

Vergaderjaar 2022–2023

36 200 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2023

Nr. 201

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 10 februari 2023

Hierbij bied ik u de evaluatie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) aan over de periode 2012–2021, voorzien van mijn beleidsreactie.

Ik zal allereerst kort de achtergrond van het CEG schetsen om vervolgens in te gaan op de bevindingen, conclusies en aanbevelingen uit het evaluatierapport, gevolgd door een reactie van het CEG daarop en mijn beleidsreactie.

1. Achtergrond CEG

Het CEG is in 2003 opgericht op initiatief van voormalig Minister Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad (GR) en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS). Het CEG heeft als missie «Het signaleren van en informeren over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, die van belang zijn voor overheidsbeleid». In dat kader publiceert het CEG onder meer signaleringen die een eerste analyse bieden van relevante aspecten, argumenten en problemen. Naast deze signaleringsfunctie heeft het CEG een kennis- en verwijfsfunctie en een netwerkfunctie.

2. Het evaluatierapport

Het CEG is formeel geen adviescollege, maar een samenwerkingsverband en is uit dien hoofde dan ook niet gehouden aan een vierjaarlijkse evaluatie op grond van de Kaderwet Adviescolleges. In het evaluatierapport wordt aangegeven dat het CEG het echter zinvol acht om te evalueren of het CEG voldoet aan haar taak, of de huidige manier van werken past bij de missie en doelstelling van het CEG en of aanpassingen op basis van de vorige evaluatie tot verbetering hebben geleid. In de

laatste evaluaties van de GR en de RVS is het CEG wel genoemd, maar niet als zodanig geëvalueerd. Voor het uitvoeren van de huidige evaluatie heeft het CEG een externe evaluatiecommissie ingesteld. De evaluatiecommissie heeft naast het verzamelen van schriftelijk materiaal informatie verzameld door middel van een reeks van interviews.

Het CEG heeft aan de evaluatiecommissie de volgende centrale vragen meegegeven:

1. In hoeverre voldoet het CEG aan haar missie en doelstelling?
2. Hoe beoordeelt de evaluatiecommissie de kwaliteit van de producten van het CEG in het licht van de hierboven genoemde doelstellingen?
3. Hoe is het CEG omgegaan met de aanbevelingen en gesignaleerde knelpunten uit de laatste evaluatie?
4. In hoeverre is het CEG erin geslaagd om een eigen gezicht en zelfstandige publieke waarde te hebben ten opzichte van de RVS en de GR?
5. In hoeverre onderscheidt het CEG zich van andere instituten of raden die zich bezighouden met ethische vragen?

De evaluatiecommissie heeft naast het verzamelen van schriftelijk materiaal informatie verzameld door middel van een reeks van interviews.

Bevindingen evaluatiecommissie

Hieronder worden de bevindingen van de evaluatiecommissie weergegeven in lijn met de hun voorgelegde vragen.

Voldoen aan missie en doelstelling

De evaluatiecommissie merkt op dat er een spanning wordt ervaren tussen de missie van het CEG en de doorwerking van de producten van het CEG.

Volgens de commissie is verder een belangrijke bevinding dat er onder medewerkers en het CEG netwerk geen eenduidigheid is over wie de expliciete doelgroep van CEG signalementen is. De doelgroep kan per signalement verschillen, maar in de praktijk wordt er weinig expliciete aandacht besteed aan het formuleren en bereiken van die specifieke doelgroepen.

De commissie geeft voorts aan dat uit gesprekken blijkt dat aan de secundaire doelstellingen, te weten de kennis- en verwijsfunctie en de netwerkfunctie, maar beperkt aandacht kan worden besteed gezien de geringe formatie van de CEG-staf (2,5 fte).

Concluderend stelt de evaluatiecommissie dat het CEG in de kern voldoet aan haar missie en doelstelling, met name de taak om zo vroeg mogelijk te signaleren, met de kanttekening dat de doelgroep aan wie gesignaleerd wordt in de praktijk niet altijd duidelijk is.

De kwaliteit van de producten van het CEG

De evaluatiecommissie deelt de analyse van respondenten dat de signalementen korte, toegankelijk geschreven, en gedegen analyses zijn. Sommige respondenten plaatsen kanttekeningen bij de onderwerpkeuze van de signalementen.

Volgens de commissie leiden de signaleringen niet altijd meteen tot maatschappelijk debat en politiek-bestuurlijke verwerking omdat ze vaak nieuwe onderwerpen agenderen. De signaleringen vinden doorgaans niet

gemakkelijk hun weg naar de samenleving. Wel worden de signaleringen van het CEG expliciet gebruikt bij de agendering van onderzoek door ZonMw.

De evaluatiecommissie concludeert dat de inhoudelijke kwaliteit van de producten van het CEG in het licht van de taak van het CEG goed is. De doorwerking van de producten verdient echter meer aandacht.

Opvolging aanbevelingen en gesignaleerde knelpunten uit de laatste evaluatie

De aanbevelingen van de vorige evaluatie hadden betrekking op de doelgroep en doorwerking van signalementen, de borging van onafhankelijkheid binnen de toenmalige organisatiestructuur, en versterking van de kennis en verwijfsfunctie.

De evaluatiecommissie concludeert dat het CEG goed is omgegaan met de aanbevelingen en gesignaleerde knelpunten uit de vorige evaluatie, met name de herziening van de governancestructuur. De versterking van de impact behoeft nog steeds aandacht.

Eigen gezicht en zelfstandige publieke waarde ten opzichte van de RVS en de GR

De evaluatiecommissie merkt op dat volgens respondenten het CEG zich ten opzichte van de GR en de RVS onderscheidt doordat het geen adviezen schrijft, maar signalementen. Ook geeft het CEG geen concrete beleidsadviezen, waar de GR en de RVS dat wel doen. Het CEG brengt ethische argumenten en overwegingen in kaart zonder een normatief oordeel te vellen of advies te geven. Dit draagt er volgens een aantal respondenten echter ook aan bij dat het CEG minder zichtbaar is in de media dan de deelnemende raden. De evaluatiecommissie vindt het echter goed dat het CEG zich concentreert op de signaleringstaak.

Onderscheid ten opzichte van andere instituten of raden die zich bezighouden met ethische vragen

De evaluatiecommissie geeft aan dat het CEG volgens respondenten uniek is in het combineren van ongevraagde signalering van nieuwe ethische kwesties met beleidsaspecten. De samenwerking van de expertises van de RVS en GR binnen het CEG zorgt volgens hen voor belangrijke meerwaarde. Daarnaast noemen respondenten dat het CEG zich van andere raden en instituten die zich bezighouden met ethische vraagstukken rondom gezondheid(szorg) en biomedisch onderzoek onderscheidt door haar ethische disciplinaire en proactieve blik.

De evaluatiecommissie moedigt afstemming aan, met behoud van onafhankelijkheid.

Conclusies en aanbevelingen evaluatiecommissie

De evaluatiecommissie komt tot de volgende conclusies:

- Bij een organisatie van beperkte omvang zoals het CEG is het belangrijk focus aan te brengen vanuit een duidelijk omschreven missie.
- De twee andere doelstellingen (de kennis- en verwijfsfunctie en de netwerkfunctie) zouden nadrukkelijk ten dienste van de signaleringsfunctie moeten staan.

- In hoeverre het CEG aan haar missie voldoet, hangt in sterke mate af van de doorwerking van signaleringen. Het ontbreekt het CEG nog aan een heldere visie over hoe deze doorwerking tot stand komt.
- Agendering vraagt een langere adem dan éénmaal signaleren ten behoeve van beleid. Daarom moet het CEG verbinding zoeken met partijen in de samenleving en coalitiepartners die helpen om een langere agenderingsadem te ontwikkelen.
- Het CEG moet er op letten dat de agendering zowel gezondheids-ethische vraagstukken van technologische als van maatschappelijke ontwikkelingen omvat en dient zich te laten voeden door de wetenschap en zorgpraktijk over wat belangrijke onderwerpen zijn.
- Externe adviesvragen alleen kunnen worden opgepakt door het CEG als er tijdelijk extra formatie voor beschikbaar wordt gesteld.
- Een meer thematisch georganiseerde agendasetting vermijdt de schijn van willekeur in de onderwerpkeuzes.
- Voor een goede doorwerking moet bij de keuze voor een bepaald onderwerp al verbinding worden gezocht met de doelgroep(en).
- Voor een verbetering van de doorwerking lijkt het CEG gebaat te zijn bij een sterker eigen gezicht in de externe communicatie.
- Er is meer capaciteit nodig om ontwikkelingen en bijkomende ethische vraagstukken (zoals de grote maatschappelijke opgaven in de onhoudbaarheid van de zorg) adequaat te kunnen analyseren en signaleren.
- De governance/organisatiestructuur is aanzienlijk verbeterd ten opzichte van de vorige evaluatie. Belangrijke voorwaarde daarbij is dat alle leden van de organisatie rolvast zijn.

Op grond van haar bevindingen en conclusies doet de evaluatiecommissie het CEG de volgende aanbevelingen:

1. Focus op de signalering en laat alle andere activiteiten en taken ondersteunend zijn aan deze kerntaak.
2. De evaluatiecommissie ziet de volgende aandachtspunten om deze focus te vergroten:
 - a. Verbeter de agendasetting.
 - b. Maak doorwerking van oude publicaties een vast onderwerp op de agenda.
 - c. Beperk de kennis- en verwijfsfunctie en netwerkfunctie tot dat wat volledig ten dienste staat van de signalering.
 - d. Maak meer gebruik van coalitiepartners.
 - e. Verzwaar de CEG-commissie.
 - f. Gebruik de CEG-commissie als ambassadeurs van signaleringen.
 - g. Versterk het eigen gezicht in de communicatie.
3. Waarborg de rolvastheid van betrokkenen in de nieuwe governance/organisatiestructuur van het CEG, om de structuur optimaal te laten werken. Hierbij is een bijzondere rol weggelegd voor de voorzitter van de CEG-commissie.

3. Reactie van het CEG

Het CEG heeft met instemming kennisgenomen van de conclusie van de evaluatiecommissie dat het werkterrein van het CEG zonder meer relevant is, dat zij onder de indruk is van het door het CEG verrichte werk en dat zij de kwaliteit van de producten van het CEG hoogwaardig noemt. Het CEG is blij met de inzichten en conclusies uit het evaluatierapport die volgens het CEG goede aanknopingspunten bieden om het CEG verder te ontwikkelen. Het CEG gaat aan de slag met een aangescherpte koers en strategie met een expliciete focus op de signaleringstaak. In de strategie is specifieke aandacht voor (thematische) agendasetting, doelgroepen en impact.

4. Beleidsreactie

Evenals de evaluatiecommissie ben ik van mening dat het werkkerrein van het CEG relevant is en dat de kwaliteit van de signaleringen hoogwaardig is. Ik ben het CEG dan ook erkentelijk voor de signaleringen die zij heeft uitgebracht.

Bij de oprichting in 2002 heeft het CEG als primaire taak gekregen het signaleren van en informeren over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, die van belang zijn voor overheidsbeleid. Ik ben van mening dat in het licht van de almaar voortgaande biomedische en technologische mogelijkheden en voortdurende maatschappelijke ontwikkelingen deze signaleringsfunctie onverminderd van belang is. Ik onderschrijf dan ook de aanbeveling van de evaluatiecommissie dat het CEG de focus op deze signaleringstaak dient te leggen.

Tegelijkertijd constateert de evaluatiecommissie dat met name de agendasetting en de doorwerking van signaleringen aandacht behoeven. Het belang van doorwerking wordt door de commissie als hoofdboodschap van de evaluatie gezien. Ik kan mij daar goed in vinden. Dat niet elk signalement (direct) veel aandacht genereert hoeft niet problematisch te zijn; het is nu eenmaal inherent aan de signaleringstaak om «voor de troepen uit te lopen», zoals ook de evaluatiecommissie terecht opmerkt. Dat laat onverlet dat het CEG er goed aan doet om signaleringen op te stellen die daadwerkelijk uitnodigen tot nadere ethische reflectie en beleidsvorming bij de beoogde doelgroep waarbij de focus bij voorkeur ligt op concrete ontwikkelingen (ongeacht of deze technologisch of maatschappelijk van aard zijn). In dat kader zeg ik toe dat op signaleringen die relevant zijn voor het werkkerrein van het Ministerie van VWS, standaard een (beleids)reactie zal worden gegeven.

Ik vertrouw erop dat het CEG de door de evaluatiecommissie aangedragen aanbevelingen voortvarend oppakt. Gezien de reactie van het CEG op het evaluatierapport zie ik de vervolgstappen met vertrouwen tegemoet.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers