

Drs. Ing. P. Torbijn  
Directeur  
Directie Veiligheid en Risico's  
Ministerie van Infrastructuur en Milieu  
Postbus 20901  
2500 EX Den Haag

Den Haag, 14 oktober 2016  
Ons kenmerk: 2016/406

Betreft: Consultatie Trendanalyse Biotechnologie 2016  
Uw kenmerk: IENM/BSK-2016/124019

Geachte heer Torbijn,

Graag reageert het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG) kort op de publicatie van de Trendanalyse Biotechnologie 2016. In een eerdere fase hebben wij aandacht gevraagd voor een aantal trends rondom *genome sequencing*, *big data* en de kennispositie van burgers (onderwijs). Wij vinden deze trends terug in de Trendanalyse. De overige gemelde trends herkennen wij ook goed. Wij willen de samenstellers van de Trendanalyse Biotechnologie 2016 dan ook complimenteren met hun werk.

De vraag ligt nu voor hoe wij als partijen verder gaan met de conclusies van het rapport. Duidelijk is wel dat we snel stappen moeten gaan zetten: er is een duidelijke *sense of urgency* aanwezig: wetenschappelijke ontwikkelingen gaan in een hoog tempo door, burgers nemen daar notie van en willen ook graag van de kansen van deze ontwikkelingen profiteren. Daar staat tegenover dat de overheid ongewenste ontwikkelingen wil voorkomen.

Kern van het rapport is de roep om meer passende regelgeving. Daar kunnen wij ons goed in vinden. Wel is het FBG van mening dat toekomstige regelgeving zo moet worden ingericht dat snel kan worden geanticipeerd op de snelle ontwikkelingen in de technologie en wetenschap en de toepassingen hiervan. Daarbij moet volop ruimte worden gegeven aan de kansen die geboden worden om bepaalde wensen vanuit de samenleving te vervullen en moeten we ons ook als (klein) landje goed rekenschap geven van ontwikkelingen in het buitenland. Patiënten zijn immers via het internet op de hoogte van allerlei mogelijkheden voor behandelingen in andere landen en vragen ook om de gelegenheid dergelijke behandelingen te ondergaan.

In het rapport wordt aangegeven dat de politiek aan zet is om de kaders te bepalen waarbinnen waarden en belangen van stakeholders kunnen worden afgewogen. De politiek heeft hier zeker een belangrijke rol. Wij menen echter dat daarnaast ook andere partijen een essentiële rol hebben en bepleiten dat maatschappelijk organisaties een belangrijke stem gaan krijgen bij het stellen van deze kaders. Wij zien daar ook een mogelijke rol voor het Forum Biotechnologie en Genetica en zullen dit met onze opdrachtgever (het ministerie van VWS) bespreken. Om de rol van andere maatschappelijke

partijen goed in te vullen is het ook noodzakelijk dat de kennisvermeerdering bij het publiek sterker wordt gestimuleerd via bijvoorbeeld onderwijs en maatschappelijke discussie.

Echter, niet alleen de kennis bij het publiek is belangrijk, ook moet er voldoende ruimte zijn voor fundamenteel onderzoek naast de publiek-private samenwerkingen. De Nationale Wetenschapsagenda vraagt hier ook om, ook op het terrein van de biotechnologie en genetica. Zoals al in de Trendanalyse geconcludeerd wordt, is dit noodzakelijk om onze positie als kenniseconomie in internationale context te behouden en ook om toekomstige ontwikkelingen op een juiste manier te kunnen inschatten.

Een concreet voorbeeld dient zich nu aan met de opkomst van *Personalized Medicine*. Het RIVM heeft recent een analyse uitgevoerd naar huidige en toekomstige mogelijkheden. Het rapport eindigt met een aantal uitdagingen en aanbevelingen. Deze hebben onder meer betrekking op de ontwikkeling van nieuwe toepassingen, de organisatie en financiering van de zorg en het verzamelen en uitwisselen van gegevens. Deze zaken kunnen alleen in goede banen geleid worden als de overheid en andere stakeholders gezamenlijk en over de eigen kaders heen naar oplossingen zoeken. Het FBG zal dan ook regelmatig in haar vergaderingen hier aandacht voor vragen.

Hoogachtend,  
de voorzitter van het Forum Biotechnologie en Genetica,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. de Visser', written in a cursive style.

Prof. dr. Marianne de Visser