

Beschikking van de Staatssecretaris van  
Volksgezondheid, Welzijn en Sport van  
GMT/IB 2832180,  
houdende Hernieuwde instelling van het  
Forum Biotechnologie en Genetica

Kenmerk

Den Haag

GMT/IB 2832180

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluit

#### Artikel 1 Begrippen

In deze regeling wordt verstaan onder het FBG: het Forum Biotechnologie en Genetica bedoeld in artikel 2.

#### Artikel 2 Instellingsduur

Het Forum Biotechnologie en Genetica wordt ingesteld voor een periode van vier jaar.

#### Artikel 3 Doelstelling en reikwijdte

Het FBG heeft als doel om op de terreinen van de medische biotechnologie en de humane genetica en de hiermee verbonden nanotechnologieën en de ICT/informatica een bijdrage te leveren aan:

- Informatie-uitwisseling tussen betrokken organisaties en de overheid en
- meningsvorming en beleidsontwikkeling bij betrokkenen,
- ten einde innovatie te bevorderen.

Het FBG richt zich op onderwerpen die spelen op nationaal en Europees bestuurlijk niveau, voor zover van invloed op de Nederlandse situatie en het Nederlandse beleid.

#### Artikel 4 Taken

Om zijn doelstelling te bereiken heeft het FBG de volgende taken:

1. Bevorderen van de uitwisseling van kennis en ervaring, inzichten en visies over nieuwe ontwikkelingen tussen de in het FBG participerende organisaties;
2. Uitwisselen van informatie, inzichten en visies met andere relevante instellingen en groepen in nationaal en internationaal verband;
3. Ontwikkelen van nieuwe visies, maatschappelijke en wetenschappelijke aspecten worden hierbij bekeken, zo ook ethische en verzekeringstechnische consequenties daarvan op het terrein van de volksgezondheid;
4. Afgeven van signalen en opstellen van signalementen voor de bevordering van innovatieve ontwikkelingen bij de stakeholders en ten behoeve van beleidsontwikkeling bij betrokken departementen op nationaal en Europees niveau;



Blad

2

Kenmerk

GMT/IB 2832180

5. Geven van maximaal twee signalementen per jaar op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Een van deze gevraagde signalementen gaat over de (verre) toekomst en de andere over een actuele situatie.
6. Fungeren als klankbord voor betrokken organisaties en ministeries.

#### Artikel 5 Werkwijze

- 1 Het FBG zorgt voor het samenbrengen van opvattingen, zonder gericht te zijn op het tot stand brengen van eensluidende conclusies.
- 2 Het FBG organiseert plenaire vergaderingen waarin informatie-uitwisseling en overleg centraal staan. Tevens worden er besluiten genomen over de signalen en signalementen en over interne zaken, zoals vaststellen van vergaderschema, verslagen en brieven enz.
- 3 In tijdelijke werkgroepen kunnen onderwerpen multidisciplinair worden uitgediept.
- 4 Op de eigen website is voor de deelnemers informatie beschikbaar. Periodiek komt een nieuwsbrief uit. Alle informatie, afgezien van het besloten deel van de website, is ook voor derden beschikbaar.
- 5 In nader overleg met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport worden enkele prestatie-indicatoren vastgelegd. Aan de hand hiervan worden de resultaten van de FBG-activiteiten jaarlijks getoetst aan de doelstelling en reikwijdte zoals in artikel 3 genoemd.

#### Artikel 6 Samenstelling

1. Het FBG heeft een onafhankelijke voorzitter, de heer drs D.J.J. Dees.
2. Het FBG regelt zijn eigen secretariaat.
3. Deelnemers aan het FBG komen uit een brede kring van de werkerterreinen zoals in artikel 3 genoemd en bevatten bij de start tenminste de partijen die een actief aandeel hebben aan
  - \* de wetenschap
  - \* de aanbieders van zorg
  - \* de verzekeraars
  - \* de organisaties die belangen behartigen van patiënten, zorgaanbieders en anderen
  - \* de industrie
  - \* adviesorganen
  - \* onderzoeksorganisaties
4. Waarnemers van het FBG komen uit de kring van de rijksoverheid die het aangaat en bij de start zijn dat de ministeries van
  - ^ Volksgezondheid, Welzijn en Sport
  - ^ Economische Zaken
  - ^ Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit
  - ^ Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen.

#### Artikel 7

1. De voorzitter is eindverantwoordelijk voor de realisatie van de doelstellingen.
2. Specifiek valt onder de eindverantwoordelijkheid van de voorzitter te rekenen:
  - # het voorzitten van voltallige vergaderingen en het zorgen voor een adequate secretariële en logistieke begeleiding van de voltallige bijeenkomsten;
  - # het initiëren van werkgroepen, zonedig voorzitten ervan en het zorgen voor een adequate secretariële en logistieke begeleiding;
  - # het stimuleren dat de vertegenwoordiging binnen het FBG zodanig breed is dat de doelstelling en reikwijdte, zoals in artikel 3 genoemd, multidisciplinair verwezenlijkt worden;
  - # het vertegenwoordigen van het FBG in en buiten rechte;

Blad

3

Kenmerk

GMT/IB 2832180

- # het zorgen voor een adequaat financieel beheer en tijdige periodieke verslaglegging;
- # tijdige toezending van het jaarverslag en voortgangsrapportages aan de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

#### Artikel 8

1. Het FBG stelt zijn eigen werkwijze vast.
2. Het FBG draait mee in de rapportagesystematiek van ZonMw, zodat jaarlijks een jaarverslag wordt opgesteld en één maal per jaar een voortgangsrapportage.

#### Artikel 9

Het beheer van de bescheiden vindt plaats op overeenkomstige wijze als bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Deze bescheiden worden na beëindiging van de werkzaamheden van het FBG opgeborgen in het archief van dat ministerie.

#### Artikel 10

1. Deze regeling zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.
2. Deze regeling treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin zij wordt geplaatst en werkt terug tot en met 1 januari 2008.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

mw. dr. J. Bussemaker



Blad

4

Kenmerk

GMT/IB 2832180

## 1. Inleiding

Het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG) bestaat sinds 2003 als ontmoetingsplaats van een breed samengesteld gezelschap dat grote interesse heeft in de ontwikkelingen binnen de medische biotechnologie en de humane genetica.

De actuele innovatieliteratuur prijst de ontmoeting aan tussen verschillende mensen, beroepen en netwerken. Juist aan de randen van de tot nu toe gebruikelijke beroepsdomeinen vinden namelijk bruikbare vernieuwingen plaats. Als mensen elkaar daar treffen, spreken en inspireren groeit vertrouwen om ook van anderen iets aan te nemen. Dan ontstaan nieuwe inzichten en die zijn een belangrijke voorwaarde voor innovaties.

De zorgsector heeft grote behoefte aan innovaties. De zorg kan er beter van worden. Innovaties kunnen leiden tot betere diagnoses, eerdere genezing, hogere kwaliteit van leven en langer leven. Innovatie staat daarom hoog op de agenda van het kabinet Balkenende IV. Het FBG draagt binnen de biotechnologie en genetica bij aan de bevordering van innovaties.

Bij vernieuwingen in de biotechnologie en genetica spelen vandaag de dag nanotechnologie en ICT/informatica een steeds belangrijker rol. Daarom is de reikwijdte van het FBG nu uitgebreid met deze aandachtsvelden, althans voor zover het de medische biotechnologie en humane genetica betreft.

Van het FBG worden alleen de voorzitter en secretariële infrastructuur door de overheid gefinancierd. De deelnemers participeren op eigen kosten in de activiteiten. Deze opzet heeft tot nu toe goed gewerkt en verandert daarom niet. Het FBG blijft zo een kleine organisatie met een brede invloed. Het FBG is een autonoom forum waar betrokkenen zonder last of ruggespraak aan deelnemen en waar eensluidende conclusies niet noodzakelijk zijn. Voor de uitvoering van praktische zaken is een relatie met ZonMw gelegd.

## 2. Uitgangspunten

Het uitgangspunt van het FBG blijft de ontmoeting tussen mensen van zeer verschillende professies die een grote interesse delen in ontwikkelingen op het gebied van de medische biotechnologie en humane genetica. Het doel van deze ontmoetingen is om te komen tot nieuwe inzichten en visies via informatie-uitwisseling tussen de deelnemers en onderlinge meningsvorming en tot beleidsontwikkeling bij de betrokken organisaties en de overheid, zowel op nationaal als Europees niveau. Om dit doel te bereiken vervult het FBG een aantal taken. De resultaten hiervan zijn voor alle deelnemers beschikbaar.

Het forum bepaalt zijn eigen werkprogramma. Wel zal VWS per jaar twee verzoeken doen aan het FBG om signalen uit te brengen.

Om het forum alle ruimte te geven het werk zelf te bepalen en in te richten wordt vanaf 2008 de samenstelling van het FBG ook geheel aan het FBG over gelaten. Het FBG zal zelf het beste weten welke deelnemers het in zijn midden wil hebben om het gestelde doel te bereiken.

Blad

5

Kenmerk

GMT/IB 2832180



Omdat de kring van deelnemers aan het FBG per 2007 goed voldeed, is deze wel als basis genoemd voor de nieuwe bezetting. Alleen de naam van de voorzitter is expliciet vermeld, bij het secretariaat en de deelnemers is dat dus niet meer het geval. Aanvullingen en aanpassingen hierin kunnen nu zonder tussenkomst van VWS plaatsvinden.

### 3. Zichtbaarheid

Voor de zichtbaarheid van de activiteiten van het forum zal in overleg met de overheid worden bepaald over welke indicatoren jaarlijks verslag gedaan zal worden. Te denken is hierbij met name aan indicatoren die nauw aansluiten bij de doelstellingen die in de beschikking zijn vastgelegd.

### 4. Looptijd

Het FBG krijgt een verlengde looptijd van vier jaar, te weten 2008 tot en met 2011.

Na drie jaar zal er met het oog op een eventuele toekomst een evaluatie plaats vinden. Dan zal er worden bekeken of het FBG heeft waargemaakt wat in de instellingsbeschikking is vastgelegd. Bij besluitvorming over een verdere toekomst zullen zowel deze evaluatie als wensen van het ministerie van VWS worden betrokken.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

M. Bussemaker