therapeutische toepassingen daarvan met belangrijke medische doelen. Zo biedt de techniek mogelijk therapieën voor Parkinson, Alzheimer en hartpatiënten.

Geen van de bestaande alternatieven voor het verkrijgen van lichaamseigen stamcellen biedt voorshands uitzicht op het ontwikkelen van een breed scala aan therapieën. VNO-NCW is daarom verheugd met de Nederlandse Embryowet, inclusief de mogelijkheid om het moratorium op therapeutisch kloneren bij Koninklijk Besluit op te heffen na een medisch-wetenschappelijke doorbraak op dit gebied. VNO-NCW betreurt echter het voornemen in het regeerakkoord van 2002 om gedurende de Kabinetsperiode geen gebruik te maken van deze mogelijkheid (zie hierna). En om dergelijke doorbraken mogelijk te maken, dient de ruimte die de wet nu biedt voor onderzoek met embryo's, in elk geval te blijven bestaan. Aanvullend onderschrijft VNO-NCW de aanbevelingen van de Gezondheidsraad om:

- de mogelijkheid om celkerntransplantaties te onderzoeken niet bij voorbaat (wettelijk) uit te sluiten;
- onderzoek naar transplantaties van menselijke celkernen naar dierlijke eicellen onder de Embryowet te brengen;
- bij obducties aandacht te besteden aan de mogelijkheid stamcellen te verkrijgen.

¹ Het onderzoek werd uitgevoerd door het RIVM, TNO-Voeding en marktonderzoekbureau GfK in opdracht van VWS.

² 'The increasing role of nutrition and genomics in the prevention and management of disease' (ISBN 90-5911-407-8). Eén van de hoofdstukken gaat over het onderwerp Familiaire Hypercholesterolemie. Stichting Bloedlink is als één van de weinige patiëntenorganisaties intensief met het onderwerp Nutrigenomics bezig.