

Evaluatie subsidie project Bilderberg

1. Omschrijving van het initiatief.

Het Bilderbergproject is een project van de VSOP dat is ontwikkeld en uitgevoerd in nauw overleg en afstemming met het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG).

Het project, onder de naam 'Nationale Dialoog Genetica', liep van december 2002 tot 31 maart 2004.

Totale kosten: € 105.500,- . Het subsidiebedrag van VWS bedraagt € 90.000,-. Glaxo SmithKline heeft aanvullend nog € 4500,- gedoneerd voor dit project. De VSOP heeft zelf € 11.000,- bijgedragen.

De subsidie is verleend voor:

- het bevorderen van algemene kennis over erfelijkheid en genetisch onderzoek in de bevolking met aandacht voor specifieke beroepsgroepen, scholieren, minderheden, mensen met een kinderwens;
- het stimuleren van bezinning en bewuste meningsvorming in de bevolking over erfelijkheid, gezondheid en maatschappij;
- het bevorderen dat een ieder in vrijheid en op basis van goede informatie over erfelijke aandoeningen tijdig beslissingen kan nemen over wensen ten aanzien van nageslacht en inrichting van het eigen leven.

Dit past in het breedgedragen VWS-beleid, dat zegt dat de komende jaren meer aandacht moet worden gegeven aan voorlichting en communicatie op het terrein van biotechnologie/genetica.

In concreto werden van de VSOP de volgende acties verwacht: keuze van een thema, organisatie van een expertmeeting, organisatie van een invitational conference met vertegenwoordigers van relevante maatschappelijke organisaties.

Deze acties zijn uitgevoerd.

Het aanvankelijk (vierde) actiepoint van implementatie, activiteiten ten behoeve van meningsvorming met de achterban van de maatschappelijke organisaties en het brede publiek werd expliciet niet meegenomen in de subsidiëring van dit project. Zoals aangegeven in brief van 6 januari 2003 zou VWS evenwel bij de beoordeling van eventuele vervolgaanvragen ook kijken naar de effecten van implementatie.

Omdat aanvullende gelden voor de implementatie (gerekend werd op gelden van het Patiëntenfonds) niet vrij kwamen heeft de VSOP uit de VWS-subsidie een bedrag van € 8000,- vrijgemaakt voor implementatie. Daarbovenop financierde de VSOP zelf nog (geringe) aanvullende implementatie. Het eindverslag geeft hiervan in termen van activiteiten een opsomming, maar geeft geen helder beeld van de kosten (was ook niet gevraagd).

Het subsidieverzoek werd destijds door de VSOP ingediend met brief van 15 maart 2002, ad € 180.000,- en behelsde twee (nog nader aan te wijzen) thema's. Subsidie kon lange tijd niet worden toegekend ivm. een bij VWS gepercipieerd tekort aan middelen.

Uiteindelijk werd met brief van 5 december 2002 (GMT/MT 2330148) besloten voor 2002 € 15.000,- en voor 2003 € 75.000,- (okt. 2003) vrij te maken voor één ronde (één thema) en pas na evaluatie van die ronde te beslissen over de mogelijkheid meer van dergelijke projecten te subsidiëren. Met brief van 12 december 2003 is op verzoek van de VSOP besloten de looptijd van het project te verlengen tot 31 maart 2004.

2. Redenen voor subsidieverlening:

- a. Bestuurlijk/juridisch: de toenmalig minister Borst heeft een meerjaren subsidie voor dit project ad €180.000,- (twee thema's per jaar) toegezegd (in januari 2002 in de Kamer).

- b. Inhoudelijk: Het is van groot belang (vinden Kamer én Kabinet) dat in de samenleving een goed geïnformeerde discussie plaatsvindt over kansen en risico's van biotechnologie, wat wel en wat niet. Zonder basale kennis en acceptatie van nieuwe ontwikkelingen bij een breed publiek, zonder goede discussie met name ook bij professie en andere direct betrokkenen over de randvoorwaarden zullen we niet optimaal gebruik kunnen maken van de kansen. De in het verleden gevoerde publieke debatten hebben te weinig opgeleverd. Het is dus zaak te zoeken naar nieuwe, meer effectieve vormen en deze uit te proberen (proeftuinen). Dit project moet als een veelbelovende nieuw initiatief daartoe worden gezien.
- c. Vormgeving: de vormgeving is weliswaar een initiatief van de VSOP maar wordt zeer breed gedragen en ondersteund (genoemd Platform en Forum – thans FBG -, bestaande uit tientallen voor dit dossier relevante instellingen).

3. Opmerkingen over de uitvoering van het project

Algemeen:

- VWS verleende € 90.000,- subsidie aan een project met het verzoek zo goed mogelijk een thema te kiezen op het vlak van de maatschappelijke implicaties van ontwikkelingen op het terrein van medische biotechnologie en genetica, informatie voor veld en burger hierover te ontwikkelen en discussie aan te gaan over beleidsontwikkeling. Mee te gaan met een dergelijke open vraagstelling zal in deze dagen vermoedelijk niet meer voorkomen.
- De keuze van het thema is door nauw overleg met het FBG tot stand gekomen, maar een inhoudelijk toelichting op de keuze van het thema en een hierbij behorende probleemstelling, alsmede de concrete doelstellingen van dit project ontbreken aan het begin van het project. De concrete doelstellingen zijn gaandeweg het traject verder ontwikkeld, maar worden in het eindverslag te weinig expliciet gemaakt.
- Heeft het gewerkt? (zie voor acties en resultaten: bijlage 1)
Ten dele. Wél in termen van (interactieve) beleidsontwikkeling, maar kwam men bij gebrek aan wetenschappelijke fundering voor consensusvorming minder ver dan wellicht aanvankelijk was gehoopt. In relatie daarmee kon de ontwikkeling van informatie voor veld en burger ook slechts beperkt zijn ook al omdat fase 3, de implementatie, slechts zeer beperkt heeft plaatsgevonden.
Richting veld: het veld is samengebracht en heeft gezamenlijk aanbevelingen richting overheid opgesteld. Men heeft elkaar geïnformeerd over lopende initiatieven en met elkaar gediscussieerd hoe nu verder. Er is in toenemende mate enthousiasme ontstaan voor het oppakken van preconceptionezorg. Dit heeft o.m. geleid tot de oprichting van de Stichting Preconceptionezorg Nederland.
Richting overheid: Bij VWS is in toenemende mate aandacht gekomen voor het onderwerp preconceptionezorg. De speech van minister Hoogervorst was zeer positief. Uiteindelijk is een adviesaanvraag richting Gezondheidsraad uitgegaan.
Onduidelijk is of het ook gewerkt heeft richting burger. Acties en meting van de effecten daarvan zijn niet in het project meegenomen. In elk geval is de fase van implementatie vrijwel niet uitgevoerd. Daardoor zijn de afgesproken doelstellingen van dit project richting burger (vermoedelijk vrijwel) niet bereikt
De VSOP is in staat gebleken velen te motiveren en samen met zeer gemotiveerde betrokkenen/ personen met bestuurlijke impact (zoals mw. Borst-Eilers) dit thema bij veld en overheid op de kaart te zetten. Al met al een goed resultaat, zij het niet in relatie tot de eerder gestelde doelstellingen en zij het voor relatief veel geld.
- Had het beter gekund?
Waarschijnlijk wel. Hoe? Door meer/ intensievere, meer stapsgewijze interactiviteit. De focus van het project lag in het veld en als instrumenten gebruikte men de twee conferenties. Achteraf gezien was het wellicht beter geweest wanneer VWS van meet af aan bij de uitvoering van het project betrokken was geweest (dat ook had

gewild en voldoende actief daarin was geweest) en kleinere interactieve stappen (werkgroepen/workshops) waren genomen. Wellicht waren de eindresultaten dan nog wat degelijker geweest, dan wel, had men op tijd, toen bleek dat consensus en implementatie niet haalbaar bleken te zijn, kunnen afzien van de invitational conference en in plaats daarvan meer verfijnde instrumenten kunnen inzetten.

- Had het goedkoper gekund?

Ja! Vergaderen en lunchen in het Bilderberg Europa Hotel is (ondanks het winterseizoen) prijzig. Dat had sowieso een stuk goedkoper bij VWS gekund. Aan de andere kant was wellicht de entourage medebepalend en droeg bij aan de uitstraling van het thema. Indien bij VWS, dan had het gevoel kunnen ontstaan dat VWS de organiserende partij was terwijl natuurlijk juist de VSOP zich hiermee ook wilde profileren. Als VWS van meet af aan bij dit project betrokken was geweest had wellicht facilitering door VWS toch meer voor de hand gelegen. Ook had (bij afstemming met VWS) van het gebruik van een (dure) moderator had kunnen worden afgezien. De meerwaarde van de moderator is, ook achteraf gezien, niet helder. Het was een poging van de VSOP om toch nog iets van implementatie richting burger te doen. Ook had bij het nemen van kleinere stapjes richting consensus snel helder geworden dat consensusvorming er momenteel niet inzit. Enkel voor dialoog en meningsvorming was een (tweede) grote (en dure) conferentie vermoedelijk niet nodig geweest. Vanwege de grote druk op de VWS-begroting is het wenselijk dat een meer optimale verhouding tussen kosten en baten wordt gerealiseerd. Tenslotte is een bedrag van € 8000,- vrijgemaakt voor implementatie terwijl op grond van de afspraken implementatie buiten het project viel.

Overigens merkt de VSOP over dit punt op: Het is niet gemeten, maar zelfs geringe preventieve effecten van de huidige belangstelling voor preconceptiezorg zal de samenleving een veelvoud aan besparingen opleveren, mogelijk zelfs al tijdens deze kabinetsperiode.

- Hoe om te gaan met de begrotingsoverschrijding?

De VSOP constateert een overschrijding van de begroting ad € 11.042,- (t.o.v. € 105.542,- aan inkomsten bestaande uit € 90.000,- VWS-subsidie en € 4500,- donatie van GlaxoSmithKline). De extra kosten worden grotendeels verklaard door hogere kosten van de congresorganisatie, zaalhuur en catering (meer genodigden dan gepland, niet geplande optreden van moderator en de niet afgesproken kosten van implementatie). De VSOP vraagt VWS achteraf alsnog om suppletie van de subsidie. De regel bij VWS is dat dergelijke verzoeken vóóraf dienen plaats te vinden. Het verzoek kan niet worden gehonoreerd omdat voor het uitnodigen en het optreden van de moderator en voor de kosten van implementatie te voren niet apart toestemming is gevraagd.

4. Conclusies gelet op de doelstellingen van het project:

De subsidie is verleend voor:

- Het bevorderen van algemene kennis over erfelijkheid en genetisch onderzoek in de bevolking met aandacht voor specifieke beroepsgroepen, scholieren, minderheden, mensen met een kinderwens;
- Het stimuleren van bezinning en bewuste meningsvorming in de bevolking over erfelijkheid, gezondheid en maatschappij;
- Het bevorderen dat een ieder in vrijheid en op basis van goede informatie over erfelijke aandoeningen tijdig beslissingen kan nemen over wensen ten aanzien van nageslacht en inrichting van het eigen leven.

Het is onduidelijk in welke mate deze doelstellingen zijn gehaald. Experts, veldpartijen en overheid zijn goed bediend met dit project. Zoals eerder aangegeven zijn de effecten voor burgers (en de diverse groeperingen daarbinnen) niet aan te geven (geen nulmeting

gedaan en meting van effecten ontbrak). Aanzienlijk handicap daarbij was dat vervolgfianciering voor implementatie ontbrak. Om de fase van implementatie goed te kunnen doen had nog eens een veelvoud van het door VWS beschikbaar gestelde bedrag beschikbaar moeten zijn. VWS had, alvorens tot subsidiëring over te gaan, zeker moeten stellen dat deze fase ook gefinancierd zou worden, dan wel de doelstellingen van het project moeten aanpassen.

5. Eindconclusie:

Voor het bereiken van de voor dit project geformuleerde doelstellingen (informereren van de burger centraal) is relatief veel geld uitgegeven. Experts, veldpartijen en overheid zijn bijeengekomen en er zijn aanbevelingen gedaan. Aanzienlijk meer geld had moeten worden uitgegeven om daadwerkelijk de (implementatie-)doelstellingen richting burger te realiseren. Dat was, zo bleek later en is, ook in de komende jaren, niet haalbaar. Het ging om een belangrijk thema waarvoor zowel in het veld als bij de overheid (te) weinig aandacht was en waarvoor geen adequaat beleid is ontwikkeld. Vanuit de experts en de veldpartijen bleek bij afwezigheid van wetenschappelijk onderbouwde informatie geen consensus mogelijk over een nationale aanpak.

De eerste stap voor nieuw beleid is evenwel gezet, een adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad. Met een advies van de Gezondheidsraad kan voor verdere beleidsontwikkeling worden zorggedragen. Voorlichting van de burger zal daar ongetwijfeld deel van uitmaken.

Omdat er nog diverse knelpunten in de zorg zijn als het gaat om biotechnologie en genetica, waarvan we als overheid te weinig weten, is het van belang dat hierover themagewijs, geïnformeerde discussie plaatsvindt, maar dan wel erop gericht om de knelpunten op te lossen en hiervoor tenminste beleidsontwikkeling en de implementatie ervan tot stand te brengen. Dat past in het voornemen om de VWS-Agenda medische biotechnologie actueel te houden.

Voorstel:

- Verder gaan met themagewijze geïnformeerde discussie, maar van nu af aan primair gericht op (interactieve) beleidsontwikkeling.
- Dit plaatsen in het kader van het beleidsvoornemen om de VWS-Agenda medische biotechnologie dynamisch te houden en daarbij gebruik te maken van interactieve instrumenten¹.
- Vóóraf/jaarlijks wordt door het FBG een (onderbouwde) prioriteitenlijst van mogelijke thema's aangereikt op basis waarvan VWS beslist welke thema's in elk geval voor verdere (interactieve) beleidsvorming in aanmerking komen; dit laat onverlet de mogelijkheid dat het FBG nog met eigen initiatieven voor signaleringen komt.
- Voor elk van de door VWS vastgestelde thema's worden interactieve trajecten ontwikkeld.
- VWS zal daarbij vaststellen hoe die thema's moeten worden aangepakt.
- Voorzover die aanpak nadere financiering behoeft zal VWS bezien wie voor uitvoering in aanmerking komt. Na overleg met betrokkene(n) zal VWS opdracht verlenen.
- Het Forum biotechnologie en genetica hierin een belangrijke rol geven; ook anderen, zoals de VSOP, kunnen eventueel worden gevraagd de uitvoering van zo'n traject ter hand te nemen.

¹ Voor het dynamisch (up to date) houden van de VWS-Agenda medische biotechnologie zal begin 2006 een programma worden opgestart waarbij op een systematische en interactieve wijze bezien zal worden in hoeverre de VWS agenda aanpassing behoeft. Een plan van aanpak hiervoor zal in de tweede helft van 2005 worden gemaakt. Daarnaast zullen aan de hand van signaleringen van de Gezondheidsraad, FBG en anderen thema's aan de orde kunnen komen die spoedig om analyse en beleidsontwikkeling vragen. Veel thema's zullen in het FBG aan de orde komen met als resultaat een signalement aan VWS. Sommige thema's zullen zoveel activiteiten of specifieke deskundigheid vergen dat deze niet binnen de capaciteit van het FBG uitvoerbaar zijn. Dan kan adviesaanvraag Gezondheidsraad, RVZ e.d. voor de hand liggen, dan wel kan een uitgebreide geïnformeerde discussie als bovenbedoeld nodig blijken.

- Vervolgens wordt het FBG of derden om een offerte gevraagd voor de uitvoering van het aan te pakken thema. De hiervoor gereserveerde gelden in de periode 2005-2007 bedraagt maximaal € 50.000,- per jaar
- Het gaat daarbij dan 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.
- Doel van elk van die trajecten zal dan zijn om met betrokken experts, instellingen en maatschappelijke organisaties, overheid en met zo nodig de inschakeling van patiënten/consumenten te komen tot voorstellen voor nieuw beleid.
- De kosten per thema kunnen naar verwachting laag worden gehouden; in veel gevallen zal het slechts gaan om facilitering van werkgroepvergaderingen (vergaderfaciliteiten, lunches e.d.). Daarnaast zal er sprake kunnen zijn van advieskosten VU om per thema een goede mix van in te zetten instrumenten vast te stellen.
- Om te garanderen dat de uitwerking van thema's binnen de vooraf overeengekomen kaders blijft is monitoring door VWS wenselijk.
- Ook dient te worden gezien hoe de diverse directies binnen VWS wellicht een grotere ondersteunde rol zouden kunnen spelen, bijvoorbeeld daar waar interdepartementale en/of Europese afstemming noodzakelijk is.
- Evaluatie van dit programma in de tweede helft van 2007.

Bijlage

Acties en resultaten Project Bilderberg

I Acties: organisatie en uitvoering van het project

Na besluitvorming over de subsidie heeft de VSOP de volgende actielijnen ingezet:

- a. Oprichting Bilderbergcommissie
- b. Vaststelling thema
- c. Oprichting Projectgroep
- d. Organisatie van conferenties
- e. Ondersteuning door websites en nieuwsbrieven
- f. Implementatie

ad a. Bilderbergcommissie.

De VSOP richtte begin 2003 een Bilderbergcommissie op met mw. Borst en tal van hoogleraren als leden.

Ad b. Thema.

Zowel het Forum GGG als het Platform MB inventariseerden en prioriteerden een groot aantal mogelijke thema's. De Bilderbergcommissie besloot vervolgens in februari 2003 het thema 'Preconceptiezorg voor ouders van straks' centraal te stellen. Argumentatie: het thema preconceptioneel advies was door Forum GG en Platform MB als meest urgent benoemd en kreeg de hoogste rating in termen van actualiteit en urgentie. Ook de thema's op plaats nr 2 en 3: 'presymptomatische (genetische) diagnostiek' en 'community genetics' hebben raakvlakken met het thema preconceptioneel advies.

Een inhoudelijke onderbouwing hiervoor ontbreekt evenwel. De VSOP constateert achteraf dat de keuze van dit thema 'een schot in de roos' was; 'het betreft een door velen gesignaleerd probleem in de gezondheidszorg die om een oplossing vraagt'. Een inhoudelijk toelichting op de keuze van het thema en een hierbij behorende probleemstelling, de onderliggende discussies zullen terug te vinden zijn Forum en Platform alsmede de concrete doelstellingen van dit project zijn aan het begin van het project niet vastgelegd, worden weliswaar gaandeweg het verdere traject ontwikkeld, maar worden in het eindverslag te weinig expliciet gemaakt.

Ad b. Projectgroep.

Er werd een projectgroep ingesteld bestaande uit mensen van de VSOP, FBG, Boerhaave Congress Office en Madé Management Support; diverse logistieke activiteiten werden aan beide laatstgenoemde instellingen uitbesteed.

Ad c. Organisatie van de conferenties.

Er werden twee conferenties georganiseerd:

1. Een expertmeeting op 25 november 2003
2. Een invitational conference op 29 januari 2004

Plaats: Bilderberg Europa Hotel Scheveningen.

ad 1. Expertmeeting.

Doel: inventarisatie van state of the art van het thema, probleemanalyse, oplossingsrichtingen en een toekomstvisie neer te leggen als basis voor de daaropvolgende bredere maatschappelijke discussie.

Deelnemers: gerenommeerde deskundigen, ervaringsdeskundigen, beleidsmakers, vertegenwoordigers van relevante maatschappelijke en patiëntenorganisaties.

De expertmeeting had 36 deelnemers.

Resultaat: de opbrengst van deze expertmeeting is vastgelegd in diverse voordrachten over verschillende aspecten/lopende pilots mbt. het thema en in een verslag.

Aangezien er tussen de medische beroepsgroepen (en andere aanwezigen) op dit thema nog geen afstemming bestond werd de platformfunctie van de bijeenkomst als bijzonder nuttig ervaren.

Inhoudelijke conclusies:

- De mogelijkheden van preconceptiezorg worden nog (ruim) onvoldoende benut;
- Over wát er dan nog moet gebeuren bestaat geen consensus: wie moet welk deel van preconceptionele voorlichting resp. consultering uitvoeren (verschillende opties), wat zou de inhoud van het pakket preconceptionele zorg moeten zijn (breed inzetten of alleen voor hoog risico-groepen?).
- Niet voor alle onderdelen van de preconceptiezorg is de effectiviteit bekend (in elk geval nader wetenschappelijk onderzoek nodig).

Ad 2. Invitational conference.

Doel:

- Bespreken, toetsen en afstemmen van de uitkomst van de expertmeeting aan de maatschappelijke realiteit;
- Waar gezamenlijke standpuntbepaling mogelijk blijkt, resulteert dat in formele verzoeken, adviezen, open brieven e.d. naar relevante partijen;
- Een oriëntatie op het verspreiden van informatie richting ieders achterban als aanzet tot maatschappelijke meningsvorming (implementatie).

Deelnemers: alle partijen die vertegenwoordigd zijn in het FBG, aangevuld met vertegenwoordigers van andere relevante maatschappelijke partijen. Deze conferentie had 62 deelnemers.

Resultaten:

- De abstracts van de presentaties;
- (zeer positieve) toespraak van minister Hoogervorst;
- media aandacht mede dankzij opening website zwangerwijzer.nl door mw. Borst;
- geanimeerde paneldiscussie op basis van stellingen en op basis daarvan opstellen van aanbevelingen;
- Tevredenheidsonderzoek gaf een zeer positief beeld.

Ad d. Ondersteuning door websites en nieuwsbrieven/persberichten.

Het project is ondersteund vanuit de websites www.genetica.nl, www.boerhaavenet.nl en www.erfelijkheid.nl en door de uitgave van vier Bilderberg-nieuwsbrieven en een tweetal persberichten.

Ad e. Implementatie (slechts zeer ten dele uit VWS-subsidie gefinancierd).

* De media zijn op een succesvolle manier bij dit project betrokken:

- radio en TV uitzendingen
- diverse artikelen in grote dagbladen en in periodieken van patiënten- en beroepsverenigingen en van de industrie.

* Verdere implementatie door de VSOP:

- VSOP-symposium over preconceptiezorg tbv. patiëntenorganisaties en geïnteresseerden;
- De ontwikkeling van een website door het ERFO-centrum: www.zwangerwijzer.nl
- Verzoeken tot overleg met bewindslieden van VWS en Sociale Zaken
- Opstellen van een vervolgadvisie in samenwerking met de Werkgroep Pre-conceptiezorg van de Nederlandse Associatie voor Community Genetics .
- Oprichting van de Stichting Preconceptionele Zorg Nederland

II Resultaat

Voordat dit project begon was er zeer weinig aandacht op het departement voor preconceptiezorg. Beleid van VWS richtte zich voornamelijk op foliumzuur.

Het Bilderbergproject heeft geleid tot meer aandacht voor het thema preconceptiezorg binnen het veld, bij de Gezondheidsraad en bij VWS. Binnen VWS zijn onder meer IBE, GMT, PG, VGP en JGZ bij dit onderwerp betrokken geraakt hetgeen aanwijsbaar tot een beter beeld van de problematiek, mogelijke oplossingen, de daarbij (succesvol) te betrekken partijen en aanpassing van het VWS-beleid heeft geleid (zie ook de speech van minister Hoogervorst).

Inmiddels is een adviesaanvraag over preconceptiezorg aan de Gezondheidsraad voorgelegd en is in het werkprogramma van GR voor 2005 voor bedoeld adviestraject ruimte gecreëerd. Ook aan het informeren van de burger is via de media, websites en een apart door de VSOP georganiseerd symposium aandacht gegeven. De nieuwe website 'Zwangerwijzer' met veel aandacht voor preconceptie-advisering (overigens apart gefinancierd) bleek zeer succesvol met 30.000 bezoekers in 9 maanden tijd. Voor het overige is er geen nulmeting gedaan en geen onderzoek gedaan naar de effecten op burgers.