

## Regeling Instelling Forum Biotechnologie en Genetica

*Regeling van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 25 augustus 2003, GMT/MT 2401434, houdende de instelling van het Forum Biotechnologie en Genetica*

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluit

### Artikel 1

In deze regeling wordt verstaan onder:

- a. de Staatssecretaris: de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- b. het FBG: het Forum Biotechnologie en Genetica bedoeld in artikel 2.

### Artikel 2

Voor een periode van drie jaar wordt ingesteld het Forum Biotechnologie en Genetica.

### Artikel 3

In algemene zin stelt het Forum Biotechnologie en Genetica zich ten doel de belangen te dienen van de volksgezondheid en gezondheidszorg op het terrein van de medische biotechnologie en de humane genetica. Daartoe heeft het FBG een positieve grondhouding naar nieuwe ontwikkelingen op dit terrein en richt het zich op zaken die spelen op een nationaal bestuurlijk niveau en op onderwerpen op Europees niveau voor zover die van invloed zijn op de Nederlandse situatie en het Nederlandse beleid. Om zijn doelstelling te bereiken zal het FBG zich op nationaal bestuurlijk niveau bezighouden met de volgende hoofdactiviteiten:

- het uitwisselen van informatie, inzichten en visies over nieuwe ontwikkelingen;
- het beoordelen van nieuwe ontwikkelingen op hun bijdrage aan een verbetering van de gezondheidszorg en volksgezondheid;
- het stimuleren van en het bijdragen aan evenwichtige communicatie, menings- en besluitvorming door rijksoverheid, politiek en andere betrokken organisaties;
- het stimuleren van meningsvorming in het publieke domein.

### Artikel 4

Het FBG geeft invulling aan zijn hoofdactiviteiten door het vervullen van de volgende taken:

- Het analyseren van actuele en toekomstige ontwikkelingen in de medische biotechnologie en de humane genetica op mogelijke gevolgen voor de gezond-

heid en gezondheidszorg. De maatschappelijke, wetenschappelijke en economische invalshoek wordt meegenomen evenals ethische, verzekerings-technische en financiële aspecten op het terrein van de volksgezondheid.

- Het organiseren van bijeenkomsten met onafhankelijke deskundigen in multidisciplinair verband vanuit de wereld van patiënten, wetenschap, industrie en rijksoverheid.

- Het uitwisselen van informatie met relevante instellingen en groepen in nationaal en internationaal verband, waaronder tevens begrepen uitwisseling met zusterorganisaties in internationaal verband.

- Het deelnemen aan overleg op betrokken departementen voor het afgeven van signalen in de beleidsvoorbereidende fase.

- Het fungeren als klankbord voor betrokken veldorganisaties en voor de rijksoverheid en politiek in de fase van beleidsvorming.

- Het bijwonen van debatten in de Tweede en Eerste Kamer in de fase van politieke oordeelsvorming.

- Het doen van voorstellen over relevante onderwerpen in het kader van debatten in het publieke domein.

- Het deelnemen aan debatten in het publieke domein voor het verstrekken van inzicht in de gevolgen van ontwikkelingen op het terrein van de medische biotechnologie en de humane genetica. Deze debatten dienen zich af te spelen op een nationaal niveau in aansluiting op het gevoerde overheidsbeleid.

- Het uitgeven van persberichten wanneer publiciteit over bepaalde ontwikkelingen gewenst is.

### Artikel 5

Binnen het FBG functioneren twee permanente Commissies, te weten de Commissie Medische Biotechnologie en de Commissie Genetica, Gezondheid en Gezondheidszorg. De doelstellingen en activiteiten van de Commissies komen overeen met die van het FBG. De onderwerpen die worden besproken lenen zich echter voor behandeling in een gespecialiseerd gremium. Plenaire vergaderingen van het FBG hebben een essentiële integrerende functie en behandelen primair onderwerpen die voor beide commissies van belang zijn.

### Artikel 6

1. In het FBG hebben zitting:

1. Dees, dhr. Drs. D.J.D., voorzitter;
2. Lanphen, mw. J.M.G., huisarts, vice-voorzitter;

3. Henriquez-de Waal, mw. Drs. Y., algemeen secretaris;

4. Gerritsen, dhr. Drs. M.J., secretaris;

5. Van der Graaff, dhr. Dr. M., op voordracht van Nefarma, secretaris;

6. Bolhuis, dhr. Dr. P.A., op voordracht van de Gezondheidsraad;

7. Bos, dhr. C., op voordracht van Zorgverzekeraars Nederland;

8. Bos, dhr. Dr. R., op voordracht van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu;

9. Breuning, dhr. Prof. Dr. M.H., op voordracht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en de Vereniging van de Stichtingen Klinische Genetica;

10. Engel, dhr. Dr. G.L., op voordracht van de Vereniging Academische Ziekenhuizen;

11. Gerritsen, dhr. W.R., MD, PhD, op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Getherapie;

12. Gevers, dhr. Prof. Mr. J.K.M., op voordracht van de Vereniging voor Gezondheidsrecht;

13. Hanstede, dhr. Ir. J.G., op voordracht van de Vereniging BioFarminde;

14. Homsma, mw. Drs. S.J., op voordracht van het Verbond van Verzekeraars;

15. Ten Kate, Prof. Dr. L.P., op voordracht van de Nederlandse Associatie voor Community Genetics;

16. Kenter, dhr. Dr. M., op voordracht van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek;

17. Kosterink, dhr. Drs. J.G.W., op voordracht van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers;

18. Lansberg, dhr. Dr. P., internist op voordracht van de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie;

19. Meerman, dhr. Dr. T.J.A.M., op voordracht van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst mede namens de Landelijke Huisartsenvereniging en de Orde van Medisch Specialisten;

20. Meijer, mw. Dr. I., op voordracht van de Raad voor Gezondheidsonderzoek;

21. Most, dhr. Dr. W.W., op voordracht van ZonMw;

22. Van Ommen, dhr. Prof. Dr. G.J.B., op voordracht van de Nederlandse Anthropogenetische Vereniging;

23. Oosterwijk, dhr. Dr. C., op voordracht van de Vereniging Samenwerken de Ouder- en Patiëntenorganisaties en van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie;

24. Ottes, dhr. L., arts op voordracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg;

25. Van der Plank, dhr. Drs. R.J., op voordracht van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen;
26. Renkema, dhr. Ir. D.L., op voordracht van de Federatie van Ouderverenigingen;
27. Van Schagen, dhr. Dr. C.G., op voordracht van de Werkgroep Farmaceutische Genetica;
28. Siderius, mw. E.J., kinderarts op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde;
29. Swinkels, mw. Dr. D.W., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie;
30. Verkerk, mw. Prof. Dr. M.A., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek;
31. Vreeswijk, dhr. Dr. P.A.K., op voordracht van het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken en de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland;
32. Van Weely, mw. Dr. S., op voordracht van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen;
33. Wever, mw. Mr. M.M., op voordracht van het Breed Platform Verzekeren en Werk;
34. Ten Wolde, dhr. Dr. A., op voordracht van Vereniging VNO-NCW.
2. In het FBG hebben zitting als waarnemer:
1. Kikken, mw. Mr. D.F.A., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
2. Francissen, dhr. mr. P.W.H.M., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
3. Verloren van Themaat, dhr. Ir. P., op voordracht van het Ministerie van Economische Zaken;
4. Van den Wijngaard, dhr. Drs. J.B., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
3. In de Commissie Medische Biotechnologie hebben zitting:
1. Dees, dhr. Drs. D.J.D., voorzitter;
2. Henriquez-de Waal, mw. Drs. Y., algemeen secretaris;
3. Van Bellen, dhr. A., op voordracht van de Stichting BloedLink;
4. Bos, dhr. C., op voordracht van Zorgverzekeraars Nederland;
5. Bos, dhr. Dr. R., op voordracht van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu;
6. vacature, op voordracht van het College ter beoordeling van geneesmiddelen;
7. Engel, dhr. Dr. G.L., op voordracht van de Vereniging Academische Ziekenhuizen;
8. Evers, mw. Dr. P., op voordracht van de Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties en van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie;
9. Gerritsen, dhr. W.R., MD, PhD, op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Getherapie;
10. Hanstede, dhr. Ir. J.G., op voordracht van de Vereniging BioFarmind;
11. Kenter, dhr. Dr. M., op voordracht van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek;
12. Kosterink, dhr. Drs. J.G.W., op voordracht van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers;
13. Meijer, mw. Dr. I., op voordracht van de Raad voor Gezondheidsonderzoek;
14. Most, dhr. Dr. W.W., op voordracht van ZonMw;
15. Ottes, dhr. L., arts op voordracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg;
16. Van Weely, mw. Dr. S., op voordracht van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen.
4. In de Commissie Medische Biotechnologie hebben zitting als waarnemer:
1. Van Akker, dhr. Drs. R., op voordracht van het Ministerie Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen;
2. Van der Assum, dhr. Dr. B., op voordracht van het Ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit;
3. Kikken, mw. Mr. D.F.A., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
4. Smallenbroek, dhr. B.M.C., op voordracht van het Ministerie van Financiën;
5. Ver Loren van Themaat, dhr. Ir. P., op voordracht van het Ministerie van Economische Zaken.
5. In de Commissie Humane Genetica, Gezondheid en Gezondheidszorg hebben zitting:
1. Lanphen, mw. J.M.G., huisarts, voorzitter;
2. Henriquez-de Waal, mw. Drs. Y., algemeen secretaris;
3. Gerritsen, dhr. Drs. M.J., secretaris;
4. Van der Graaff, dhr. Dr. M., op voordracht van Nefarma, secretaris;
5. Bolhuis, dhr. Dr. P.A., op voordracht van de Gezondheidsraad;
6. Bos, dhr. C., op voordracht van Zorgverzekeraars Nederland;
7. Brandsma, mw. Dr. M., op voordracht van ZonMw;
8. Breuning, dhr. Prof. Dr. M.H., op voordracht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en de Vereniging van de Stichtingen Klinische Genetica;
9. Engel, dhr. Dr. G.L., op voordracht van de Vereniging Academische Ziekenhuizen;
10. Gerritsen, dhr. W.R., MD, PhD, op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Getherapie;
11. Gevers, dhr. Prof. Mr. J.K.M., op voordracht van de Vereniging voor Gezondheidsrecht;
12. Hanstede, dhr. Ir. J.G., op voordracht van de Vereniging BioFarmind;
13. Homsma, mw. Drs. S.J.M., op voordracht van het Verbond van Verzekeraars;
14. Ten Kate, dhr. Prof. Dr. L.P., op voordracht van de Nederlandse Associatie voor Community Genetics;
15. Lansberg, dhr. Dr. P., internist, op voordracht van de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie;
16. Van der Leeuw-Harmen, mw. L., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie;
17. Meerman, dhr. Dr. T.J.A.M., op voordracht van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de geneeskunst mede namens de Landelijke Huisartsenvereniging en de Orde van medisch specialisten;
18. Van Ommen, dhr. Prof. Dr. G.J.B., op voordracht van de Nederlandse Anthropogenetische Vereniging;
19. Oosterwijk, dhr. Dr. C., op voordracht van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie;
20. Van der Plank, dhr. Drs. R.J., op voordracht van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen;
21. Renkema, dhr. Ir. D.L., op voordracht van de Federatie van Ouderverenigingen;
22. Van Schagen, dhr. Dr. C.G., op voordracht van de Werkgroep Farmaceutische Genetica;
23. Siderius, mw. E.J., kinderarts, op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde;
24. Swinkels, mw. Dr. D.W., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie;
25. Verkerk, mw. Prof. Dr. M.A., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek;
26. Vreeswijk, dhr. Dr. P.A.K., op voordracht van het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken en de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland;
27. Wever, mw. Mr. M.M., op voordracht van het Breed Platform Verzekeren en Werk;
28. Ten Wolde, dhr. Dr. A., op voordracht van de Vereniging VNO-NCW.
6. In de Commissie Humane Genetica, Gezondheid en Gezondheidszorg hebben zitting als waarnemer:
1. Francissen, dhr. Mr. P.W.H.M., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (FBG, HG);
2. Van den Wijngaard, dhr. Drs. J.B., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

#### Artikel 7

1. Het FBG en de Commissies hebben gezamenlijk een agendacommissie die bestaat uit de voorzitter en de vicevoorzitter van het FBG, de algemeen secretaris en de twee secretarissen.
2. De agendacommissie heeft de volgende taken:
- het voorbereiden van de bijeenkomsten;
  - het stimuleren van de bij het FBG betrokken organisaties tot actieve deelname aan het FBG;

- het naar buiten brengen van de beraadslagingen in het FBG;
- het toezien op de uitvoering van in het FBG besloten actiepunten.

#### *Artikel 8*

1. Het FBG en Commissies stellen hun eigen werkwijze vast.
2. Het FBG sluit jaarlijks zijn werkzaamheden en die van de Commissies af met een rapportage over de activiteiten in zowel het FBG als de Commissies.

#### *Artikel 9*

Het beheer van de bescheiden betreffende de werkzaamheden van het FBG en de Commissies geschiedt op overeenkomstige wijze als bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De bescheiden worden na beëindiging van de werkzaamheden van het FBG opgeborgen in het archief van dat ministerie.

#### *Artikel 10*

Deze regeling treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin hij wordt geplaatst en werkt terug tot en met 1 januari 2003.

Deze regeling zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

*De Staatssecretaris van  
Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
C.I.J.M. Ross-van Dorp.*

### **Toelichting**

#### *1. Inleiding*

De afgelopen jaren hebben aangetoond dat er een blijvende behoefte bij partijen is aan een meerpartijen-overleg rond de

thema's medische biotechnologie en humane genetica. De ontdekkingen en nieuwe toepassingen op deze terreinen gaan zeer snel, houden grote beloften in voor gezondheid en gezondheidszorg en zijn voor een steeds grotere groep mensen relevant. Zij roepen echter ook tal van vragen en zorgen op ten aanzien van belangrijke ethische en maatschappelijke uitgangspunten. Op die vragen en zorgen kunnen vaak niet door de afzonderlijke disciplines antwoorden worden gegeven; zij vereisen dikwijls een gezamenlijke inspanning, discussie, visie- en beleidsvorming. Het Forum Biotechnologie en Genetica kan daarin een belangrijke bijdrage leveren door tussen de betrokken partijen (met inbegrip van de overheid) een goede onderlinge communicatie en afstemming te blijven bevorderen en discussie, visie- en beleidsontwikkeling te stimuleren.

Het reeds gerealiseerde overleg tussen partijen heeft echter ook de behoefte doen ontstaan om op basis van de beschikbare deskundigheid een bijdrage te leveren aan evenwichtige communicatie, menings- en besluitvorming door de rijksoverheid, politiek en andere betrokken organisaties. Daarnaast bestaat de behoefte bij te dragen aan het stimuleren van meningsvorming in het publieke domein.

Het Forum Biotechnologie en Genetica biedt de mogelijkheid ook aan deze nieuwe wensen van partijen aandacht te geven.

#### *2. Uitgangspunten*

Uitgangspunt is dat het Forum Biotechnologie en Genetica, de Commissies Medische Biotechnologie en de Commissie Humane Genetica breed functio-

neren. Dit betekent dat de resultaten toegankelijk moeten zijn voor derden en dat een groot aantal partijen erbij betrokken is. Overigens zal het aantal benoemde personen in de drie gremia om praktische redenen, enigszins beperkt moeten blijven. Bij het uitnodigen van hen om in het Forum Biotechnologie en Genetica en de Commissies zitting te nemen is gestreefd naar een evenwichtige verdeling van deelnemers (ook in aantallen) over de verschillende sectoren (patiënten, zorgaanbieders, beroepsgroepen, wetenschap, industrie, verzekeraars en overheid).

#### *3. Activiteiten*

De activiteiten van het Forum Biotechnologie en Genetica betreffen op de eerste plaats het houden van bijeenkomsten en het verspreiden van de verslaglegging daaromtrent. De uitvoering van besluiten kan eventueel nog andere activiteiten inhouden.

Het Forum Biotechnologie en Genetica sluit jaarlijks zijn werkzaamheden af met een rapportage over de activiteiten in genoemd Forum en de Commissies Medische Biotechnologie en Humane Genetica.

*De Staatssecretaris van  
Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
C.I.J.M. Ross-van Dorp.*