

2009D23594

31 700 XVI

**Vaststelling van de begrotingsstaten van het
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en
Sport (XVI) voor het jaar 2009**

Verslag van een schriftelijk overleg

Vastgesteld ... 2009

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brieven van 22 april 2009 en 12 mei 2009 inzake de uitvoering van het amendement Van Gerven met betrekking tot subsidieverlening aan het Erfocentrum (31 700 XVI, nrs. 139 en 144).

De op 15 mei 2009 toegezonden vragen en opmerkingen zijn met de door de minister bij brief van ... 2009 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Smeets

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

- I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties
- II. Reactie van de minister

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**– Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie**

De leden van de CDA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de voorliggende brieven van de minister inzake de financiering van het Erfocentrum. Met deze brieven, zo vinden deze leden, lijkt adequaat te zijn tegemoetgekomen aan het amendement Van Gerven (31 700 XVI, nr. 33).

– Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie hebben met instemming kennisgenomen van het feit dat de subsidieverlening aan het Erfocentrum van € 250 000 is toegekend voor de kerntaak: het onderhouden van het vaste informatieaanbod in 2009, op het terrein van erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie, conform de intentie van het amendement Van Gerven. Deze leden betreuen het dat de intentie van het amendement in eerste instantie anders is geïnterpreteerd. Zij vragen of toegelicht kan worden in hoeverre het informatieaanbod van het Erfocentrum overlapt met dat van «Hallo Wereld», en welke verschillen in aanbod zijn er? Gaat het er om dat in de door de regering gewenste situatie «Hallo Wereld» de informatie die door het Erfocentrum wordt gegeven, zou moeten aanbieden, of is dat in de praktijk daadwerkelijk al het geval? Kan precies worden toegelicht in welke mate en door wie gebruik wordt gemaakt van het Erfocentrum respectievelijk «Hallo Wereld»?

De leden van de PvdA-fractie zijn verheugd dat het informatieaanbod van het Erfocentrum in 2009 gehandhaafd kan worden. Op welke wijze wordt zorg gedragen voor continuering en behoud van kennis en kunde na 2009? Welke verantwoordelijkheid heeft de regering in deze? Waarom wordt gesteld dat de overheid het aanbieden van algemeen medische inhoudelijke informatie niet als taak heeft, maar dat dit een taak is van zorgverleners? Hoe is dit te rijmen met de verantwoordelijkheid van de regering ten aanzien van preventie en meer in het bijzonder het terugdringen van de hoge babysterfte in Nederland?

Welke specifieke projecten op het terrein van preconceceptievoorlichting zullen aanvullend door het Erfocentrum worden uitgevoerd? Welke subsidiebedragen zijn hiermee gemoeid?

Wanneer worden de resultaten van het onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de adviezen van de stuurgroep zwangerschap en geboorte aan de Kamer gezonden?

– Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

Met instemming hebben de leden van de SP-fractie kennisgenomen van het feit dat het amendement Van Gerven met betrekking tot de subsidieverlening aan het Erfocentrum nu daadwerkelijk wordt uitgevoerd. Wel bevreemdt het deze leden dat er zo lang onduidelijkheid heeft bestaan over de uitvoering van het amendement daar toch duidelijk was dat het ging om een instellingssubsidie om de basistaken van het Erfocentrum uit te kunnen voeren en niet om een projectsubsidie. Daarmee is voor 2009 het voortbestaan van het Erfocentrum geborgd, de toekomst blijft echter ongewis. De leden van de SP-fractie zijn voorstander om het voortbestaan van het Erfocentrum duurzaam te regelen vanwege zijn belangrijke rol in de voorlichting aan een breed publiek in de Nederlandse samenleving op

het vlak van erfelijkheid en genetische aandoeningen. Met inachtneming van het bovenstaande hebben genoemde leden nog de volgende vragen en opmerkingen.

Het amendement wordt nu uitgevoerd. Wat betekent dat voor de projectsubsidie voor preconceptievoorlichting? Zijn dit niet twee gescheiden trajecten aangezien de aanvraag daarvoor al liep voordat van het amendement sprake was? Wordt de toekenning hiervan nu geschrapt? Zo ja, op grond van welke argumentatie wordt in tweede instantie van projectsubsidie afgezien? Het ministerie heeft immers aangegeven voorlichting over erfelijkheid aan specifieke groepen zoals beoogd met het projectvoorstel preconceptievoorlichting erg belangrijk te vinden. Hoe denkt het kabinet de instandhouding van de publieksvoorlichting over erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen te borgen voor de toekomst? De overheid heeft destijds aangegeven (Agenda Medische Biotechnologie 2004–2007) in overleg met het Erfocentrum en veldpartijen te besluiten hoe het Erfocentrum na 2007 verder zou moeten gaan functioneren en gefinancierd zou worden (blz. 12 en 13). Het Erfocentrum heeft conform afspraak een plan van aanpak gepresenteerd. Het overleg tussen overheid, Erfocentrum en veldpartijen over de toekomstige financiering van het Erfocentrum heeft echter nooit plaatsgevonden. Het Erfocentrum is door het ministerie van VWS medegedeeld dat de tijdelijke subsidie niet verlengd zou worden en is naar het veld verwezen voor financiering. Vervolgens heeft het ministerie van VWS niets gedaan om veldpartijen ertoe te bewegen een financieringsvorm voor het Erfocentrum te ontwikkelen. Helaas zijn van de drie partijen in het veld (zorgvragers, zorgverleners en verzekeraars) alleen de zorgverleners, namelijk de Nederlandse Federatie van UMC's en de Klinisch Genetische Centra bereid gebleken het Erfocentrum te steunen. Herhaald beroep op Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en op enkele grote ziektekostenverzekeraars heeft tot op heden niets opgeleverd. Zorgvragers zijn in het algemeen niet gewend en niet bereid voor voorlichting en informatie te betalen. Licht het niet in de rede om voor de basisfuncties van het Erfocentrum eventueel in samenwerking met het ministerie van OCW een structurele subsidie te realiseren?

Het kabinet stelt dat het aanbieden van medisch-inhoudelijke informatie geen kerntaak is van de overheid, maar van zorgverleners. Maar hoe zit het dan met het project «KiesBeter» waar veel waardevolle informatie kan worden gevonden en waarvan de uitvoering bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) ligt? Hoe ziet het kabinet de relatie met «Hallo Wereld» waar jaarlijks 1 miljoen euro subsidie aan wordt verleend en waarvan het bereik vooralsnog veel lager ligt dan bij het Erfocentrum? Hoe zit het dan met de informatie die verstrekt wordt door de gezondheidsbevorderende instellingen (GBI's) zoals Stivoro en het Voedingscentrum? Evenals de informatie van de GBI's betreft de informatie van het Erfocentrum algemene publieksinformatie. Kan het Erfocentrum niet als GBI aangemerkt worden? Zodat langs die weg de belangrijke basisfunctie van het Erfocentrum kan worden geborgd en om zo te voorkomen dat de kennis en informatie die gedurende vele jaren is bijeengebracht door het Erfocentrum teloor gaat.

II. Reactie van de minister