

## Regeling hernieuwde instelling Forum Biotechnologie en Genetica

*Regeling van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 12 januari 2006, nr. GMT/MT 2646263, houdende hernieuwde instelling van het Forum Biotechnologie en Genetica*

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 twee jaar.

### *Artikel 3. Doelstelling en reikwijdte*

Het FBG heeft als doel om op het terrein van de medische biotechnologie en humane genetica:

- een bijdrage te leveren aan een evenwichtige communicatie tussen de overheid en betrokken organisaties en aan een evenwichtige menings- en beleidsvorming bij hen;
- het grote publiek te informeren over de inzichten en visies binnen het FBG ten aanzien van nieuwe ontwikkelingen. Het FBG richt zich daarbij op onderwerpen die spelen op nationaal en Europees bestuurlijk niveau voor zover die van invloed zijn op de Nederlandse situatie en het Nederlandse beleid.

### *Artikel 4. Taken*

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

- het bevorderen van de uitwisseling van kennis en ervaring, inzichten en visies over nieuwe ontwikkelingen tussen de in het FBG participerende organisaties (overleg);
- het uitwisselen van informatie, inzichten en visies met andere relevante instellingen en groepen in nationaal en internationaal verband;
- het signaleren en analyseren van nieuwe ontwikkelingen, het discussiëren daarover en het ontwikkelen van visies. Daarbij worden de maatschappelijke en wetenschappelijke invalshoek meegenomen evenals de ethische en verzekeringstechnische aspecten op het terrein van de volksgezondheid;
- het opstellen van signalementen en issue-papers in multidisciplinair verband als bijdrage aan de beleidsvoorbereiding bij de betrokken departementen en aan de beleidsvoorbereiding op Europees

niveau; zo nodig worden hierbij ook personen en organisaties betrokken die niet direct verbonden zijn met het FBG; – het fungeren als klankbord voor betrokken veldorganisaties en ministeries.

### *Artikel 5. Werkwijze*

1. Het FBG organiseert informatie-uitwisseling en overleg binnen plenaire vergaderingen.  
In de plenaire vergaderingen staat informatie-uitwisseling en overleg centraal; daarnaast vindt hier besluitvorming plaats over interne zaken en over de vaststelling van verslagen, brieven, signalementen en issue-papers. Hierbij heeft het FBG een integrerende functie, maar zonder dat hierachter een doelstelling ligt om tot eensluidende opvattingen te komen.

2. In de tijdelijke werkgroepen worden onderwerpen besproken die verdieping en integratie van visies in multidisciplinair verband behoeven en worden signalementen en issue-papers voorbereid.

3. Voor leden en voor het grote publiek worden informatie op een website en periodiek uit te brengen nieuwsbrieven beschikbaar gesteld.

### *Artikel 6. Organisatie*

1. In het FBG hebben als onafhankelijke eerste en tweede voorzitter zitting, respectievelijk

- Dees, dhr. drs. D.J.D., en
- Lanphen, mw. J.M.G., huisarts.

2. In het FBG hebben zitting als leden:

- Van Bellen, dhr. A., op voordracht van de Stichting BloedLink;
- Bolhuis, dhr. dr. P.A., op voordracht van de Gezondheidsraad;
- Bos, dhr. dr. R., op voordracht van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu;
- Brandsma, mw. dr. M., op voordracht van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek en Zorg Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen;
- Breuning, dhr. prof. dr. M.H., op voordracht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en de Vereniging van de Stichtingen Klinische Genetica;
- Cornel, mw. prof. dr. M.C., op voordracht van de Nederlandse Associatie voor Community Genetics;
- vacature, op voordracht van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen;
- Engel, dhr. dr. G.L., op voordracht van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra;

- Evers, mw. dr. P., op voordracht van de Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties en van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie;
- Gevers, dhr. prof. mr. J.K.M., op voordracht van de Vereniging voor Gezondheidsrecht;
- Van der Graaff, dhr. dr. M., op voordracht van Nefarma;
- Hanstede, dhr. ir. J.G., op voordracht van de Vereniging BioFarmind;
- Homsma, mw. drs. S.J., op voordracht van het Verbond van Verzekeraars;
- Janssen, dhr. R.T.A., op voordracht van Nederlandse Biotechnologie Associatie;
- Kenter, dhr. dr. M., op voordracht van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek;
- Lansberg, dhr. dr. P., internist, op voordracht van de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie;
- Meel, dhr. drs. A., op voordracht van Zorgverzekeraars Nederland;
- Meerman, dhr. dr. T.J.A.M., op voordracht van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst;
- Meijer, mw. dr. I., op voordracht van de Raad voor Gezondheidsonderzoek;
- Van Ommen, dhr. prof. dr. G.J.B., op voordracht van de Nederlandse Anthropogenetische Vereniging;
- Oosterwijk, dhr. dr. C., op voordracht van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties en van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie;
- Ottes, dhr. L., arts, op voordracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg;
- vacature, op voordracht van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen;
- Renkema, dhr. ir. D.L., op voordracht van de Federatie van Ouderverenigingen;
- Van Schagen, dhr. dr. C.G., op voordracht van de Dutch Vaccines Group;
- Siderius, mw. E.J., kinderarts, op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde;
- Stukart, mw. dr. M.J., op voordracht van de Raad voor Medische Wetenschappen van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen;
- Swinkels, mw. dr. D.W., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie;
- Van Weely, mw. dr. S., op voordracht van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen;
- Van der Veen, prof. dr. F., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie;

- Wewer, mw. mr. M.M., op voordracht van het Breed Platform Verzekerden en Werk;
  - Willems, prof. dr. D.L., op voordracht van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek;
  - Ten Wolde, dhr. dr. A., op voordracht van Vereniging VNO-NCW.
3. In het FBG hebben zitting als waarnemer:
- Van der Assum, dhr. dr. B., op voordracht van het Ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit;
  - Francissen, dhr. mr. P.W.H.M., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
  - Lely, mw. drs. J.M.T., op voordracht van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap;
  - Verloren van Themaat, dhr. Ir. P., op voordracht van het Ministerie van Economische Zaken;
  - Van den Wijngaard, dhr. drs. J.B., op voordracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
4. Het secretariaat bestaat uit:
- mw. drs. Y. Cliné-de Waal, algemeen secretaris;
  - dhr. drs. M.J. Gerritsen, secretaris;
  - dhr. dr. M. van der Graaff, secretaris;
  - mw. C. Rekveldt, senior secretaresse.

#### Artikel 7

1. De eerste en tweede voorzitters zijn eindverantwoordelijk voor de realisatie van de doelstellingen van het FBG.
2. Wat betreft specifieke activiteiten zijn zij eindverantwoordelijk voor:
  - het voorzitten van de plenaire vergaderingen en het zorgdragen voor een adequate secretariële en logistieke begeleiding van de plenaire bijeenkomsten;
  - het initiëren van werkgroepen en zo nodig voorzitten ervan evenals het zorgdragen voor adequate secretariële en logistieke begeleiding;
  - het stimuleren van de bij het FBG betrokken organisaties tot actieve deelname aan het FBG en het zonodig betrekken van andere personen en organisaties bij de voorbereiding van signalementen en issue-papers;
  - het toezien op de uitvoering van de in de plenaire vergadering van het FBG besloten actiepunten;
  - het vertegenwoordigen van het FBG in en buiten rechte;
  - zorgdragen voor een adequaat financieel beheer en tijdige periodieke verslaglegging;
  - tijdige toezending van jaarverslag en voortgangsrapportages aan de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
3. De voorzitters zorgen voor een goede onderlinge taakverdeling en desgewenst van delegatie van bovengenoemde taken naar het secretariaat.

#### Artikel 8

1. Het FBG stelt zijn eigen werkwijze vast.
2. Het FBG draait mee in de rapportagesystematiek van ZonMw in het kader waarvan jaarlijks een jaarverslag wordt opgesteld en vier 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. 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 zij wordt geplaatst en werkt terug tot en met 1 januari 2006.

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

Het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG) is de afgelopen jaren uitgegroeid tot een breed forum op het terrein van de medische biotechnologie en humane genetica. Het FBG, met de vele partijen die daarin zijn vertegenwoordigd, zal ook de eerstkomende jaren gezien worden als hét platform voor overheid en veld op het gebied van de medische biotechnologie en genetica.

Nog in toenemende mate worden er op het gebied van de medische biotechnologie en genetica ontdekkingen gedaan en gaat de ontwikkeling van nieuwe toepassingen op dit terrein snel voort.

Veel nieuwe toepassingen bieden meer effectieve mogelijkheden voor het instandhouden van de volksgezondheid en het verbeteren van de gezondheidszorg. Een steeds grotere groep burgers ziet ook voor zichzelf mogelijkheden en kansen van toepassingen. Nieuwe toepassingen roepen soms echter ook vragen en zorgen op over ethische, juridische, maatschappelijke en/of psychosociale aspecten. Het is van groot belang dat overheid én veld adequaat op kansen en zorgen inspelen. Dat is alleen mogelijk door gezamenlijke, goed op elkaar afgestemde inspanning en gezamenlijke visie- en beleidsvorming. Het FBG heeft inmiddels bewezen daaraan een belangrijke bijdrage te kunnen leveren door zijn mogelijkheden voor uitwisseling, discussie, visievorming, het uitbrengen van signalementen en issue-

papers over nieuwe ontwikkelingen én zijn functioneren als klankbord voor veld en overheid ten behoeve van beleidsontwikkeling.

Tenslotte biedt het FBG met zijn nieuwsbrieven en website de mogelijkheid dat ook anderen, waaronder de geïnteresseerde burger, kennis nemen van de bij het FBG levende inzichten en visies ten aanzien van nieuwe ontwikkelingen.

##### 2. Uitgangspunten

Uitgangspunt blijft dat het FBG breed functioneert.

Daarmee wordt bedoeld dat een groot aantal partijen bij de discussie en visievorming is betrokken en dat de resultaten van die discussie en visievorming toegankelijk zijn voor alle geïnteresseerden met inbegrip van het grote publiek.

Bij het uitnodigen van partijen om als lid in het FBG 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). Evenwel in de werkgroepen van het FBG worden naast de leden van het FBG frequent ook andere deskundigen uitgenodigd deel te nemen om een bijdrage te leveren aan de verdieping van de gedachtevorming bij het opstellen van signalementen aan overheid en politiek. Op deze wijze mag worden verwacht dat bedoelde signalementen een goede weergave zijn van de gedachtevorming in het betrokken beleidsveld.

##### 3. Activiteiten en producten

De activiteiten van het FBG concentreren zich voornamelijk op het houden van plenaire vergaderingen en het organiseren van werkgroepen voor visieontwikkeling over specifieke onderwerpen. Concrete resultaten daarvan worden neergelegd in verslagen en in brieven en signalementen aan departementen, parlement en aan bestuursorganen van de EU. Via de website van het FBG zijn deze producten ook voor het grote publiek toegankelijk.

##### 4. Levensduur

Het FBG is met ingang van 1 januari 2003 ingesteld voor een periode van drie jaar; die periode eindigde dus aan het eind van 2005. Het is, gezien het bovenstaande, wenselijk de levensduur van het FBG met twee jaar te verlengen. Voor de duidelijkheid geef ik de voorkeur aan een nieuwe instellingsbeschikking met een verbeterde taakomschrijving, boven een wijziging van de oorspronkelijke instellingsbeschikking.

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