

GEZAMENLIJK BELEID GENETISCH ONDERZOEK

In 1994 startte de VSOP een beleidstraject op het gebied van de genetica. Dit leidde in 1997 tot een Intentieverklaring die door 12 groeperingen werd onderschreven. Deze verklaring werd in 2000 vertaald in 17 beleidsdoelstellingen waarachter zich 18 belangrijke maatschappelijke groeperingen stelden als vertrekpunt voor verdere acties tijdens een *invitational conference* te Soestduinen op 20 januari 2000. Deze werd georganiseerd door de VSOP met medewerking van het Ministerie van VWS, Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg en de Boerhaave Commissie. Financiële steun kwam van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ/ZON), het Ministerie van VWS, Fonds Johanna Stichting, het Nationaal Revalidatie Fonds, het Verbond van Verzekeraars en Glaxo Wellcome B.V.

Deze doelstellingen zijn geaccordeerd door:

Breed Platf. Verzekerden en Werk

Fed. van Ouderverenigingen

Fed. Ned. Vakbeweging

Gehandicaptenraad

Kon. Ned. Mij ter Bevordering der Geneeskunst

Kon. Ned. Organisatie voor Verloskundigen

Landelijke Huisartsen Vereniging

Ned. Anthropogenetische Vereniging

Ned. Vereniging voor Kindergeneeskunde

Ned. Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

Ned. Patiënten/
Consumenten Federatie

Stichting Biofarmind

Verbond van Verzekeraars

Vereniging Klinische Genetica
Nederland

VSOP

Werkgroep Biofarmaceutische
Genetica

Werkverband Organisaties Chronisch
Zieken

Zorgverzekeraars Nederland

Beleidsdoelstellingen

A. Informatie en visie

1. Het bevorderen van de algemene kennis over erfelijkheid en genetisch onderzoek in de bevolking met specifieke aandacht voor bepaalde groepen (scholieren, minderheden, mensen met een kinderwens).
2. Het bevorderen van een maatschappelijk verantwoord aanbod en gebruik van erfelijkheidsdiagnostiek en -voorlichting. Een aandachtspunt hierbij is het ontwikkelen en toepassen van vaardigheden bij zowel zorgverleners als zorgvragers om met risicokennis om te gaan.
3. Het stimuleren van bezinning en bewuste meningsvorming in de bevolking over erfelijkheid, gezondheid en maatschappij op basis van betrouwbare, evenwichtige, goed gestructureerde en duidelijke informatie.

B. Sociaal-maatschappelijke positie patiënten en consumenten

4. Het bevorderen dat een ieder in vrijheid en op basis van goede informatie over erfelijke aandoeningen tijdig beslissingen kan nemen over zijn/haar wensen ten aanzien van het nageslacht ofwel de inrichting van het eigen leven.
5. Het bevorderen van een klimaat van maatschappelijke solidariteit ten aanzien van mensen met een (verhoogd risico op een) aangeboren c.q. erfelijke aandoening en hun familieleden.
6. Het waarborgen van de toegankelijkheid tot verzekeringen en de arbeidsmarkt voor mensen met (een genetische aanleg voor) gezondheidsproblemen.
7. Het waarborgen van het behoud van privacy ten aanzien van het gebruik van genetische gegevens in het gegevensverkeer tussen instellingen.

C. Wetenschappelijk onderzoek

8. Het bevorderen van fundamenteel en toegepast wetenschappelijk onderzoek in nationaal en internationaal verband naar oorzaken, vroegtijdige en betrouwbare diagnostiek, effectieve therapie (waaronder farmacogenetica, nutrigenetica en genterapie) en effectieve voorlichting (op het niveau van zowel het individu als de bevolking) van (mede) erfelijke aandoeningen. Een aandachtspunt hierbij is het onderzoek ten aanzien van zeldzaam voorkomende aandoeningen.
9. Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de psycho-sociale, juridische en ethische consequenties van genetisch onderzoek op het niveau van het individu en de bevolking.
10. Het stimuleren dat informatie over het menselijk genoom, verkregen door wetenschappelijk onderzoek, wereldwijd algemeen toegankelijk is.
11. Het bevorderen dat richtlijnen van ethische commissies ten aanzien van genetisch onderzoek worden geharmoniseerd (met ruimte voor een eigen cultuurgebonden invulling) aan internationaal erkende aanbevelingen.

D. Klinische genetica & gezondheidszorg

12. Het bevorderen van een maatschappelijk en beroepsinhoudelijk kwalitatief verantwoorde, toegankelijke en transparante klinisch genetische zorg in Nederland.
13. Het bevorderen van de deskundigheid van zorgverleners ten aanzien van de uitvoering van genetisch onderzoek en de voorlichting en bejegening hierbij binnen de huidige opleidingen en bij- en nascholingstrajecten
14. Het optimaliseren van advies- en begeleidingsmogelijkheden door klinisch genetische centra aan zorgverleners in de eerste- en tweedelijnszorg rondom de uitvoering van genetisch onderzoek.
15. Het stimuleren van de aanwezigheid van financiële vergoedingsregelingen van diagnostische en therapeutische voorzieningen (waaronder DNA-diagnostiek, erfelijkheidsadvies en -begeleiding en geneesmiddelen) als onderdeel van het basispakket.

E. Samenwerking

16. Het bevorderen van de onderlinge samenwerking en afstemming tussen partijen met betrekking tot gemeenschappelijke zaken op het gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek op nationaal en internationaal (met name Europees) niveau.
17. Het bevorderen van een algemene en gezamenlijke beleidsontwikkeling inzake genetisch onderzoek met betrekking tot bovenstaande doelstellingen. Aandachtspunt hierbij is een evenwichtige betrokkenheid en inbreng van de kennis en ervaring van de diverse partijen.

Soestduinen, 20 januari 2002