

Publieke waarden en perspectieven ten aanzien van DNA-technologie voor zorg en preventie

Een advies voor het inrichten van een passende burgerconsultatie

Den Haag, 3 September 2024

Redactie en uitgave

Schuttelaar & Partners, i.o.v. ZonMw

Zeestraat 84, 2518 AD Den Haag, Nederland

t +31 (0) 70 318 44 44

f +31 (0) 70 318 44 22

info@schuttelaar.nl

www.schuttelaar.nl

© 2024 Schuttelaar & Partners L.t.d.

Schuttelaar & Partners is onderdeel van de Healthy World Cooperation.

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	3
Introductie	5
Analytisch kader	7
Methodologie	9
Resultaten en analyse	11
Doel & gebruik van input burgerconsultatie	11
Doelgroep en aantal deelnemers	13
Methoden	14
Geschikte onderwerpen	16
Advies en conclusie	19
Appendices	23
Appendix 1. Lijst van geconsulteerde vertegenwoordigers van organisaties	23
Appendix 2. Desk research	24
Appendix 3. Analyse interviews	52
Appendix 4. Analyse workshops	58

Managementsamenvatting - Nederlands

De snelle vooruitgang op het gebied van DNA-technologie biedt aanzienlijke mogelijkheden om de gezondheid van mensen wereldwijd te verbeteren, met name door deze technologie in te zetten in zorg, onderzoek en preventie. Om deze voordelen op verantwoorde wijze te benutten, is het essentieel om duidelijk nationaal beleid te voeren waarbij rekening wordt gehouden met de ethische waarden, zorgen en perspectieven van de maatschappij. De betrokkenheid van burgers in deze discussie is cruciaal om de balans tussen innovatie en maatschappelijke waarden te bereiken. Dit is ook een van de belangrijkste conclusies uit de veldconsultatie van het RIVM, gepubliceerd in het rapport 'DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking'.

Schuttelaar & Partners bouwt voort op dit rapport en heeft onderzocht, in opdracht van ZonMw, hoe burgers het beste kunnen worden betrokken bij de dialoog over DNA-technologie. Ons onderzoek bestond uit een deskresearch van reeds uitgevoerde en geplande consultaties, met daarnaast interviews en een workshop met deskundigen op het gebied van DNA-technologie en/of op het gebied van maatschappelijke dialogen. In dit rapport presenteren en analyseren we de inzichten die we daarmee hebben verzameld, om uiteindelijk te komen tot een advies voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor de inrichting van een passende burgerconsultatie over de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie. In dit advies richten we ons op drie kernelementen: welke methoden geschikt zijn om een divers publiek te bereiken, hoe effectief input te verzamelen en te communiceren over de opvolging hiervan, en welke onderwerpen geschikt zijn voor consultatie van een breed publiek.

Onze belangrijkste aanbevelingen zijn als volgt: ons onderzoek laat zien dat de burgerconsultatie het beste kan worden ingedeeld als een reeks van meerdere momenten waarop de deelnemers worden geraadpleegd. Dit biedt de mogelijkheid om verschillende methoden te combineren, specifieke doelgroepen aan te spreken en diepgaande input op te halen. Het inrichten van een methode op maat voor elke specifieke doelgroep is hierbij essentieel. Het is ook belangrijk om daarbij aandacht te besteden aan de inhoudelijke invulling en juiste formulering van voor de doelgroep relevante vragen. Daarnaast moet er op voorhand een duidelijk doel worden geformuleerd om de consultatie effectief in te vullen. Het is daarbij onmisbaar om voor- en achteraf te communiceren aan deelnemers wat ze kunnen verwachten en wat voor opvolging er gegeven wordt aan de input die ze hebben geleverd. Ten derde adviseren we het ministerie van VWS om een focus te leggen op het ophalen van ethische waarden en eventuele zorgen en angsten van burgers, en in mindere mate op de technische mogelijkheden van specifieke DNA-technologieën.

Deze aanbevelingen hebben als doel om een zo inclusief en transparant mogelijke dialoog over DNA-technologie te bevorderen, en ervoor te zorgen dat de zorgen en waarden van het publiek integraal deel uitmaken van de beleidsontwikkeling op dit snel evoluerende thema.

Management summary - English

Rapid advances in DNA technology offer significant opportunities to improve the health of people worldwide, particularly through its use in care, research and prevention. To responsibly harness these benefits, it is essential to have clear national policies that take into account society's ethical values, concerns and perspectives. Citizen involvement is crucial to achieving that balance between innovation and societal values. This is also one of the main conclusions from the RIVM report '[DNA technology for the Dutch population](#)'.

Building on this report, Schuttelaar & Partners researched, commissioned by ZonMw, how best to engage citizens in the dialogue about DNA technology. Our research consisted of deskresearch of conducted and scheduled consultations, and interviews and a workshop with experts in the field of DNA technology and/or public dialogue. In this report, we present and analyze the insights we gathered in order to ultimately arrive at an advice for the Ministry of Health, Welfare and Sport on the organization of a suitable citizen consultation on the use of DNA technology for care and prevention. In this advice we focus on three key elements: appropriate methods to reach a diverse audience, effective collection and follow-up of input, and topics suitable for consultation with a broad audience.

Our main recommendations are as follows: our research shows that citizen consultation is best arranged as a series of multiple moments when citizens are consulted. This offers the opportunity to combine different methods, address specific target groups and collect in-depth input. Setting up a tailor-made method for each specific target group is essential. Attention must also be paid to the content and correct formulation of questions relevant to the target group. In addition, it is important to formulate a clear goal in advance in order to make the consultation effective. In this regard, it is indispensable to communicate to participants before and after the consultation what to expect and what follow-up will be given to the input they provided. Third, we advise the Ministry of Health, Welfare and Sport to focus on the ethical values and possible concerns and fears of citizens, rather than on the technical possibilities of specific DNA technologies.

These recommendations aim to foster an inclusive and transparent dialogue on DNA technology, and ensure that public concerns and values are integral to policy development on this rapidly evolving topic.

Introductie

De ontwikkelingen op het gebied van DNA-technologie gaan razendsnel. Deze technologie wordt steeds vaker ingezet voor verbeterde diagnostiek en preventie, en door de groeiende wetenschappelijke kennis kunnen we in de komende jaren nog veel nieuwe toepassingen verwachten die de gezondheidszorg mogelijk aanzienlijk kunnen verbeteren.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ziet de grote potentie van DNA-technologie voor gepersonaliseerde zorg, diagnostiek en publieke gezondheidszorg. Het ministerie wil in kaart brengen welke maatschappelijke waarden en publieke perspectieven er bestaan rond de inzet van DNA technologie in zorg, onderzoek en preventie. Dit is onmisbaar voor de ontwikkeling van nationaal beleid. Maatschappelijk draagvlak en betrokkenheid van burgers spelen hierbij een cruciale rol: het draait immers niet alleen om wetenschappelijke vooruitgang, maar ook om het adresseren van ethische vraagstukken en de bescherming van privacy en gegevens. Veldpartijen zien het grote potentieel van DNA-technologie en benadrukken dat het inventariseren van publieke waarden een noodzakelijke voorwaarde is voor verantwoorde vooruitgang. Deze inzichten worden ondersteund door de recente [Trendanalyse Biotechnologie 2023](#) en het RIVM-rapport [DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking](#).

In navolging van dit RIVM-rapport onderzoekt Schuttelaar & Partners, in opdracht van ZonMw, hoe de betrokkenheid van burgers bij de beleidsvorming op het onderwerp DNA-technologie zo goed mogelijk kan worden vormgegeven. Hiervoor stellen we een advies op voor het ministerie van VWS, waarin we praktische richtlijnen bieden voor het organiseren van een burgerconsultatie over dit onderwerp. In ons advies richten we ons op drie concrete aanbevelingen:

1. Geschikte methoden om een zo divers mogelijk publiek te bereiken
2. Verzameling en opvolging van input
3. Geschikte onderwerpen voor consultatie van een breed publiek

Om deze drie aanbevelingen te formuleren, hebben we een deskresearch uitgevoerd en vervolgens interviews en een workshop gehouden met experts op het gebied van DNA-technologie en/of maatschappelijke dialogen. We hebben de resultaten van dit onderzoek geanalyseerd aan de hand van vier categorieën: het beoogde doel van de burgerconsultatie en de opvolging van de input, geschikte methoden, de beoogde doelgroep en het aantal deelnemers, en de onderwerpen die centraal moeten staan. Door eerst elk van deze vier hoofdvragen afzonderlijk te beantwoorden, hebben we de veelzijdigheid aan antwoorden en inzichten van de experts recht kunnen doen. We hebben de meest relevante inzichten uit deze analyse zorgvuldig geselecteerd en gecombineerd om uiteindelijk de drie aanbevelingen te kunnen uittekenen.

In de volgende hoofdstukken beschrijven we het analytisch kader, lichten we de gebruikte methodologie toe, bespreken we onze analyse van de resultaten, en presenteren we ons advies aan het ministerie van VWS.

Analytisch kader

Het doel van dit analytisch kader is om een gestructureerde basis te bieden voor het schrijven van dit adviesrapport aan het Ministerie van VWS over de organisatie van een burgerconsultatie over DNA-technologie. Het kader richt zich op het analyseren van vier hoofdvragen die essentiële componenten vormen voor het succesvol ontwerpen en uitvoeren van een effectieve consultatie. De inzichten uit deze analyse zijn vervolgens vertaald naar drie concrete aanbevelingen voor VWS, gericht op het optimaliseren van de effectiviteit en representativiteit van de burgerconsultatie.

Hoofdvraag 1: Welk doel zou een burgerconsultatie moeten hebben, en wat moet er gebeuren met de input die wordt opgehaald?

Het vaststellen van het doel van de consultatie is cruciaal omdat dit bepaalt welke vragen worden gesteld en welke methoden worden gebruikt. Burgerconsultaties kunnen verschillende doelen hebben, zoals richting geven aan beleid, het vergroten van publieke betrokkenheid, het ophalen van percepties en perspectieven van de burger, of het vergroten van het begrip van een complex onderwerp binnen de samenleving. Literatuur over burgerconsultaties benadrukt dat een helder doel de richting en de structuur van de consultatie bepaalt.¹

Ook is het belangrijk om vooraf duidelijk te maken hoe de input zal worden gebruikt. Transparantie over het gebruik van de input bevordert de geloofwaardigheid en legitimiteit van de consultatie.² De input kan bijvoorbeeld worden gebruikt voor beleidsvorming, als feedback voor wetenschappers, of om maatschappelijke discussie te stimuleren.

Hoofdvraag 2: Welke selectiecriteria moeten er worden gebruikt voor het samenstellen van de groep deelnemers van de consultatie? M.a.w.: wat is de beoogde doelgroep?

Een representatieve groep zorgt ervoor dat de diverse perspectieven binnen de samenleving worden gehoord.³ Dat hoeft niet altijd het doel van de consultatie te zijn, maar kan vaak wel waardevol zijn. Het is daarom belangrijk om na te denken op basis van welke criteria je de doelgroep wil samenstellen, en dus welke perspectieven je graag wil ophalen.

¹ Abelson, J., Forest, P. G., Eyles, J., Smith, P., Martin, E., & Gauvin, F. P. (2003). Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science & Medicine*, 57(2), 239-251

² Rowe, G., & Frewer, L. J. (2005). A typology of public engagement mechanisms. *Science, Technology, & Human Values*, 30(2), 251-290.

³ Fishkin, J. S. (2011). *When the people speak: Deliberative democracy and public consultation*. Oxford University Press.

Hoofdvraag 3: Welke methoden kunnen het best worden ingezet? En welke methoden zijn het meest geschikt om een breed doelpubliek te bereiken?

Er bestaan diverse methoden voor het uitvoeren van burgerconsultaties, zoals focusgroepen, burgerfora, enquêtes, online platforms, enzovoort. De keuze van de methode beïnvloedt wie bereikt wordt en hoe diepgaand de input is. Onderzoek toont aan dat gecombineerde methoden vaak het meest effectief zijn in het bereiken van een breed publiek en in het verkrijgen van zowel kwantitatieve als kwalitatieve data.⁴ Het kan waardevol zijn om methoden te kiezen die toegankelijk zijn voor verschillende demografische groepen, om zo een representatieve steekproef van de samenleving te garanderen.

Hoofdvraag 4: Welke onderwerpen moeten centraal staan bij een burgerconsultatie over DNA-technologie?

Het vaststellen van de juiste onderwerpen is essentieel om de discussie relevant en gericht te houden. Eerder onderzoek naar burgerconsultaties over wetenschappelijke en technologische onderwerpen wijst uit dat thema's zoals ethiek, privacy, gezondheidsvoordelen, en risico's vaak centraal staan.⁵ Het aanbrenge van prioriteit in onderwerpen helpt om de discussie te structureren en te focussen op de meest urgente en relevante kwesties. Een overkoepelende focus, zoals bijvoorbeeld de maatschappelijke impact van DNA-technologie, kan helpen om de verschillende onderwerpen te verbinden en een samenhangende discussie te bevorderen.⁶

⁴ Warren, M. E. (2009). Governance-driven democratization. *Critical Policy Studies*, 3(1), 3-13.

⁵ Nisbet, M. C., & Scheufele, D. A. (2009). What's next for science communication? Promising directions and lingering distractions. *American Journal of Botany*, 96(10), 1767-1778.

⁶ Jasanoff, S. (2003). Technologies of humility: Citizen participation in governing science. *Minerva*, 41(3), 223-244.

Methodologie

Om te onderzoeken hoe de betrokkenheid van burgers bij de beleidsvorming op het onderwerp DNA-technologie zo goed mogelijk kan worden vormgegeven, hebben we een driedelige aanpak gevolgd:

1. Deskresearch
2. Interviews met experts op het gebied van burgerconsultaties en/of DNA-technologie
3. Een workshop met experts op het gebied van burgerconsultaties en/of DNA-technologie

In deze sectie leggen we uit hoe we elke stap hebben aangepakt.

Deskresearch

De deskresearch vormt de basis van onze aanpak, en heeft geleid tot een grondige analyse van expert- en burgerconsultaties over DNA-technologie. We hebben zowel geplande als recent afgeronde consultaties – in de afgelopen vijf jaar – in kaart gebracht, en onderzocht hoe deze consultaties de perspectieven, ervaringen en behoeften van burgers over de toepassing van DNA-technologie in onderzoek, zorg en preventie hebben opgehaald en behandeld.

In de deskresearch is gekeken naar burgerconsultaties, expertconsultaties en ondersteunend onderzoek. De geanalyseerde burgerconsultaties zijn onderverdeeld op basis van de gebruikte methoden: burgerfora, dialogen, focusgroepen, enquêtes, interviews en andere creatieve concepten. Voor elke methode hebben we geanalyseerd in hoeverre deze geschikt bleek om een diverse doelgroep te bereiken, wat specifieke voor- en nadelen waren, en wat de *best practices* waren in de organisatie ervan. In dit adviesrapport zijn de bevindingen uit de deskresearch meegenomen bij het schrijven van het hoofdstuk Analyse. Een uitgebreid verslag van de deskresearch zelf kunt u terugvinden in appendix 2; een beknopt overzicht van de geanalyseerde consultaties in een tijdlijn vindt u [hier](#). De bevindingen uit deze deskresearch zijn verder verkend en verdiept door middel van expertinterviews en een workshop met relevante partijen, die we hieronder verder toelichten.

Interviews

Om een diepgaander inzicht te verkrijgen in de vier bovenstaande hoofdvragen van het analytisch kader, hebben we 18 interviews gehouden met experts op het gebied van burgerconsultaties en/of DNA-technologie. De interviews waren zorgvuldig gepland om representatieve input te verkrijgen van verschillende stakeholders.

We hebben deelnemers uitgenodigd om hun perspectieven te delen in een online interview van ongeveer 30 minuten. Om een veilig en open gesprek te waarborgen,

hebben we de resultaten – na een schriftelijke verificatie met de specifieke deelnemer – geanonimiseerd en de inhoud van de interviews samengevat en geanalyseerd. In dit adviesrapport zijn de bevindingen uit deze interviewreeks meegenomen bij het schrijven van het hoofdstuk Analyse. Een uitgebreid verslag van de interviews kunt u terugvinden in appendix 3.

Workshop

De laatste stap in onze methode betrof het organiseren van een workshop, om de uitkomsten van de deskresearch en interviews verder uit te diepen met een brede groep experts. Deze workshop, gehouden op 3 juli 2024 en getiteld "Publieke Waarden in DNA-Technologie," bracht 21 experts samen die gespecialiseerd zijn in burgerconsultaties en/of DNA-technologie.

De workshop was opgebouwd uit drie hoofdonderdelen:

1. **Lagerhuisdebat:** Bevatte vijf kernstellingen om een plenaire discussie en de gedachtestroom over burgerconsultaties op gang te brengen, en om eerste reacties te verzamelen.
2. **Werkgroepen:** Stelde deelnemers in staat om in kleinere groepen samen te werken aan specifieke deelvragen rond de inrichting van burgerconsultaties over DNA-technologie. In de tweede ronde was gelegenheid om de eerste ideeën verder te verfijnen en/of uit te breiden.
3. **Plenaire afsluiting:** Bood gelegenheid om de belangrijkste bevindingen en inzichten van de workshop samen te vatten en een overzicht van de discussies te geven.

De resultaten van de workshop zijn tevens geanalyseerd aan de hand van de vier hoofdvragen die in het analytisch kader staan beschreven. De volledige analyse is toegevoegd in appendix 4. In dit adviesrapport zijn de bevindingen uit de workshop, interviews en deskresearch samengevoegd om tot één duidelijke en coherente analyse te komen.

Analyse

Vanwege deze gekozen onderzoeksaanpak, waarbij een diverse groep experts op het gebied van DNA-technologie en maatschappelijke dialoog is geraadpleegd via interviews en een workshop, kunnen sommige conclusies in dit rapport afwijken van Public Engagement literatuur. De aanbevelingen in dit rapport zijn gebaseerd op de expertise en perspectieven van deze bredere groep, conform de opdracht van ZonMw.

Resultaten en analyse

In dit hoofdstuk analyseren we de resultaten van de deskresearch, interviews en workshop. De resultaten zijn gecategoriseerd op basis van de vier vragen die in het hoofdstuk analytisch kader toegelicht zijn.

Welk doel zou een burgerconsultatie moeten hebben, en wat moet er gebeuren met de input die wordt opgehaald?

Uit zowel de interviews als de workshop bleek dat experts verschillende doelen zien voor burgerconsultaties. Deze verschillende opvattingen laten ook duidelijk een spanningsveld zien tussen wat wetenschappers uit de DNA-technologie graag willen “bereiken” met een consultatie en wat deskundigen op het gebied van burgerparticipatie idealiter als doel van een burgerconsultatie zien. Deze doelen kunnen worden samengevat in drie hoofdcategorieën. Een burgerconsultatie kan meerdere doelen dienen:

Ophalen van percepties en emoties

Tijdens de workshop gaven veel experts aan dat een consultatie bedoeld zou moeten zijn om de emoties, waarden, angsten, percepties en drijfveren van een representatieve groep burgers in relatie tot DNA-technologie op te halen en te begrijpen. Deze input helpt bij het opstellen van ethische randvoorwaarden, en draagt bij aan meer begrip van wanneer en waarom burgers bepaalde technologieën of preventiemethoden accepteren of afwijzen.

Daarnaast benadrukten meerdere experts dat inzicht in de zorgen en ethische waarden van burgers i.r.t. DNA-technologie beleidsmakers kan helpen om kaders te schetsen voor de inzet van de technologie. Het geeft namelijk een goed idee van de potentiële kansen en risico's die burgers zien voor DNA-technologie.

Wederzijds leerproces en gezamenlijke besluitvorming

Verschillende experts benadrukten dat het verstrekken van (nieuwe) informatie over DNA-technologie en het wegnemen van eventuele misvattingen een belangrijk onderdeel van burgerconsultaties zou moeten zijn. Dit helpt bij het vergroten van de kennis van burgers over complexe onderwerpen. Dit werd ook tijdens de workshop door veel experts benadrukt. Toch werd er ook een tegengeluid gegeven: men moet, volgens sommigen, niet te veel een insteek van ‘de burger moet zich laten onderwijzen door de expert’ aanhouden. Experts gaven aan dat burgers in staat gesteld moeten worden om zelf een geïnformeerde mening te vormen, waarbij empowerment van de burger een sleutelrol speelt.

Het informeren van de burger zou dus niet een op zichzelf staand doel van een burgerconsultatie moeten zijn. Een groot deel van de geïnterviewde experts benadrukte dat een burgerconsultatie een wederzijds leerproces zou moeten zijn waarbij zowel

burgers als experts nieuwe inzichten opdoen. Experts zouden bijvoorbeeld kunnen uitleggen hoe bepaalde maatschappelijke uitdagingen kunnen worden opgelost met DNA-technologie, en burgers kunnen worden geraadpleegd over de beste manieren om hen te informeren over dit thema. Een expert benadrukte dat het samen beslissen een belangrijk doel van een burgerconsultatie zou moeten zijn. Door burgers te betrekken bij de besluitvorming kunnen andere perspectieven en inzichten worden verkregen dan in de traditionele bestuurskamer. Tijdens de workshop werd besproken dat de input van burgerconsultaties zou moeten dienen als basis voor verdere dialoog in de maatschappij en richtinggevend zou moeten zijn voor beleidsvorming en regelgeving. Er werd sterk benadrukt dat de input uit burgerconsultaties niet alleen verzameld, maar ook actief gebruikt moet worden. Dit houdt bijvoorbeeld in dat informatievoorziening aangepast wordt en/of nieuwe handelingsperspectieven worden geboden aan beleidsmakers, veldpartijen en/of de burger zelf, die inspelen op de geuite zorgen en angsten. Zowel uit de interviews als uit de workshop bleek dat het complex kan zijn om de input van burgerconsultaties concreet te maken voor verdere toepassing. Dit vereist een zorgvuldige inrichting van het proces en effectieve communicatie, waarbij vooral aandacht besteed moet worden aan hoe burgers geïnformeerd worden en welke vragen aan hen gesteld worden. Er moet meer geluisterd worden naar het perspectief van de burger, in plaats van dat experts tijdens een burgerforum slechts hun eigen mening proberen te bevestigen. Hier speelt wederom het spanningsveld tussen burger en expert een rol, waarbij het een uitdaging is om een burgerconsultatie niet te wetenschappelijk aan te pakken.

Bovendien is het cruciaal dat op transparante wijze aan de deelnemers - en eventueel ook aan andere relevante stakeholders - wordt teruggekoppeld wat er met de opgehaalde input van de consultatie is gedaan. Hoewel input vaak niet expliciet verwerkt wordt in wetten en/of regels, kan deze vaak wel impliciet een maatschappelijke dialoog op gang brengen. Die impact van een consultatie mag en kan ook goed benoemd worden, en kan helpen om het vertrouwen van de deelnemers in het proces te versterken.

Draagvlak creëren

Hoewel het creëren van draagvlak niet vaak ter sprake kwam tijdens de workshop, werd het door sommigen wel als een potentieel doel van burgerconsultaties genoemd. Ook uit de deskresearch blijkt dat een dialoog kan helpen om een breed draagvlak te creëren voor beleidsmaatregelen of beslissingen, door middel van consensusvorming en/of het identificeren van gedeelde waarden en doelstellingen. Tijdens de DNA-dialoog over het genetisch kweken van embryo's werd een consultatie ingezet om draagvlak onder burgers te creëren voor de embryo-wet die destijds in ontwikkeling was.

Welke selectiecriteria moeten er worden gebruikt voor het samenstellen van de groep deelnemers van de consultatie? M.a.w.: wat is de beoogde doelgroep?

Door de inzichten uit de interviews en de workshop te combineren, ontstaat een uitgebreider beeld van de aanpak die nodig is voor een succesvolle burgerconsultatie over DNA-technologie als het gaat om het kiezen van een geschikte doelgroep, hoe deze te benaderen en betrekken, en wat een geschikte grootte van een groep deelnemers is. Hieronder categoriseren we de elementen die belangrijk zijn als het gaat om doelgroep en het aantal deelnemers.

Bereik en betrokkenheid van een breed publiek

Uit de bevindingen van de deskresearch blijkt dat het succes van een burgerconsultatie sterk afhankelijk is van de diversiteit van de deelnemende groep. Onderzoek toont namelijk aan dat een diverse groep aan deelnemers kan leiden tot vernieuwende inzichten en creatieve ideeën.⁷

De meningen onder de geïnterviewde experts waren verdeeld over het belang van representatie van de gehele maatschappij tijdens een consultatie. Sommigen vinden het belangrijk om een brede vertegenwoordiging te hebben, terwijl anderen de voorkeur geven aan een diepgaande discussie met een kleinere, meer gerichte groep. Dit hoeft elkaar echter niet uit te sluiten.

Tijdens de workshop werd er wel consensus bereikt over de noodzaak om een breed en divers publiek te betrekken bij de consultatie. Dit betekent in de praktijk dat een combinatie van verschillende methoden moeten worden gebruikt om specifieke groepen te bereiken en te betrekken, waaronder mensen van verschillende leeftijden, culturele achtergronden, ervaringen met wetenschap en overheid, en variërende niveaus van gezondheidsvaardigheden en geletterdheid. Het betrekken van een breed publiek werd gezien als essentieel om een representatief beeld te krijgen van de maatschappelijke opinie over DNA-technologie. Deelnemers aan de workshop benadrukten in die context ook het belang van toegankelijkheid bij de uitvoering van de consultatie. Dit kan worden bereikt door het gebruik van verschillende communicatiekanalen en platforms. Er werd gesuggereerd om zowel fysieke als online bijeenkomsten te organiseren, zodat deelnemers op verschillende manieren kunnen bijdragen.

⁷ Marien, S., Felicetti, A. (2019). Citizen Forum on the Use of Genome Information in Health Care. An Assessment of the Quality of the Process. Leuven: KU Leuven Democratic Innovations and Legitimacy Research Group.

Specifieke doelgroepen

Uit de deskresearch kwam al sterk naar voren dat het een grote uitdaging is voor het brede publiek om de complexiteit van DNA-technologie te begrijpen. Dit werd bevestigd door de uitkomsten van zowel de interviews als de workshop. Uit de interviews kwam naar voren dat het bereiken en betrekken van een breed publiek en specifieke doelgroepen - zoals burgers die niet ziek zijn, beperkte gezondheidsvaardigheden hebben, of laaggeletterd zijn - ingewikkeld is. Belangrijke barrières zijn fabels, de bereikbaarheid van de locatie, en de invulling van een consultatie. Tijdens de workshop werd bevestigd dat deze barrières inderdaad een cruciale rol spelen. De deelnemers gaven aan dat het aanpassen van de communicatie en consultatievormen aan de specifieke behoeften van deze doelgroepen essentieel is. Concreet werd er voorgesteld om meer visuele hulpmiddelen en eenvoudige taal te gebruiken in communicatie, evenals het organiseren van consultaties op toegankelijke locaties waar verschillende lagen van de samenleving regelmatig komen. Dit kan de drempel voor deelname verlagen. Het organiseren van verschillende consultaties met steeds een homogene groep deelnemers, zoals mensen met een bepaalde opleidingsachtergrond of specifieke ervaringen met ziekte, werd als waardevol gezien omdat het een gelijkwaardige dialoog bevordert. De workshopdeelnemers benoemden daarnaast dat het werken met homogene groepen kan helpen om diepere inzichten te verkrijgen. Zo kun je met bepaalde vraagstellingen die heel relevant zijn voor die specifieke groep ook meer gerichte reacties krijgen.

Aantal deelnemers

Kleine groepen, zoals bij het burgerforum van NIVEL met 18-25 personen, worden als prettig ervaren omdat daarin vaak meer deelnemers hun perspectieven durven te delen. Dat blijkt uit eerdere ervaringen. Dit geldt ook voor 1-op-1 gesprekken, die bijvoorbeeld plaatsvonden tijdens DNA-dialogen. Om een beter beeld te krijgen van hoe een bepaald thema leeft in de samenleving, zou bijvoorbeeld een enquête – waar je vaak meer mensen mee bereikt op een wat minder diepgaand niveau – kunnen worden uitgezet. De keuze van de methode(n) en het aantal deelnemers moet afhankelijk zijn van het doel van de consultatie.

Welke methoden kunnen het best worden ingezet? En welke methoden zijn het meest geschikt om een breed doelpubliek te bereiken?

Na het formuleren van een doel en het kiezen van de geschikte doelgroep, is het van belang dat er een juiste invulling wordt gegeven aan een burgerconsultatie om deze

succesvol te maken. Hieronder volgen er drie elementen die volgens experts essentieel zijn bij de invulling van een burgerconsultatie.

Aanpassen aan doelgroep

De inhoud en invulling van een burgerconsultatie moeten worden aangepast aan het niveau van de deelnemers. Basiskennis moet worden overgebracht, maar het informatiemateriaal moet vertaald worden naar het kennisniveau van en de relevantie voor de specifieke doelgroep. Bijvoorbeeld via adaptieve, virtuele methoden: deze passen de verstrekte informatie dynamisch aan, afhankelijk van de antwoorden en reacties van de deelnemer, zodat elke deelnemer informatie ontvangt die is afgestemd op hun kennisniveau en behoeften. Daarnaast is het ook belangrijk dat de moderator en experts zich tijdens de consultatie aanpassen aan het niveau van de groep.

Het gebruik van concrete voorbeelden en scenario's uit de praktijk helpt om praktische context te bieden over DNA-technologie en misverstanden weg te nemen. Deze voorbeelden kunnen bijvoorbeeld laten zien wat er op dat moment wel en niet mogelijk is met DNA-technologie, en op basis daarvan ook potentiële toekomstige situaties schetsen.

Het aanpassen van informatie aan het kennisniveau van de doelgroep, en niet te sturend zijn met de informatie die je geeft, is een grote uitdaging. Dit kwam regelmatig naar voren tijdens de interviews en de workshop. Emoties die door de verstrekte informatie kunnen worden opgeroepen, kunnen de uitkomsten van een consultatie erg bepalen. Ook een juiste formulering van vragen vanuit het principe "what's in it for them" is essentieel. Stel niet alleen de vragen die voor de wetenschap interessant zijn, maar speel in op de vragen die leven in de maatschappij – zoals vragen over kosten, privacy, en gebruik van data.

Toch werd tijdens de workshop grotendeels geconcludeerd dat men niet te krampachtig moet omgaan met het verstrekken van informatie voorafgaand aan een consultatie. Het is goed om je bewust te zijn dat informatie de deelnemers kan beïnvloeden en om te proberen zo neutraal mogelijk te zijn. Toch kan niet geheel voorkomen worden dat de gegeven informatie invloed heeft op de gedachten en/of emoties van de deelnemer. Probeer hier simpelweg zo aandachtig mogelijk mee om te gaan, is het advies.

Combinatie van methoden

Experts bevelen aan om voor een succesvolle burgerconsultatie verschillende methoden te combineren. Enquêtes kunnen bijvoorbeeld worden gebruikt voor een brede nulmeting en het achterhalen van sentiment in de maatschappij, gevolgd door focusgroepen voor dieper inzicht over dit sentiment. Het burgerforum, vooral die van meerdere dagen met dezelfde doelgroep, is ook als succesvolle methode genoemd. Tijdens de interviews is ook door een paar experts genoemd dat vooronderzoek naar de percepties van burgers over DNA-technologie en hun verwachtingen van de consultatie kan helpen om de consultatie beter in te vullen en een duidelijk doel te formuleren.

Het gebruik van burgerplatforms en fysieke bijeenkomsten met verschillende opdrachten en dilemma's kan zorgen voor diepgang en variëteit aan reacties. Ook gaven experts aan, zowel tijdens de interviews als de workshop, dat het goed is om innovatieve en creatieve manieren te gebruiken om informatie te verzamelen, zeker om te voorkomen dat er naar de bekende weg wordt gevraagd. Eerdere burgerconsultaties rondom DNA-technologie hebben al gebruikt gemaakt van creatieve concepten om burgers te consulteren. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om het NEMO Polos Platform en de Games for Health. Deze methoden verschillen van de klassiekere methoden, omdat spelenderwijs leren centraal staat om complexe onderwerpen toegankelijker en makkelijker te maken voor een breed publiek.

Tijdens de workshop werd er gesproken over het gebruik van avatars en online opdrachten, die mogelijk een hoge drempel vormen voor diverse groepen burgers. Tegelijkertijd kunnen deze methoden wel bijdragen aan het bereiken van een jongere doelgroep. Ook in de deskresearch worden zowel voor- als nadelen geschetst van het gebruik van creatieve methoden. Een creatieve burgerconsultatie bevordert interactie, maar door de losse structuur hebben deelnemers veel invloed op de discussieonderwerpen. Tijdens het NEMO Polis Platform konden deelnemers bijvoorbeeld zelf stellingen toevoegen. Dit kan het uitdagend maken om bij het kernonderwerp te blijven.

Organisatie en rolverdeling

Een professionele organisatie, juiste voorbereiding en duidelijke rolverdeling zijn cruciaal. Dit omvat een duidelijke verdeling van rollen tussen burgers, experts, moderators en veldpartijen. Een goede briefing en heldere spelregels zijn noodzakelijk, zo blijkt uit eerdere ervaringen van de experts.

Transparantie naar de deelnemers over de opzet van de consultatie en de verwerking van de input is ook zeer belangrijk en wordt te vaak achterwege gelaten. Heldere communicatie voor- en achteraf draagt namelijk bij aan het vertrouwen en de betrokkenheid van de deelnemers. Ook werd er gewezen op de noodzaak van goed getrainde moderators en het betrekken van burgers bij de vraagstelling, opzet en uitwerking van de consultatie. Dit kan helpen om de consultatie effectiever te maken en de resultaten beter toepasbaar.

Welke onderwerpen moeten centraal staan bij een burgerconsultatie over DNA-technologie?

Uitkomsten van zowel de interviews als de workshop laten zien dat er veel speelt in het werkveld van DNA-technologie. Bij het gebruik van DNA-technologie voor zorg, preventie en onderzoek spelen thema's zoals eigen regie over DNA-data en vertrouwen in partijen die toegang hebben tot die data een belangrijke rol in de maatschappij, omdat ze sterk raken aan de normen en waarden van burgers. Maar hoe kies je nu een geschikt onderwerp voor een burgerconsultatie? Onderstaande punten schetsen de belangrijkste uitgangspunten volgens de experts.

Focus op toepassingen en impact

Experts benadrukten zowel tijdens de interviews als de workshop dat het essentieel is om te focussen op de toepassingen van DNA-technologie en de mogelijke voordelen voor de gezondheid, in plaats van enkel op de technologie zelf. Er zou een balans moeten worden gevonden tussen technische mogelijkheden en de maatschappelijke, ethische en praktische implicaties daarvan. Daarnaast werd tijdens de workshop benoemd dat de integratie van DNA-data in de samenleving en de mogelijke grootschalige veranderingen die dit oplevert voor de gezondheidszorg een rol moet krijgen in de consultatie. Dit vereist een focus op privacy, ethiek, en sociale impact; omdat deze onderwerpen zeer belangrijk zijn voor de burger.

Specifieke onderwerpen

In de interviews is een breed spectrum van onderwerpen voorbijgekomen die van belang zijn voor de discussie over DNA-technologie. Een aantal specifieke onderwerpen is meerdere keren genoemd, zoals DNA-gegevens en privacy, bevolkingsonderzoeken en de potentiële mogelijkheden van DNA-technologie, desinformatie over DNA-testen en de verschuiving van curatieve naar preventieve zorg (DNA-technologie en preventie). Zie appendix 3 voor het totale overzicht van genoemde onderwerpen door experts tijdens de interviews.

Tijdens de workshop zijn er de volgende onderwerpen als belangrijk geïdentificeerd: de veiligheid en betrouwbaarheid van DNA-technologieën, en de wenselijkheid van kennis over genetische risico's. Daarnaast zou het goed zijn als ook kwesties zoals het gebruik van proefdieren, de maatschappelijke kosten en baten, en de rol van publiek-private samenwerkingen aan bod komen.

Verskillende typen DNA en toepassingen

Uit de interviews bleek herhaaldelijk dat experts het als een uitdaging zien dat veel mensen niet bekend zijn met de verschillende soorten DNA en hun toepassingen. Twee belangrijke en zeer verschillende concepten zijn kiembaan-DNA en somatisch DNA. Bij een dialoog met het publiek is het essentieel om deze verschillen duidelijk uit te leggen, omdat ze elk heel verschillende praktische implicaties hebben in de context van DNA-technologie. Het is essentieel om hier helderheid over te bieden bij het bespreken van DNA-technologieën. Dat is echter bijzonder complex, want zelfs voor veel oncologen is het verschil tussen de twee onduidelijk.

Angst en bezorgdheid rondom DNA-technologie

Onbekend maakt onbemind. Veel burgers maken zich zorgen over DNA-technologie, meestal vanwege onbekendheid met het onderwerp en ethische kwesties. Deze zorgen kunnen variëren van privacy kwesties tot vragen over de kosten. Aanvullend werd tijdens de workshop benadrukt dat deze bezorgdheid bij burgers maakt dat de benadering van deze onderwerpen een grote uitdaging is. Het is cruciaal om de consultatie

vanuit neutrale en/of positieve hoek te benaderen door de nadruk te leggen op de mogelijkheden en kansen van DNA-technologie, in plaats van alleen de risico's. Uiteraard moet er dan wel ruimte blijven voor burgers om zorgen en angsten te delen.

Advies en conclusie

Voortbouwend op [het RIVM-rapport](#) 'DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking, een veldconsultatie voor een DNA-visie en strategisch beleidsplan van het ministerie van VWS' is er in opdracht van ZonMw onderzocht wat de beste wijze is om burgers te betrekken bij de beleidsvorming over DNA-technologie in zorg, preventie en onderzoek. Dit hoofdstuk bevat concrete aanbevelingen voor het ministerie van VWS. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op de analyse van de deskresearch, interviews met experts en de workshop met diverse veldpartijen. Vanwege deze aanpak kunnen sommige aanbevelingen in dit rapport afwijken van Public Engagement literatuur.

Geschikte methoden om een zo divers mogelijk publiek te bereiken

Op basis van alle verzamelde input concluderen we dat het essentieel is om een combinatie van verschillende methoden te gebruiken voor een succesvolle burgerconsultatie met een zo divers mogelijk publiek. Om een divers publiek te bereiken, is het toepassen en combineren van verschillende methoden nuttig. De ene methode spreekt een bepaalde doelgroep namelijk beter aan dan de andere. Als het voor het doel van de consultatie belangrijk is om ook de perspectieven op te halen van specifieke doelgroepen die over het algemeen moeilijk te bereiken zijn, moet de methode volledig aangepast worden aan hun behoeften en kenmerken. Zoek de doelgroep op plekken waar ze zich sowieso al vaak bevinden, pas de inhoud van de consultatie aan hun kennisniveau aan, en bedenk manieren om hen te prikkelen en te stimuleren om mee te doen en input te leveren. Stel vragen die spelen bij en van belang en relevant zijn voor de specifieke doelgroep. Het is daarbij cruciaal om een veilige en respectvolle omgeving te creëren waarin deelnemers hun zorgen en opvattingen vrij kunnen uiten, zonder negatief beoordeeld te worden.

Bovendien levert een combinatie van methoden ook een veelzijdigere verzameling van input op. Elke methode heeft immers zijn eigen voor- en nadelen en verschillende vormen van output. Voor het verzamelen van kwantitatieve gegevens over de percepties van burgers kan een enquête bijvoorbeeld een effectief middel zijn, omdat je hiermee een breed publiek kunt bereiken en een aanzienlijke hoeveelheid input kunt verkrijgen. Anderzijds geven enquêtes vaak beperkte inzichten, omdat de achterliggende redenen voor de gegeven antwoorden onbekend blijven. Verdieping is dus nodig. Deze kan worden bereikt met bijvoorbeeld een burgerforum, waar een kleinere groep mensen in gesprek gaat over een thema. Om te zorgen dat je hiermee diepgaande input ophaalt van een divers publiek, is het een goede keus om meerdere burgerfora te organiseren met elk een kleine, homogene groep mensen.

Het bereiken van een zo divers mogelijk publiek voor een burgerconsultatie vergt geduld en doorzettingsvermogen. Het kan alleen door elke doelgroep op een passende manier te benaderen en de tijd te nemen om ze te begrijpen. Maak daarom eerst een overzicht van de verschillende perspectieven die je wil verzamelen – en dus de groepen die je wil bereiken – en voer vooronderzoek uit naar deze doelgroepen. Begrijp wat er leeft binnen de groep en welke vragen er spelen. Pas vervolgens de methode

van de burgerconsultatie, de informatie die je geeft en de vraagstellingen tijdens de consultatie hierop aan. We raden af om met één burgerconsultatie een zo'n divers mogelijk publiek te proberen te bereiken. Experts geven bovendien aan dat er een gelijkwaardiger dialoog plaatsvindt met homogene groepen. Uiteindelijk kan er dus het beste een langere reeks aan losse consultaties met verschillende groepen plaatsvinden.

Verzameling en opvolging van input

Bij het verzamelen van resultaten tijdens een burgerconsultatie is het kiezen van een geschikte methode die aansluit bij de doelgroep erg belangrijk, zoals hierboven uitgebreid beschreven. Wanneer deze methode, de informatie en de vraagstellingen goed aansluiten op de behoeften en het kennisniveau van de doelgroep, kan er waardevolle input worden opgehaald.

Tijdens dit traject is gebleken dat het tweede deel van deze aanbeveling aanzienlijk lastiger is. Het concreet opvolgen van de resultaten van een burgerconsultatie blijkt een grote uitdaging, volgens de experts die we hebben gesproken. Dit komt ook duidelijk naar voren uit onze deskresearch, waarbij vaak de impact van een consultatie niet of nauwelijks genoemd werd in de geanalyseerde rapporten.

De input van burgerconsultaties zou moeten dienen als basis voor verdere dialoog in de maatschappij en richtinggevend moeten zijn voor beleidsvorming en regelgeving. De input moet dus niet alleen worden verzameld, maar ook actief gebruikt. Een eerste cruciale stap hierin is wat ons betreft het concretiseren van het doel van de burgerconsultatie en deze goed laten aansluiten op de verdere invulling en het proces én communiceren naar de deelnemers. Als de consultatie richting moet geven aan beleid of regelgeving, is het belangrijk om te bepalen hoe dit gerealiseerd kan worden. Daarnaast kan het doel zijn om een bredere maatschappelijke dialoog op gang te brengen. Het kan ook nodig zijn om draagvlak bij burgers te creëren voor een reeds bestaand plan, of juist in een vroeg stadium de perspectieven en percepties van burgers over een specifiek onderwerp te verzamelen. Deze verschillende mogelijke richtingen van een consultatie vragen om een andere aanpak.

Tegelijkertijd is het belangrijk om bij een burgerconsultatie niet te sturend te zijn – bijvoorbeeld door het taalgebruik in de informatie die vooraf wordt gegeven en/of in de toon van specifieke vraagstellingen – en het proces juist vanuit de behoeften en wensen van de burger te benaderen. Een goede balans hierin vinden is een grote uitdaging, maar wel essentieel. Creëer een setting waarbij iedere deelnemer aan de consultatie het gevoel heeft dat zijn of haar perspectieven gerespecteerd worden en echt worden meegenomen in vervolgstappen. Er moet meer geluisterd worden naar het perspectief van de burger, in plaats van dat experts tijdens een burgerforum slechts hun eigen vragen en/of mening proberen te beantwoorden en/of valideren bij de burgers.

Ook na de uitvoering van een consultatie raden we aan om transparant naar de deelnemers te communiceren over de vervolgstappen. Daarmee versterk je het vertrouwen van de deelnemers en kan de maatschappelijke dialoog potentieel nog tot na de

consultatie worden doorgezet. Het is waardevol als de opgehaalde input kan worden verwerkt in beleidsvorming of regelgeving, maar dit doel kan beter niet geforceerd worden nagestreefd.

Geschikte onderwerpen voor consultatie van een breed publiek

Op basis van de resultaten blijkt dat er veel thema's zijn op het gebied van DNA-technologie in zorg, preventie en onderzoek die zich lenen voor een burgerconsultatie. Het is lastig om een specifiek onderwerp prioriteit te geven vanwege de vele, uiteenlopende suggesties van experts.

Toch kunnen er wel drie benaderingen worden onderscheiden:

1. **Uitvragen angsten en zorgen:** Vraag openlijk: "Wat zijn jullie zorgen, angsten, perspectieven en behoeften met betrekking tot DNA-technologie?" Dit helpt om een breed inzicht te krijgen in de ethische kaders voor de inzet van DNA-technologieën voor zorg, preventie, en onderzoek.
2. **Uitvragen specifieke onderwerpen:** Zoom in op specifieke ethische dilemma's en/of vraagstukken die spelen op het gebied van DNA-technologie. Stel bijvoorbeeld vragen als: "Hoe kan er het beste gecommuniceerd worden over individuele nevenbevindingen van bevolkingsonderzoeken?", "Hoever moeten we gaan in preventieve zorg?", of "Wat zijn jullie standpunten over farmacogenetica?"
3. **Onderzoeken maatschappelijke thema's:** Daarnaast kunnen maatschappelijke thema's als een derde laag worden meegenomen. Denk hierbij aan vragen als: "Hoe waarborgen we privacy en veiligheid in de context van DNA-technologie?" en "Hoeveel willen we als maatschappij investeren in DNA-technologieën zonder zekerheid over de exacte opbrengsten voor onze gezondheid?"

We raden aan om prioriteit te geven aan de eerste benadering, omdat dit een cruciale basis vormt voor het begrijpen van de bredere maatschappelijke context waarin DNA-technologie wordt toegepast. Door eerst in te zoomen op de zorgen, angsten en behoeften van de samenleving, kunnen beleidsmakers en onderzoekers beter inzicht krijgen in de ethische kaders en mogelijke weerstand tegen de inzet van deze technologieën. Dit maakt het mogelijk om gerichte en doordachte beslissingen te nemen die aansluiten bij de waarden en verwachtingen van de maatschappij. Bovendien draagt het bij aan het opbouwen van vertrouwen en transparantie, wat essentieel is voor de acceptatie en succesvolle implementatie van DNA-technologieën in zorg, preventie en onderzoek.

Conclusie

In dit rapport presenteren we drie belangrijke aanbevelingen aan het ministerie van VWS voor de organisatie van een brede burgerconsultatie over het gebruik van DNA-technologie in zorg, onderzoek en preventie. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op onze deskresearch, en op interviews en workshops met experts op het gebied van

maatschappelijke dialoog en/of DNA-technologie. Allereerst adviseren we om de burgerconsultatie in te delen als een reeks van meerdere momenten waarop deelnemers worden geraadpleegd. Dit biedt de mogelijkheid om verschillende methoden te combineren – wat de verdieping van input bevordert – en specifieke doelgroepen aan te spreken. Voor dat laatste zijn maatwerk en een gerichte aanpak essentieel, waarbij voldoende aandacht moet worden besteed aan de juiste formulering van vragen die relevant zijn voor de doelgroep.

Daarnaast is het belangrijk om op voorhand een duidelijk doel te formuleren om de consultatie effectief te kunnen invullen. Het is daarbij onmisbaar om voor- en achteraf te communiceren aan de deelnemers wat ze van de consultatie kunnen verwachten hoe de input die ze hebben geleverd wordt opgevolgd.

Tot slot adviseren we het ministerie van VWS om een focus te leggen op het ophalen van ethische waarden en eventuele zorgen en angsten van burgers, en minder op de technische mogelijkheden van specifieke DNA-technologieën. Op die manier kan de meest relevante input worden opgehaald om te vertalen in maatschappelijke kaders en beleid voor de inzet van DNA-technologie voor zorg, onderzoek en preventie.

Appendices

Appendix 1. Lijst van geconsulteerde vertegenwoordigers van organisaties

Tijdens de interviews en de workshop hebben we vertegenwoordigers van de volgende organisaties geconsulteerd:

- Amsterdam UMC, afdeling community genetics & public health genomics en afdeling maatschappelijke participatie en gezondheid
- Erasmus MC, afdeling klinische genetica
- Erfocentrum
- Health-RI
- Hollandbio
- Leiden UMC, afdeling klinische genetica
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Nationaal Regieorgaan Praktijkgericht Onderzoek SIA
- NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg: wetenschappelijk en beleidsondersteunend onderzoek
- NVHP, Nederlandse Vereniging Hemofilie Patiënten
- Radboudumc, afdeling klinische genetica en afdeling medische ethiek
- Rathenau Instituut
- RIVM, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
- Sciensano
- Stichting Cliëntenbelangen Preventief Gezondheidsonderzoek
- UMC Utrecht, afdeling biomedische genetica
- UMC Utrecht, afdeling Medical Genetics
- VSOP, patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
- ZonMw

Appendix 2. Deskresearch

Deskresearch & analyse

Den Haag, 3 September 2024

In opdracht van ZonMw

Redactie en uitgave

Schuttelaar & Partners

Zeestraat 84

2518 AD Den Haag

Nederland

t +31 (0) 70 318 44 44

f +31 (0) 70 318 44 22

info@schuttelaar.nl

www.schuttelaar.nl

© 2024 Schuttelaar & Partners L.t.d.

Schuttelaar & Partners is onderdeel van de Healthy World Cooperation.

Inhoudsopgave

1. Introductie	23
2. Inventarisatie	24
2.1 Typen consultaties	24
2.2 Actualiteit	26
2.3 Overzicht consultaties	28
Tijdlijn	32
3. Analyse	35
3.1 Methoden burgerconsultaties	35
3.2 Doelgroepen	44
4. Conclusie	46

1. Introductie

De ontwikkelingen op het gebied van DNA-technologie gaan razendsnel. Het wordt steeds vaker ingezet voor verbeterde diagnostiek en preventie, en dankzij toenemende wetenschappelijke kennis kunnen we de komende jaren nog veel nieuwe DNA-technologie verwachten die de gezondheidszorg aanzienlijk kan verbeteren.⁸

Om DNA-technologie optimaal te benutten voor zorg, onderzoek en preventie, is er behoefte aan helder nationaal beleid. Draagvlak en betrokkenheid van burgers is hierbij essentieel: het draait immers niet alleen om wetenschappelijke innovatie, maar juist ook om inachtneming van ethische dilemma's en duidelijke regels voor privacy en gegevensbescherming. Veldpartijen zien veel potentieel in DNA-technologie, en benadrukken dat het inventariseren van publieke waarden een cruciale voorwaarde is voor verantwoorde vooruitgang. Deze inzichten komen ook duidelijk naar voren in de recent gepubliceerde [Trendanalyse Biotechnologie 2023](#) en het RIVM-rapport [DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking](#).

Voortbouwend op het RIVM-rapport onderzoekt Schuttelaar & Partners in opdracht van ZonMw op welke wijze burgers betrokken kunnen worden bij de dialoog over DNA-technologie. Hierbij richten we ons op drie hoofdthema's:

1. Geschikte methoden om een zo divers mogelijk publiek te bereiken;
2. *Best practices* in termen van het ophalen en opvolgen van resultaten voor het organiseren van consultaties;
3. Geschikte onderwerpen voor consultatie van een breed publiek.

Deze thema's zullen we onderzoeken en uitdiepen door middel van *deskresearch*, expertinterviews en een workshop met relevante veldpartijen. Hieruit volgt een advies voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

In dit document wordt **een inventarisatie gepresenteerd van geplande en reeds uitgevoerde burgerconsultaties (tot maximaal vijf jaar terug)** die betrekking hebben op DNA-technologie voor zorg en preventie. Hierbij is er gekeken naar toegepaste methoden, onderwerpen, doelgroepen, deelnemersaantallen en doelen van de consultaties. Tevens is er geanalyseerd in hoeverre met de gebruikte methoden een divers publiek kan worden bereikt, met focus op verschillende sociaaleconomische statussen, laaggeletterden en mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Tot slot zijn ook de *best practices* en uitdagingen van elke consultatie onderzocht.

⁸ [DNA-technologie biedt veel kansen voor gezondheid van Nederlandse bevolking](#)

2. Inventarisatie

In de afgelopen vijf jaar zijn er verschillende consultaties georganiseerd en onderzoeken verricht om de percepties, perspectieven en behoeften van burgers te begrijpen met betrekking tot genoomonderzoek, genetische modificatie en de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie. In dit hoofdstuk schetsen we welke typen consultaties er bestaan, de huidige wet- en regelgeving en politieke discussie rond de inzet van DNA-technologie, waarna we uitlichten welke consultaties reeds hebben plaatsgevonden en op de planning staan. In hoofdstuk 3 volgt een analyse van deze consultaties en beschrijven we van elke consultatie: de toegepaste methode(n), belangrijke uitdagingen en lessen, en *best practices*.

2.1 Typen consultaties

Consultaties rond de inzet van DNA-technologie zijn op te delen in drie hoofdvormen: burgerconsultaties, expertconsultaties en ondersteunende onderzoeken. In de afgelopen vijf jaar zijn er verschillende burgerconsultaties georganiseerd en opgestart om de percepties, perspectieven en behoeften van burgers rondom de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie te begrijpen. Tijdens een burgerconsultatie gaan burgers, meestal onder leiding van een moderator, met elkaar in gesprek over een maatschappelijke kwestie. Binnen deze vorm kunnen verschillende methoden worden toegepast. Op basis van de gebruikte methode(n) zijn de burgerconsultaties onder te verdelen in zes type categorieën methoden: burgerfora, dialogen, focusgroepen, enquêtes, interviews en creatieve concepten.

Naast burgerconsultaties bestaan er ook nog twee andere vormen van consultaties, namelijk: expertconsultaties en ondersteunende onderzoeken. Expertconsultaties zijn een type consultatie waarbij deskundigen op een specifiek vakgebied, in dit geval DNA-technologie, worden geraadpleegd om hun kennis, inzichten en adviezen te delen. Ondersteunende onderzoeken zijn daarentegen geen consultaties, maar analyses die toegepaste methoden toetsen, de impact van consultaties meten of analyseren hoe de perceptie van deelnemers kan veranderen na deelname aan een consultatie. **De onderstaande tabel** biedt een overzicht van de verschillende typen consultaties en omschrijft welke consultatie onder welke categorie methode valt.

Categorie	Omschrijving methode	Bijhorende consultatie(s)
Burgerforum	Een burgerforum is een specifieke vorm van burgerparticipatie waarbij burgers samenkomen om te discussiëren over een bepaald thema, vaak met het doel	Burgerforum genoomkennis verandert de gezondheidszorg (Koning Boudewijnstichting & Sciensano)
		Burgerjury (IPPOSI, Ierland)

	input te verzamelen voor beleidsvorming. Voorbeelden zijn burgerberaden, burgerjury's en consensusconferenties.	Burgerplatform meningen en emoties van burgers rond diagnostiek (NIVEL) Burgerforum ERUDIGIT (alliantie gezondheidsvaardigheden)
Dialoog	Een dialoog is een gesprek tussen verschillende mensen gericht op het verkennen van standpunten en het creëren van wederzijds begrip, zonder specifiek beleidsmatig doel. Een dialoog kan plaatsvinden via bijeenkomsten, conferenties, maar ook door middel van mediacampagnes om gesprekken onder burgers te bevorderen.	DNA-dialoog over het genetisch aanpassen van embryo's (consortium) Het Reizend DNA-lab Gen-Ethica (Gen-Ethica)
Focusgroep	Een focusgroep bestaat uit een selecte groep mensen met een veelal vergelijkbare situatie ten opzichte van een onderwerp. Onder leiding van een moderator wordt gediscussieerd over een specifiek onderwerp.	COGEM- publieksonderzoek (CGM)
Enquête	Een enquête is een methode die kwantitatieve gegevens verzameld door middel van enquêtes en gestructureerde vragenlijsten.	COGEM- publieksonderzoek (CGM) Changes in opinions on human germline gene editing as a result of the Dutch DNA- dialogue project (Erasmus Universiteit)
Interview	Een interview is een gestructureerd gesprek tussen twee partijen, de interviewer en de geïnterviewde, met als doel informatie of inzichten te verkrijgen.	Naast het burgerplatform wat NIVEL organiseerde, vonden er interviews plaats met burgers rond DNA-diagnostiek (NIVEL)
Creatief concept	Consultaties die worden georganiseerd op basis van een creatief concept.	NEMO Polis Platform (onderdeel van de DNA-dialoog) Games for health (onafhankelijk)

		PSIDER; een festivaltour 2024 (Rathenau Instituut & NEMO Kennislink)
Expertconsultaties	Expertconsultaties zijn een type consultatie waarbij deskundigen op een specifiek vakgebied, in dit geval DNA-technologie, worden geraadpleegd om hun kennis, inzichten en adviezen te delen.	Lessen voor een maatschappelijk dialoog (Rathenau Instituut)
		Evaluatierapport Maatschappelijk Panel (ZonMw)
		Veldconsultatie : DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking (RIVM)
		DNA-screening: onderzoek naar de morele aanvaardbaarheid (ZonMw)
		Jaarlijkse bijeenkomst denktank HUGE NL (partnerschap)
Ondersteunend onderzoek	Ondersteunende onderzoeken zijn geen consultaties, maar analyses die voortbouwen op bestaande resultaten en academisch onderzoek.	PRESAGE (Erasmus MC)

2.2 Actualiteit

In de afgelopen jaren hebben verschillende technieken de mogelijkheden van DNA-technologie aanzienlijk uitgebreid. Deze ontwikkelingen omvatten technieken waaronder kiembaanmodificatie, CRISPR-Cas, somatische modificatie en gentherapie. Daarnaast wordt kunstmatige intelligentie ook steeds vaker ingezet voor het gebruik van DNA-technologie. Hoewel deze technologieën niet nieuw zijn en al geruime tijd in laboratoria worden gebruikt, zijn de maatschappelijke vraagstukken die ermee gepaard gaan nu relevanter dan ooit. Dit komt doordat de toepassingen van deze technologieën

steeds dichterbij het dagelijkse leven van mensen komen. Waar ze voorheen voornamelijk binnen laboratoria bleven, zijn ze nu op het punt gekomen waar klinische toepassingen en commerciële mogelijkheden realiteit worden.⁹

Zo heeft de inzet van **CRISPR-Cas** voor genetische behandelingen geleid tot klinische proeven en zelfs tot enkele goedgekeurde behandelingen.¹⁰ **Gentherapieën** zijn daarnaast niet langer een toekomstvisie, maar worden daadwerkelijk gebruikt om patiënten met genetische aandoeningen te behandelen.¹¹ Tot slot heeft **kiembaanmodificatie**, hoewel nog steeds zeer controversieel en streng gereguleerd, al geleid tot experimenten met menselijke embryo's, wat wereldwijde ethische debatten heeft aangewakkerd.¹²

De **inzet van kunstmatige intelligentie in DNA-technologie** zorgt voor enorme hoeveelheden data-analyse, wat vragen oproept over dataprivacy en de ethiek van het gebruik van gevoelige genetische informatie. De mogelijkheid om genetische gegevens van grote populaties te analyseren en te gebruiken voor gepersonaliseerde geneeskunde brengt zowel enorme voordelen als aanzienlijke risico's met zich mee.¹³

De toegankelijkheid en beschikbaarheid van deze technologieën spelen ook een grote rol. Nu ze niet langer beperkt zijn tot een select aantal onderzoeksinstellingen, maar binnen het bereik komen van ziekenhuizen en zelfs commerciële bedrijven, is de discussie over wie toegang heeft tot deze technologieën en tegen welke kosten steeds belangrijker. Dit roept vragen op over rechtvaardigheid en gelijke toegang tot gezondheidszorg.

Politieke discussie

DNA-technologie is een veelbesproken onderwerp, ook in de politiek. Het meest recente initiatief vanuit de politiek en/of rijksoverheid rond dit onderwerp is de reactie op de veldconsultatie van het RIVM (rapport: [DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking](#)) door de voormalig Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Ernst Kuipers (d.d. 25 oktober 2023). In deze [Kamerbrief](#) wordt aangekondigd dat er een gesprek met veldpartijen zal worden opgestart om richting te geven aan het bredere gebruik van DNA-technologie ten behoeve van preventie en zorg. Aan ZonMw heeft Kuipers gevraagd om in kaart te brengen onder welke voorwaarden DNA-screening, zowel vanuit de overheid als commercieel aanbod, moreel aanvaardbaar is en wat daarin de rol van de overheid zou kunnen zijn.

⁹ [Trendanalyse biotechnologie 2023](#)

¹⁰ [Eerste behandeling met CRISPR-Cas goedgekeurd](#)

¹¹ [Gentherapie](#)

¹² [Sleutelen aan embryo's?](#)

¹³ [Kamerbrief stand van zaken inzet DNA-technologie voor zorg en preventie](#)

In dezelfde Kamerbrief wordt ook verwezen naar één van de Europese ontwikkelingen op het gebied van DNA-technologie, namelijk de: *“More than one million genomes initiative” (1+MG).* Voormalig Minister Kuipers heeft in 2018 een verklaring ondertekend voor deelname aan dit initiatief dat de toegang tot genomdata tussen verschillende EU-lidstaten bevordert. Ondanks dat Nederland nog geen grootschalige investeringen heeft gedaan in dit programma, is een motie van Den Haan (Fractie Den Haan) aangenomen tijdens de plenaire behandeling van de begroting Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2023. Hierin werd gevraagd om een nationaal programma voor het maken van een representatieve Nederlandse genomdatabase voor kankerscreening en zeldzame ziekten.

Embryo-wet

Hoewel kiembaanmodificatie en genterapie buiten de scope van het vervolg van dit project vallen, worden deze onderwerpen in de *terms of reference* als relevant beschouwd voor dit onderzoek. Daarom zijn ze opgenomen in deze analyse. Momenteel is genetische modificatie van het nageslacht en het kweken van embryo's voor onderzoek in Nederland verboden. Ondanks strenge internationale regelgeving, zoals het verbod op kiembaanmodificatie in de EU-Verordening Klinische Proeven en de afkeuring door UNESCO en de Raad van Europa, pleiten Nederlandse wetenschappers voor verruiming van de wetgeving.¹⁴

Wetenschappers zien kansen in het feit dat Nederland het verdrag van de Raad van Europa wel heeft ondertekend, maar niet heeft geratificeerd, en dat de Embryowet ruimte laat om het kweekverbod op te heffen via een koninklijk besluit. Hiervoor is de Embryowet momenteel in ontwikkeling: het ministerie van VWS heeft aangekondigd de definitie van een embryo aan te passen, zodat ook kunstmatige embryo's onder de wet vallen. Vorig jaar presenteerden de partijen D66 en VVD een initiatiefwet die het mogelijk moet maken om embryo's speciaal voor onderzoek te creëren.¹⁵ De Gezondheidsraad adviseerde om de limiet voor het in kweek houden van embryo's in het lab te verlengen van 14 naar 28 dagen.¹⁶

2.3 Overzicht consultaties

Zoals hierboven omschreven zijn consultaties onder te verdelen in drie hoofdvormen, namelijk: burgerconsultaties, expertconsultaties en ondersteunende onderzoeken. Hieronder wordt omschreven welke consultaties er de afgelopen vijf jaar zijn georganiseerd, dan wel niet zijn opgestart voor de komende jaren, om de percepties van burgers

¹⁴ [Dutch Embryo Act under revision](#)

¹⁵ [Initiatiefwet D66 en VVD tot stand brengen embryo's voor onderzoek](#)

¹⁶ [Onderzoeksgrens in Embryowet naar 28 dagen](#)

rond DNA-technologie te begrijpen. Op pagina 13 van de deskresearch hebben we deze informatie op een **tijdslijn** uiteengezet. Dit dient als overzicht.

Burgerconsultaties

In Nederland, België en Ierland zijn verschillende initiatieven ondernomen om de percepties en perspectieven van burgers over genetische modificatie en de inzet van DNA-technologie voor zorg preventie te onderzoeken. Er zijn burgerfora, dialogen en focusgroepen georganiseerd, enquêtes uitgezet en interviews gehouden:

Burgerfora

Vorig jaar organiseerde NIVEL een burgerplatform waarin 17 burgers met verschillende achtergronden samenkwamen met onderzoekers, beleidsmakers en experts om DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en commerciële DNA-thuistesten te bespreken. Ook dit jaar zijn er plannen voor een burgerforum over de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie: het burgerforum ERUDIGIT zal samen met Nederlandse burgers onderzoeken wat de medische en psychosociale impact is van DNA-thuistesten op de samenleving. Ook in onze buurlanden waren er diverse initiatieven. Zo heeft de Koning Boudewijnstichting, in samenwerking met Sciensano, een Belgisch burgerforum (2019) georganiseerd van drie weekenden lang over de veranderende gezondheidszorg door genoomkennis. Dit forum bracht diverse belanghebbenden samen om kwesties te bespreken als de bereidheid van burgers om genoom- en gezondheidsgegevens te delen, de ethische en juridische implicaties van genoomanalyses, en het gebruik van genoominformatie in verschillende contexten. In Ierland werd een burgerjury (2022) samengesteld om de standpunten van burgers over het gebruik van DNA-technologie in de gezondheidszorg te verzamelen. De jury behandelde verschillende vragen, waaronder de integratie van DNA-technologie in de Ierse gezondheidszorg, de kansen en uitdagingen van DNA-technologie voor individuen en het gezondheidssysteem, en de gevoeligheid van informatie. Het doel was om aanbevelingen voor beleid en acties te formuleren op basis van de verzamelde standpunten.

Dialogen

Van 2019 tot 2020 werd de [DNA-dialoog georganiseerd door een landelijk consortium, in opdracht van VWS](#). Gedurende 13 maanden werden 27 dialogen gehouden met diverse burgers, waaronder laaggeletterden en gezondheidsprofessionals, over het aanpassen van embryo-DNA. Na de uitvoering van de DNA-dialoog, werd er een vervolgproject opgezet genaamd [de DNA-dialogen](#). Dit verdiepende project is opgezet in 2022 om een vertaalslag te maken naar beleid. Naast de DNA-dialoog zijn er ook educatieve initiatieven opgestart en georganiseerd, zoals het Reizend DNA-lab Gen-Ethica (2009 tot heden), dat middelbare schoolleerlingen bewust maakt van de maatschappelijke en ethische implicaties van DNA-onderzoek.

Focusgroepen & enquêtes

COGEM voerde in 2019 een onderzoek uit naar de percepties van burgers over genetische modificatie, waarbij focusgroepen en enquêtes werden gebruikt om inzicht te krijgen in associaties en opvattingen over genetische modificatie bij planten en medische toepassingen. In totaal zijn vier focusgroepen uitgevoerd, twee met laag- en twee met hoogopgeleide deelnemers. De resultaten van de focusgroepen zijn gebruikt om de vragenlijst voor een publieksenquête onder ruim 1.000 Nederlanders op te stellen.

Interviews

Als vervolg op het burgerplatform dat NIVEL organiseerde in 2023, werden aan het eind van dat jaar 10 aanvullende interviews gehouden met burgers. Tijdens deze interviews werd verder gediscussieerd over onderwerpen zoals DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en commerciële DNA-thuistesten.

Creatieve concepten

Naast de klassiekere methoden voor het organiseren van burgerconsultaties, zijn er ook consultaties georganiseerd/opgestart op basis van een creatief concept. In de afgelopen jaren zijn het NEMO Polis Platform (onderdeel van de DNA-dialoog) en *games for health* georganiseerd, op basis van een creatief concept. Het NEMO Polis platform organiseerde bijeenkomsten, waarbij deelnemers konden stemmen op stellingen en zelf nieuwe stellingen konden toevoegen. Met *games for health* maakte organisatoren gebruik van de kracht van spelenderwijs leren om gezondheid en welzijn te bevorderen. Deze spellen zijn ontworpen om mensen op een leuke en interactieve manier bewust te maken van gezondheidskwesties en hen te motiveren om gezonder te leven. Tot slot is er deze zomer een festivaltour gepland onder de naam "Holland's Next Embryo Model," gericht op het verzamelen van input voor beleid, aangezien de huidige embryowet uit 2022 verouderd is. Hierbij worden festivals gebruikt als platform om het publiek op een creatieve manier te betrekken bij discussies over embryo-modellen en de ethische kwesties die daarbij komen kijken.

Naast de genoemde voorbeelden zijn er andere creatieve methoden voor burgerconsultatie die nog niet specifiek zijn gebruikt voor DNA, zoals de *World Café methode* en het confrontatietheater. *De World Café methode* brengt groepen samen om in meerdere gespreksrondes informele en gestructureerde discussies te voeren, waarbij ideeën en inzichten worden gecombineerd en ontwikkeld. Het confrontatietheater gebruikt acteurs om maatschappelijke en ethische kwesties te belichten, met actieve publieksinteractie die krachtige emoties en discussies stimuleert, wat nuttig kan zijn voor consultaties over complexe onderwerpen zoals DNA-technologie.

Expertconsultaties

Naast burgerconsultaties hebben ook expertconsultaties plaatsgevonden over DNA-technologie, waarin experts voornamelijk aanbevelingen gaven voor toekomstige burgerconsultaties. Zo onderzocht het Rathenau Instituut de belangrijkste lessen voor een

maatschappelijke dialoog (2022) over DNA-technologie. Dit onderzoek omvatte literatuuronderzoek, 14 interviews met experts, en een scenarioworkshop om inzicht te geven in de historische en internationale context, de huidige discussie, en de maatschappelijke en ethische overwegingen.

Ook het RIVM heeft een veldconsultatie (2022) uitgevoerd om in samenwerking met veldpartijen acties te formuleren en prioriteren om het potentieel van DNA-technologie te kunnen benutten. De resultaten van dit onderzoek zijn een reeks randvoorwaarden voor het stimuleren van vooruitgang in DNA-technologie binnen de zorg en publieke gezondheid, waaronder ook aanbevelingen aan het ministerie van VWS. Tot slot, heeft ZonMw, in samenwerking met 20 experts van 10 verschillende veldpartijen, [onderzoek](#) gedaan naar alle facetten van DNA-screening bij burgers van 2020 tot 2022. In dit onderzoek worden relevante stakeholders betrokken om de voorwaarden voor verantwoorde toepassing van genoombrede sequencing bij DNA-screening en de rol van de overheid daarbij te onderzoeken.

Ondersteunend onderzoek

Naast burger- en expertconsultaties zijn er ook ondersteunende onderzoeken uitgevoerd. Een voorbeeld hiervan is een studie van de Erasmus Universiteit waarin werd onderzocht of en hoe de meningen over menselijke kiembaanbewerking veranderen na burgerdialogen. Daarnaast wordt binnen het project Public Realm and Societal Alignment of Germline Editing (PRESAGE) wetenschappelijk onderzoek verricht naar de maatschappelijke en juridische aspecten van kiembaanmodificatie. Dit onderzoek maakt onderdeel uit van het NWA-programma de DNA-dialogen. Het doel van PRESAGE is om waarden en behoeften in de samenleving met betrekking tot DNA-aanpassing te identificeren, moeilijk te bereiken groepen te betrekken in de dialoog, en de resultaten van deze dialoog te vertalen naar regelgeving. Tot slot hebben verschillende partners recentelijk de handen ineengeslagen onder de naam 'Cure4Life' (2022) om gezamenlijk levensreddende gentherapie voor zoveel mogelijk patiënten beschikbaar te maken.

Tijdslijn



2020 - 2022

Evaluatierapport Maatschappelijk Panel

Bij het Maatschappelijk Panel werden panelleden betrokken bij de beoordeling van onderzoeksvragen om ervoor te zorgen dat deze bij burgers aansluiten.

- Organisatoren: ZonMw.
- Doelgroep: 20 panelleden (experts gezondheidszorg en screening) van tien verschillende organisaties.
- Behandeld(e) onderwerp(en): burgerparticipatie in onderzoek.

2022

Citizen jury (Ierland)

Een burgerjury van 24 willekeurig geselecteerde burgers kwam samen om te discussiëren over de integratie van DNA-technologie in de Ierse gezondheidszorg en onderzoek.

- Organisator: IPPOSI.
- Doelgroep: Ierse burgers (24 geselecteerde leden die zich vooraf hadden aangemeld).
- Behandeld(e) onderwerp(en): ethische dilemma's rondom de toepassing van DNA-technologie in de gezondheidszorg.

2022

DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking: een veldconsultatie voor een DNA-visie en strategisch beleidsplan VWS

Veldpartijen hebben samen onderwerpen geprioriteerd en acties geformuleerd om de bijdrage van DNA-technologie te kunnen benutten. Resultaten zijn verwerkt in een strategisch beleidsplan voor VWS.

- Organisatoren: RIVM.
- Doelgroep: 31 veldpartijen hebben deelgenomen, waaronder wetenschap, gezondheidszorg, publiek, industrie en beleid.
- Behandeld(e) onderwerp(en): beleid en voorwaarden voor toepassen DNA-technologie.

2022

Changes in opinions about on human germline gene editing as a result of the Dutch DNA- dialogue project

Als vervolg op de DNA-dialoog heeft de Erasmus Universiteit kwantitatief onderzocht (2795 respondenten) of de perceptie van burgers over DNA-toepassingen was veranderd.

- Organisator: Erasmus Universiteit
- Doelgroep: 2795 burgers.
- Behandeld(e) onderwerp(en): verandering van perceptie aanpassen embryo-DNA (vervolg van de DNA-dialogen).

2022 – heden

Cure4Life

Cure4Life is een samenwerking tussen universiteiten, hogescholen, patiëntenorganisaties, bedrijven en zorgverzekeraars om levensreddende gentherapie breed beschikbaar te maken (gesubsidieerd door de Nationale Wetenschapsagenda van NWO).

- Organisator(en): ZonMw.
- Doelgroep: veldpartijen (exact aantal onbekend).
- Behandeld(e) onderwerp(en): ontwikkeling van gentherapie.

2022 – heden

De DNA-dialogen over het aanpassen van embryo-DNA

Verdieping op de DNA-dialoog. De DNA-dialogen bestaan uit verschillende dialogen waarbij het gesprek aangaan over embryo-DNA centraal staat.

- Organisator/partners: Het Erasmus i.s.m. Amsterdam UMC, Rathenau Instituut, Nemo, Fontys, Willem de Kooning Academie, Erfocentrum, NPV, Genomescan, UMC Utrecht, Stichting Confro
- Doelgroep: De samenleving
- Behandeld(e) onderwerp(en): het aanpassen van embryo-DNA

2023 – heden

Burgerforum ERUDIGIT

Door middel van een burgerforum (die meekijkt met de studie methodologie) en interviews met burgers wordt er onderzoek gedaan naar de medische & psychosociale impact van DNA-thuistesten op Nederlandse burgers.

- Organisator: alliantie gezondheidsvaardigheden.
- Doelgroep: burgers (exact aantal nog onbekend, doordat burgerforum nog moet plaatsvinden).
- Behandeld(e) onderwerp(en): medische en psychosociale impact van DNA-thuistesten.

2023

Meningen en emoties van burgers rond DNA-diagnostiek in zorg en preventie

Burgerplatform waarin 17 diverse burgers samen kwamen met onderzoekers, beleidsmakers en experts om DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en commerciële DNA-thuistesten te bespreken.

- Organisator: NIVEL; kennis voor betere zorg.
- Doelgroep: burgers (17 bij burgerplatform en 10 aanvullende interviews).
- Behandeld(e) onderwerp(en): DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en DNA-thuistesten.

2024 – heden

DNA-screening: onderzoek naar de morele aanvaardbaarheid, voorwaarden en rol van overheid

Dit project onderzoekt voorwaarden voor verantwoord gebruik van geïmmuniseerde sequencing bij DNA-screening en de rol van de overheid daarin, met focus op bevolkingsonderzoek, opportunistische screening en commercieel aanbod.

- Organisatoren: ZonMw.
- Doelgroep: experts, waaronder beleidsmakers, en zorgprofessionals (exact aantal onbekend).
- Behandeld(e) onderwerp(en): beleid en voorwaarden voor toepassing DNA-technologie.

2024 – heden
PSIDER

Project gericht op een maatschappelijk dialoog over embryo-modellen via een festivaltour in de zomer van 2024. Het evenement "Holland's Next Embryo Model," draait om het verzamelen van input voor beleid, aangezien de huidige embryowet uit 2022 is verouderd.

- Organisator: project van Rathenau Instituut en NEMO Kennislink, samen met diverse onderzoeksinstituten, gefinancierd door ZonMw.
- Doelgroep: burgers, met name festivalgangers en jongeren (exact aantal onbekend, doordat de festival tour nog moet plaatsvinden).
- Behandeld(e) onderwerp(en): wetenschappelijke kansen en ethische zorgen rondom embryo-modellen.

2024 – heden

HUGE NL: denktank voor Humana Genetica

HUGE NL is een denktank die jaarlijks bijeenkomt. Deelnemers committeren zich gedurende een aaneengesloten periode aan een thema binnen de humane genetica dat raakt aan maatschappelijke uitdagingen.

- Organisatoren: Onafhankelijk bestuur.
- Doelgroep: Experts binnen humana genetica (exact aantal onbekend).
- Behandeld(e) onderwerp(en): DNA(-technologie) binnen de gezondheidszorg.

3. Analyse

In dit hoofdstuk analyseren we de verschillende burger- en expertconsultaties en ondersteunende onderzoeken. Deze consultaties zijn in de afgelopen vijf jaar georganiseerd of opgestart om de percepties, perspectieven en behoeften van burgers rond de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie te begrijpen. We beschrijven van elke methode: de voor- en nadelen, belangrijke uitdagingen en lessen, en *best practices*. De bevindingen van de expertconsultaties en het ondersteunende onderzoek zijn geïntegreerd in de analyse en evaluatie van de methoden. In de tweede sectie van dit hoofdstuk wordt er extra aandacht besteed aan methoden die zijn ingezet om diversiteit in het publiek te bereiken, met een focus op verschillende sociaaleconomische statussen, laaggeletterden en mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

3.1 Methoden burgerconsultaties

Zoals omschreven in hoofdstuk twee zijn er verschillende methoden die ingezet kunnen worden voor een burgerconsultatie. In deze sectie worden de bevindingen van de analyse per specifieke methode gepresenteerd.

Burgerforum

In de afgelopen vijf jaar zijn er drie burgerfora georganiseerd waar burgers hun perspectieven en percepties konden delen over de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie. Opvallend is dat twee van de drie burgerfora langer dan één dag duurden. Het burgerforum ERUDIGIT zal in de loop van dit jaar plaatsvinden, waardoor deze nog niet meegenomen kan worden in de analyse. Hieronder wordt een overzicht geschetst van de voor- en nadelen, uitdagingen en *best practices* van burgerfora.

1. Voordelen

- In het rapport 'Burgerforum Genoomkennis Verandert de Gezondheidszorg' wordt benadrukt dat burgerfora een platform bieden waar discussies kunnen plaatsvinden tussen een groot aantal burgers, experts en belanghebbenden. Eén van de voordelen van deze vorm van burgerparticipatie is de mogelijkheid om een breed scala aan perspectieven te verzamelen, volgens het rapport.¹⁷
- Voor- en tegenstanders van bepaalde stellingen en thema's kunnen tijdens een burgerforum met elkaar in gesprek gaan, wat polarisatie kan voorkomen.
- Door zorgvuldige selectiemethoden te hanteren, kunnen de organisatoren van burgerfora representatieve deelnemersgroepen samenstellen die diverse

¹⁷ [Rapport mini-advies burgerberaden](#)

achtergronden en standpunten vertegenwoordigen. In het publicatierapport van de *Citizen Jury* wordt een representatieve pool aan deelnemers benoemd als één van de voorwaarden voor een succesvol burgerforum.¹⁸

2. Nadelen

- Het organiseren van burgerfora vergt veel tijd, zowel van deelnemers als van organisatoren. Ook kost de organisatie vaak relatief veel geld.¹⁷
- Uit onderzoek blijkt dat burgerfora niet toegankelijk zijn voor mensen die niet graag in het openbaar spreken. Daarnaast kunnen dominante personen de discussie overheersen, waardoor anderen hun perspectief minder snel zullen delen en sommige perspectieven minder goed gehoord worden.¹⁷
- Burgerfora kunnen resulteren in een overvloed aan perspectieven en standpunten, wat het moeilijk kan maken om tot consensus of een duidelijke conclusie te komen.¹⁷

3. Uitdagingen

- Tijdens het burgerforum van NIVEL viel op dat ervaringsdeskundigen andere inzichten, kennis en ideeën hebben over DNA-technologie dan burgers. Het was een uitdaging om deze kloof te verkleinen/dichten.¹⁹
- Mensen die deelnemen aan burgerfora hebben mogelijk meer affiniteit met gezondheid en burgerparticipatie dan de gemiddelde burger. Bovendien kunnen praktische barrières zoals tijd, locatie en toegankelijkheid het voor sommige groepen moeilijker maken om deel te nemen. Hierdoor blijft het behouden van diversiteit in de participatie van deelnemers een uitdaging.¹⁷
- Tijdens het burgerforum van NIVEL bleek dat de kennis van deelnemers toenam tijdens de bijeenkomsten. Deze toename kan de meningsvorming van burgers beïnvloeden in latere discussies. Het is een uitdaging om burgers te informeren over de (maatschappelijke) gevolgen van DNA-technologie, zonder hun mening te beïnvloeden.

4. Best practices

- Het burgerforum 'Genoomkennis Verandert De Gezondheidszorg' is door de KU Leuven benoemd als een *best practice*, vanwege de diversiteit van de deelnemers. Volgens de universiteit was het profiel van de deelnemers aanzienlijk diverser dan dat van burgers in vergelijkbare burgerfora. Deelnemers werden geworven via een online panel en diverse organisaties.

¹⁸ [The verdict of the citizens' jury on the future of use of genomics in Ireland](#)

¹⁹ [Meningen en emoties van burgers rond DNA-diagnostiek in zorg en preventie](#)

Hoewel de specifieke selectiecriteria niet zijn genoemd, werd er expliciet gelet op het samenstellen van een diverse groep.²⁰

- Voor het organiseren van burgerconsultaties heeft NIVEL een actueel contactenbestand klaarliggen, genaamd het “consumentenpanel gezondheidszorg.” Dit panel verzamelt op landelijk niveau perspectieven, kennis, verwachtingen en ervaringen van zorggebruikers. Het panel bestaat momenteel uit ruim 11.000 personen van 18 jaar en ouder. Mensen kunnen zichzelf niet aanmelden als panellid, maar kunnen alleen lid worden als zij hiervoor benaderd worden.²¹

Dialogoog

Naast de DNA-dialogoog die tussen 2019 en 2020 plaatsvond, zijn er nog twee andere dialogoogen georganiseerd binnen de afgelopen vijf jaar: het reizende DNA-lab van Gen-Ethica, dat al sinds 2007 actief is, en de festival tour van PSIDER, gepland voor deze zomer. Zowel de Erasmus Universiteit als het Rathenau Instituut hebben onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van de DNA-dialogoog, en de veranderingen in de perceptie van burgers als gevolg ervan. Deze bevindingen zijn ook meegenomen in de analyse. Hieronder wordt een overzicht geschetst van de voor- en nadelen, uitdagingen en *best practices* van dialogoogen.

1. Voordelen

- Een dialogoog kan helpen om een breed draagvlak te creëren voor beleidsmaatregelen of beslissingen, door middel van consensusvorming en/of het identificeren van gedeelde waarden en doelstellingen. Tijdens de DNA-dialogoog over het genetisch kweken van embryo's werd een dialogoog ingezet om draagvlak onder burgers te creëren voor de embryo-wet die destijds in ontwikkeling was.²²
- Een dialogoog kenmerkt zich door een educatieve en interactieve benadering, waardoor het bijwonen ervan zowel gemakkelijk als leerzaam is. Dit is voordelig voor het werven van deelnemers. Een voorbeeld hiervan is het Reizende DNA-lab van Gen-Ethica, welke een verbindende schakel vormt tussen onderwijsinstellingen en de meest recente wetenschappelijke ontwikkelingen binnen de *life sciences*.²³

²⁰ Marien, Sofie & Felicetti, Andrea (2019). Citizen Forum on the Use of Genome Information in Health Care. An Assessment of the Quality of the Process. Leuven: KU Leuven Democratic Innovations and Legitimacy Research Group.

²¹ [Meningen en emoties van burgers rond DNA-diagnostiek in zorg en preventie \(p7\)](#).

²² [Resultaten van de DNA-dialogoog](#) (zo denken Nederlanders over het genetisch aanpassen embryo-DNA).

²³ [Reizend DNA-lab](#)

2. Nadelen

- Hoewel dialogen kunnen leiden tot het creëren van draagvlak onder de desbetreffende doelgroep, kan er soms een gebrek aan *follow-up* of implementatie zijn, waardoor het effect beperkt blijft.²⁴
- Dialogen omvatten vaak meerdere bijeenkomsten. Hierdoor kunnen dialogen complex zijn en lang duren, vooral wanneer er veel belanghebbenden en diverse standpunten bij betrokken zijn, wat kan leiden tot vertragingen in besluitvorming.²⁴
- Het organiseren en voeren van een dialoog kost veel tijd en (financiële) middelen.²⁴

3. Uitdagingen

- Tijdens de DNA-dialoog bleek het een uitdaging om een gebalanceerde aanpak te vinden voor het benoemen van zowel de mogelijke voordelen als de risico's van DNA-aanpassingen tijdens de bijeenkomsten.²⁴
- Het rapport van de DNA-dialoog benadrukt de complexiteit van DNA voor een maatschappelijke dialoog. Veel burgers vonden het een uitdaging om de wetenschappelijke, ethische en maatschappelijke implicaties volledig te begrijpen. Daarom is het noodzakelijk om veel aandacht te besteden aan het bereiken en betrekken van burgers, zodat zij de kans krijgen zich te informeren en een perspectief te vormen voorafgaand aan de bijeenkomst. Daarnaast is het belangrijk om ervoor te zorgen dat alle deelnemers een vergelijkbaar kennisniveau hebben, zodat ze effectief kunnen meepraten over het onderwerp.²⁴
- In een dialoog kunnen vraagstukken naar voren komen die gerelateerd zijn aan verwante thema's. Bij de DNA-dialoog werd bijvoorbeeld opgemerkt dat het gesprek soms afdwaalde van het oorspronkelijke onderwerp en de focus daarmee verloren ging. Het is daarom belangrijk om een goede moderator in te schakelen die het gesprek steeds terug kan sturen naar het hoofdonderwerp.²⁴

4. Best practices

- De DNA-dialoog beschikt over een database met animaties, quizzen en lesmateriaal om burgerdialogen over DNA te vergemakkelijken en te verrijken. Deze middelen bleken zeer waardevol te zijn om deelnemers voorafgaand de bijeenkomsten te informeren, en zouden wellicht in volgende burgerconsultaties ook gebruikt kunnen worden.²⁴
- Concrete casussen en toekomstscenario's zijn gebruikt tijdens de DNA-dialoog om het gesprek te stimuleren en de deelnemers actief te betrekken. Deze casussen en scenario's zijn online gepubliceerd en zijn van toegevoegde

²⁴ [Resultaten van de DNA-dialoog](#) (zo denken Nederlanders over het genetisch aanpassen embryo-DNA)

waarde voor het organiseren voor toekomstige dialogen, vanwege de educatieve aard van de middelen.²⁴

Focusgroep

COGEM is de enige organisatie die in de afgelopen vijf jaar een focusgroep heeft ingezet om burgers te consulteren over het gebruik van DNA-technologie voor zorg en preventie. In totaal heeft COGEM vier focusgroepen georganiseerd, twee met laag- en twee met hoogopgeleide deelnemers. De resultaten van de focusgroepen zijn vervolgens gebruikt om de vragenlijst voor een publieksenquête onder ruim 1.000 Nederlanders op te stellen.²⁵ De enquête wordt in de volgende sectie geanalyseerd. Hieronder volgen eerst de voor- en nadelen, uitdagingen en *best practices* van de methode focusgroepen.

1. Voordelen

- Focusgroepen bieden de mogelijkheid om de vraagstelling toe te lichten en door te vragen naar de overwegingen en emoties van de deelnemers, waardoor diepere inzichten verkregen kunnen worden. Bij methoden zoals burgerfora, waar veel deelnemers samenkomen, is daar minder ruimte voor.²⁵
- Focusgroepen bieden de gelegenheid om informatie toe te lichten aan de hand van praktische voorbeelden, waardoor deelnemers het onderwerp beter kunnen begrijpen.²⁵

2. Nadelen

- De scheiding tussen laag- en hoogopgeleide deelnemers - die verdeeld waren over de verschillende focusgroepen - resulteerde voor COGEM in een beperkt scala aan perspectieven, waardoor er in de focusgroepen een "bubbeleffect" ontstond. Hierdoor kunnen ze een vertekend beeld geven van de werkelijkheid.²⁵

3. Uitdagingen

- Bij de focusgroepen van COGEM leidde beperkte kennis over het onderwerp bij deelnemers tot reacties gebaseerd op persoonlijke gevoelens, in plaats van op feiten. Dit kwam ter sprake bij zowel laag- als hoogopgeleide deelnemers.²⁵

²⁵ [Percepties van burgers over genetische modificatie](#) (een kwalitatieve en kwantitatieve verkenning)

- Er was een gebrek aan gevoel van noodzaak bij deelnemers van de focusgroepen, wat resulteerde in een beperkte interesse en betrokkenheid bij het onderwerp.²⁵

4. Best practices

- COGEM adviseert om te zorgen voor een evenwichtige spreiding van deelnemers naar geslacht, leeftijd, gezinssamenstelling en bezigheden om representatieve resultaten te verkrijgen. Ook is het goed om focusgroepen te organiseren met deelnemers uit verschillende gebieden om uiteenlopende percepties en opvattingen te verkrijgen, bijvoorbeeld stedelijke versus niet-stedelijke gebieden.²⁵
- Zorg voor een zekere mate van gelijkgestemdheid binnen de focusgroepen om een effectieve uitwisseling van gedachten te bevorderen, bijvoorbeeld door groepen samen te stellen op basis van hun houding ten opzichte van wetenschap en technologie.²⁵

Enquête

Als vervolg op de vier focusgroepen heeft COGEM een publieksenquête onder ruim 1.000 Nederlanders uitgevoerd. De resultaten van de focusgroepen vormden de basis voor de vragenlijst van de enquête. COGEM lijkt de enige organisatie te zijn die een enquête heeft gebruikt om de percepties van burgers over het gebruik van DNA-technologie voor zorg en preventie te onderzoeken. Hieronder volgen de voor- en nadelen, uitdagingen en *best practices* van enquêtes.

1. Voordelen

- Volgens COGEM is er door middel van een publieksenquête een gedetailleerd en representatief inzicht verkregen in de oordelen en achterliggende percepties, waarden en overtuigingen van burgers rond genetische modificatie. Ze concluderen dat een enquête een representatieve onderzoeksmethode is, vanwege het aanzienlijk grote aantal respondenten dat kan worden bereikt.²⁵
- Bovendien biedt een enquête goede standaardisering, omdat dezelfde vragen aan een diverse groep individuen worden voorgelegd, wat de consistentie en vergelijkbaarheid van de antwoorden volgens COGEM bevordert.²⁵

2. Nadelen

- Er is binnen een enquête weinig ruimte om dingen toe te lichten. Respondenten hebben niet altijd voldoende context om een vraag te kunnen beantwoorden, stelt COGEM in het rapport.²⁵

- Volgens COGEM kunnen de 'ik weet het niet'-percentages flink oplopen bij vragen over onder andere alternatieven, bijeffecten en lange termijneffecten van verschillende technieken. Enquêtes zijn daarom minder geschikt voor inhoudelijke analyses.²⁵
- In de resultaten van de publieksenquête van COGEM geven respondenten zelf aan weinig kennis over het onderwerp te bezitten. Tegelijkertijd is het een uitdaging om die kennis in de enquête bij te spijkeren: zo stelt COGEM in het rapport dat een groot deel van de respondenten waarschijnlijk af zou haken als er in de enquête in detail zou worden ingegaan op de verschillen tussen technieken. Het is dus complex om mensen de benodigde informatie voor te schotelen zonder hun aandacht en motivatie om deel te nemen te verliezen.²⁵

3. Uitdagingen

- In het rapport worden geen specifieke uitdagingen rondom de uitvoering van de enquête toegelicht.

4. Best practices

- De respondenten werden verdeeld in twee even grote groepen, waarbij elke groep vragen kreeg over verschillende toepassingsgebieden. Dit zorgde voor een gedetailleerde benadering en een brede dekking van standpunten.²⁵
- De enquête vermeldde voorbeelden die sterke emoties konden oproepen, om een genuanceerde vraagstelling te bevorderen en het centrale thema van het onderzoek te behouden.²⁵

Interview

Naast het Burgerplatform, dat gericht was op het verzamelen van perspectieven en behoeften van een diverse groep mensen, voerde NIVEL ook online interviews uit met een aantal panelleden die een 'inadequate' score behaalden op de HLS-EU16-schaal, wat wijst op beperktere gezondheidsvaardigheden. In totaal werden 214 panelleden geselecteerd die voldeden aan de criteria van de HLS-EU16-schaal, waarvan 24 bereid waren tot een interview. Uit deze groep geïnteresseerden werden 10 panelleden geselecteerd, waarbij gestreefd werd naar een evenwichtige verdeling over verschillende regio's, leeftijdscategorieën en geslachten. Tijdens de interviews werd verder gesproken over onderwerpen zoals DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en commerciële DNA-thuistesten.²⁶ Hieronder volgen de voor- en nadelen, uitdagingen en *best practices* van interviews.

²⁶ [Meningen en emoties van burgers rond DNA-diagnostiek in zorg en preventie](#)

1. Voordelen

- Interviews hebben als voordeel dat ze binnen een kort tijdsbestek een gestructureerde en diepgaande discussie mogelijk maken. Deze bevinding wordt gesteld in het rapport van NIVEL.²⁴
- Tijdens interviews is er de gelegenheid voor de geïnterviewde om verduidelijking te vragen over termen die als onduidelijk of moeilijk te begrijpen worden ervaren. Dit creëert een open en interactieve dynamiek.²⁴

2. Nadelen

- De interviewer kan onbewust zijn of haar eigen vooroordelen, opvattingen of persoonlijke ervaringen laten doorschemeren tijdens het interviewproces. Dit kan de objectiviteit van de verzamelde gegevens beïnvloeden.²⁷
- Respondenten kunnen geneigd zijn om sociaal wenselijke antwoorden te geven in plaats van eerlijke antwoorden, vooral als de interviewer aanwezig is. Dit kan leiden tot vertekeningen in de gegevens, omdat respondenten mogelijk niet volledig openhartig zijn over hun gedachten, gevoelens of gedrag.²⁷

3. Uitdagingen

- De interviews, georganiseerd door NIVEL, werden gehouden bij deelnemers met beperktere gezondheidsvaardigheden. Het viel op dat de interviews amper aanvulden op informatie die al beschikbaar was. In het rapport van NIVEL wordt gesteld dat dit verklaard kan worden doordat sommige deelnemers veel ervaring hadden met dit type onderzoek omdat ze zelf kankerpatiënt waren (geweest) en/of dat ze eerdere ervaring hadden met (discussiëren over) vraagstukken in de gezondheidszorg.²⁶
- Een bijkomende uitdaging was het vaststellen van de juiste verwachtingen van het interview onder de deelnemers. Uit de interviews werd wel duidelijker dat er mogelijk onjuiste verwachtingen leefden. Uit het rapport blijkt niet waarom of waarover.²⁷

4. Best practices

- Tijdens de interviews stelde NIVEL een open vraag: 'Wat is DNA?' Dit gaf deelnemers de gelegenheid om hun begrip van DNA en de functie ervan te delen. De reacties van de deelnemers toonden aan dat er over het algemeen een zeker niveau van inzicht was in wat DNA is en hoe het functioneert. Deze aanpak hielp om de kennis en percepties van de deelnemers over dit complexe

²⁷ [Kwalitatief onderzoek \(RUG\)](#)

onderwerp te peilen en droeg bij aan een meer interactieve en diepgaande discussie.²⁶

- Er werd een onderscheid gemaakt tussen de thema's van de interviews: NIVEL organiseerde vijf interviews over het onderwerp DNA-diagnostiek in de oncologische zorg, en vijf interviews over DNA-thuistesten. Deze aanpak zorgde voor een meer gefocuste en gedetailleerde bespreking van de verschillende toepassingsgebieden van DNA-technologieën.²⁶

Creatief concept

Naast de klassiekere methoden voor het organiseren van burgerconsultaties, zijn er ook consultaties georganiseerd/opgestart op basis van een creatief concept. Zo zijn er in de afgelopen vijf jaar het NEMO Polis Platform (onderdeel van de DNA-dialoog) en de *games for health* georganiseerd. Daarnaast is er deze zomer een festivaltour gepland onder de naam "Holland's Next Embryo Model." Naast de genoemde voorbeelden zijn er andere creatieve methoden voor burgerconsultatie die nog niet specifiek zijn gebruikt voor het organiseren van burgerconsultaties rond de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie, zoals de *World Café methode* en het confrontatietheater. Hieronder volgen de voor- en nadelen, uitdagingen en *best practices* van creatieve concepten.

1. Voordelen

- Creatieve concepten zoals games en festivalbijeenkomsten maken burgerconsultaties leuk en boeiend, waardoor meer mensen (willen) deelnemen.
- Door middel van spelenderwijs leren en creatieve formats worden complexe onderwerpen toegankelijker en makkelijker te begrijpen voor een breed publiek.

2. Nadelen

- Het organiseren van creatieve consultaties kan duurder zijn en meer middelen vergen dan traditionele methoden.
- Er bestaat een risico dat de speelse en informele aard van creatieve concepten de diepgang van de onderwerpen vermindert, waardoor de kwaliteit van de input en discussies kan afnemen.

3. Uitdagingen

- Afhankelijk van het type bijeenkomst kan het een uitdaging zijn om een grote groep deelnemers te betrekken bij een creatief concept, vanwege het maximaal aantal deelnemers wat kan deelnemen. Door het lossere karakter van deze concepten kan het een uitdaging zijn om data te verzamelen en daadwerkelijk te meten wat je wilt meten. Daarnaast moet je goed nadenken over het vragen naar toestemming en hoe je dit inbouwt.

4. Best practices

- Het aantal burgerconsultaties wat georganiseerd/opgestart is op basis van een creatief concept is klein. Desalniettemin liggen er kansen om bestaande creatieve methoden, zoals het confrontatietheater en de *world cafe methode*, in te zetten voor toekomstige burgerconsultaties over de inzet van DNA voor zorg en preventie.

3.2 Doelgroepen

Uit de resultaten van de analyse blijkt dat de burgerconsultaties die de afgelopen vijf jaar zijn opgestart en georganiseerd rond de inzet van DNA-technologie zich voornamelijk hebben gefocust op “het brede publiek”. Toch zijn er ook uitzonderingen van consultaties die hun scope meer hebben gespecificeerd. In deze sectie analyseren we de methoden die zijn ingezet om een zo divers mogelijk publiek te bereiken, met speciale aandacht voor burgers met verschillende sociaaleconomische status (SES), laaggeletterden en mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

Burgers met verschillende sociaaleconomische statussen

Volgens de bevindingen van de analyse valt of staat een goede burgerconsultatie met een inclusief selectieproces en een diverse groep deelnemers. Bij vrijwel alle geanalyseerde consultaties hebben deelnemers zichzelf vooraf aangemeld. De selectie werd vervolgens gedaan door de organiserende partij. In alle eindrapporten van de consultaties wordt vermeld dat het selectieproces zo divers en inclusief mogelijk is ingericht. De aanpak hiervoor wordt niet omschreven. Bij de selectie is steeds geprobeerd om deelnemers met verschillende opleidingsniveaus, leeftijden en sociaaleconomische status te kiezen. Dit is de positie die iemand inneemt op de maatschappelijke ladder. Deze positie kan op verschillende manieren worden berekend, maar wordt meestal gemeten aan de hand van inkomen, opleiding of beroepsstatus.²⁸

Bij de DNA-dialoog werd specifiek vermeld dat er knelpunten waren bij het betrekken van burgers. Het bleek lastig voor het brede publiek om informatie over DNA-technologie te begrijpen. Er werd daarom gewerkt met andere informatievoorzieningen om burgers in toegankelijke taal te informeren over het onderwerp.²⁹ Bij de focusgroepen van COGEM werd ervoor gekozen om de deelnemers op te splitsen in twee groepen: hoog- en laagopgeleiden, met het idee dat mensen zich dan binnen de focusgroep beter begrepen voelen en minder terughoudend zijn om zich uit te spreken. Deze keuze was

²⁸ [Ontwikkeling en toepassing van indicatoren van sociaal-economische status binnen het Gezondheidsstatistisch Bestand](#)

²⁹ [Resultaten van de DNA-dialoog](#) (zo denken Nederlanders over het genetisch aanpassen embryo-DNA)

gebaseerd op het idee dat mensen zich beter begrepen voelen wanneer zij met gelijkgestemden discussiëren.³⁰ Andere studies concluderen echter dat een diverse groep deelnemers in één sessie belangrijk is en juist kan leiden tot vernieuwde inzichten.³¹

Burgers met lage gezondheidsvaardigheden

NIVEL is de enige organisatie die doelgericht burgers met lage gezondheidsvaardigheden heeft geselecteerd voor consultatie. Naast een burgerforum organiseerde NIVEL ook online interviews met burgers met beperktere gezondheidsvaardigheden. Tijdens de interviews werden onderwerpen zoals DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en commerciële DNA-thuistesten besproken.³²

Opvallend genoeg werden de bevindingen van deze interviews niet als waardevol geïnterpreteerd. De interviews leverden namelijk nauwelijks aanvullende informatie op. Veel deelnemers hadden al ervaring met dit type onderzoek omdat ze zelf kankerpatiënt waren (geweest) en/of eerdere ervaring hadden met (discussiëren over) vraagstukken in de gezondheidszorg.³³ Andere consultaties hebben zich niet specifiek gericht op de doelgroep 'burgers met lage gezondheidsvaardigheden'. In het rapport 'mini-advies burgerberaden' werd daarentegen wel geconcludeerd dat veel burgerconsultaties, en burgerfora in het bijzonder, niet inclusief zijn omdat burgers met een verminderde mobiliteit zulke bijeenkomsten niet fysiek kunnen bijwonen.³³

Kinderen

In tegenstelling tot andere consultaties, heeft de DNA-dialoog een diverse reeks bijeenkomsten georganiseerd en educatieve middelen ontwikkeld die specifiek gericht waren op kinderen. Tijdens een sessie in het Erasmus MC werden kinderen actief betrokken, waarbij sommigen zelf een erfelijke aandoening hadden of een directe familieverbinding met zo'n aandoening. Dit gaf hun een unieke, ervaringsgerichte invalshoek om mee te praten over het onderwerp DNA-technologie en kiembaanmodificatie. Ook werden educatieve materialen ontwikkeld, zoals een jongeren denktank, een lespakket en een cursus genaamd 'Sleutelen aan het Leven'. Daarnaast werd het onderwerp ook behandeld op SchoolTV en Het Klokhuis om het bewustzijn over dit thema onder kinderen te vergroten.³⁴

³⁰ [Percepties van burgers over genetische modificatie](#) (een kwalitatieve en kwantitatieve verkenning)

³¹ [Meningen en emoties van burgers rond DNA-diagnostiek in zorg en preventie](#)

³¹ Marien, Sofie & Felicetti, Andrea (2019). Citizen Forum on the Use of Genome Information in Health Care. An Assessment of the Quality of the Process. Leuven: KU Leuven Democratic Innovations and Legitimacy Research Group.

³² [Meningen en emoties van burgers rond DNA-diagnostiek in zorg en preventie](#)

³³ [Rapport mini-advies burgerberaden](#)

³⁴ [Resultaten van de DNA-dialoog](#) (zo denken Nederlanders over het genetisch aanpassen embryo-DNA)

Laaggeletterden

De DNA-dialoog heeft veel aandacht besteed aan het betrekken van specifieke groepen, waaronder laaggeletterden en mensen met een migratieachtergrond. De bijeenkomsten met deze doelgroepen vonden plaats in kleine settings en werden verspreid over Nederland georganiseerd.

4. Conclusie

In deze *deskresearch* heeft Schuttelaar & Partners onderzocht op welke wijze burgers betrokken kunnen worden bij de dialoog over DNA-technologie, door een inventarisatie op te stellen van de geplande en reeds uitgevoerde burgerconsultaties (tot maximaal vijf jaar terug) rond de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie. Daarbij is geanalyseerd in hoeverre de gebruikte methoden geschikt zijn om een divers publiek te bereiken en wat de voor- en nadelen, uitdagingen en *best practices* van elke methode zijn. In dit hoofdstuk worden de conclusie en aanbevelingen van de *deskresearch* en analyse gepresenteerd.

De ontwikkelingen op het gebied van DNA-technologie gaan razendsnel. Het wordt steeds vaker ingezet voor verbeterde diagnostiek en preventie, en dankzij toenemende wetenschappelijke kennis kunnen we de komende jaren nog veel nieuwe DNA-technologie verwachten die de gezondheidszorg aanzienlijk kan verbeteren. Toch roepen deze ontwikkelingen ook ethische vragen op die niet alleen door medici beantwoord kunnen worden. Draagvlak en betrokkenheid van burgers is essentieel.

In de afgelopen jaren zijn burgers op verschillende manieren betrokken bij de dialoog over de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie: er zijn negen burgerconsultaties (een aantal van deze burgerconsultaties bestonden echter uit een reeks aan consultaties, zoals de DNA-dialoog) en zes expertconsultaties georganiseerd, dan wel opgestart, om de percepties, behoeften en perspectieven van burgers rond de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie te begrijpen. Daarnaast zijn er ook ondersteunende onderzoeken verricht die voortbouwen op de resultaten van deze consultaties en op basis van literatuur analyseren welke methoden zich het best lenen voor welke context. Voor onze analyse zijn de burgerconsultaties onderverdeeld in verschillende typen methoden, namelijk: burgerfora, dialogen, focusgroepen, enquêtes en interviews. De resultaten van de expertconsultaties en ondersteunende onderzoeken zijn geïntegreerd in de analyse en evaluatie van de hierboven omschreven methoden.

Uit de bevindingen van de analyse blijkt dat het succes van een burgerconsultatie sterk afhankelijk is van de diversiteit van de deelnemende groep. Onderzoek toont aan dat een diverse groep aan deelnemers kan leiden tot vernieuwende inzichten en creatieve ideeën. Hoewel de meeste burgerconsultaties zich hebben gericht op het brede publiek, hebben enkele consultaties hun focus voor bepaalde bijeenkomst gespecificeerd tot laaggeletterden, mensen met lage gezondheidsvaardigheden en kinderen. Eén organiserende partij heeft focusgroepen opgesplitst tussen hoog- en laagopgeleiden, maar dit leidde tot een "bubbeleffect". Andere specifieke groepen hebben deelgenomen aan

specifiek voor hen ontwikkelde consultaties. De effectiviteit van deze burgerconsultaties voor deze specifieke doelgroepen is echter niet expliciet geëvalueerd door de organiserende partijen.

Verder is uit de analyse te concluderen dat blootstelling aan informatie tijdens bijeenkomsten de percepties van burgers kan veranderen: na afloop zijn deelnemers vaak genuanceerder en soms positiever over DNA-technologie dan voorheen. Hierdoor ontstond er draagvlak onder burgers. Het bleek echter een uitdaging voor het brede publiek om de complexiteit van DNA-technologie volledig te begrijpen. Vooral voor burgers met een lagere sociaaleconomische status en laaggeletterden is het cruciaal om voorafgaand aan de bijeenkomst begrijpelijke informatie te ontvangen. Dit stelt hen in staat zich in te lezen en een weloverwogen mening te vormen. Naast traditionele middelen zoals brochures, kan dit ook via creatieve methoden zoals lespakketten voor kinderen, cursussen, en video's.

De analyse toont aan dat het combineren van verschillende methoden binnen één consultatie vaak weinig effect heeft in termen van het ophalen van input. Zelfs als twee opeenvolgende methoden verschillende doelgroepen aanspreken, zijn de resultaten vergelijkbaar. In eerdere consultaties werd vaak eerst kwalitatief en daarna kwantitatief onderzoek gedaan. De effectiviteit had anders kunnen zijn als dit juist werd omgedraaid, door bijvoorbeeld eerst een enquête uit te voeren en daarna de resultaten met kwalitatief onderzoek te verdiepen. Tot slot is het goed om te benoemen dat er in rapporten veel aandacht wordt besteed aan de resultaten en het proces van de consultaties, en relatief weinig aandacht aan de opvolging en impact van de resultaten. Er wordt vrijwel nergens benoemd hoe de perspectieven en ideeën van burgers hebben geleid tot, bijvoorbeeld, veranderingen in beleid en/of implementatie in de richtlijnen voor het gebruik van DNA-technologie in de medische praktijk.

Hieronder volgt een beknopt overzicht van de voor- en nadelen van verschillende methoden voor het organiseren van burgerconsultaties rond de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie, gebaseerd op de bevindingen van de analyse:

- **Burgerfora** bieden waardevolle platforms voor het verzamelen van diverse perspectieven en het faciliteren van diepgaande discussies tussen burgers en experts. Voordelen zijn onder andere de mogelijkheid om verschillende perspectieven te horen en polarisatie te voorkomen. Echter, uitdagingen liggen in de toegankelijkheid en het risico dat dominante personen de discussie overheersen. Het behouden van diversiteit blijft een belangrijk aandachtspunt.
- **Dialogen** zijn effectief in het creëren van draagvlak en het bevorderen van educatie, doordat ze een interactieve en gemakkelijke benadering bieden. Ze kunnen echter complex en tijdrovend zijn, en een gebrek aan follow-up kan het effect beperken. Het gesprek kan ook afdwalen van het oorspronkelijke onderwerp door de breedte van de thema's.

- **Focusgroepen** bieden diepgaand inzicht in de begrijpelijkheid van vraagstellingen en associatieve vaardigheden van deelnemers. Ze zijn nuttig voor het verkrijgen van kwalitatieve data en kunnen praktische voorbeelden gebruiken om complexe onderwerpen beter begrijpelijk te maken.
- **Enquêtes** bieden een gedetailleerd en representatief inzicht in de oordelen en percepties van een groot aantal burgers. Voordelen zijn de brede dekking en de representativiteit door het grote aantal respondenten. Nadelen zijn de beperkte ruimte voor toelichting en context, waardoor respondenten soms onvoldoende geïnformeerd zijn om bepaalde vragen te beantwoorden.
- **Interviews** bieden de mogelijkheid voor gestructureerde en diepgaande discussies binnen een kort tijdsbestek. Ze stellen deelnemers in staat om verduidelijking te vragen en zorgen voor een open en interactieve dynamiek.
- **Creatieve concepten** bevorderen interactie en betrokkenheid door gebruik te maken van speelse en innovatieve formats zoals games en festivals. Voordelen zijn de verhoogde participatie en het toegankelijker maken van complexe onderwerpen. Nadelen zijn de hogere kosten en middelen, en de kans dat de discussie afwijkt van het kernonderwerp door de losse structuur.

Kortom, een effectieve burgerconsultatie over DNA-technologie vereist een mix van methoden om een divers publiek te bereiken. Volgens onze analyse zijn focusgroepen en interviews het meest geschikt voor het ophalen van achterliggende waarden, terwijl dialogen en burgerfora effectief zijn voor het creëren van draagvlak en het verzamelen van input. Burgerfora en dialogen bieden echter niet de mogelijkheid om dieper in te gaan op achterliggende motieven, vanwege de grote aantallen aan deelnemers. Enquêtes zijn daarentegen minder geschikt voor een consultatie vanwege het gebrek aan ruimte voor uitleg en doorvragen, maar zijn wel nuttig voor het standaardiseren van bevindingen en resultaten. Tot slot liggen er kansen om burgerconsultaties op te starten op basis van creatieve methoden die al zijn ontwikkeld voor burgerconsultaties en vertaald kunnen worden naar consultaties die specifiek focussen op de inzet van DNA-technologie voor zorg en preventie.

Appendix 3. Analyse interviews

In dit document analyseren we de resultaten van de interviews, waar 18 experts op het gebied van burgerconsultaties en/of DNA-technologie samenkwamen. De analyse is opgedeeld in vier categorieën: doel van de burgerconsultatie en gebruik van input, de beoogde doelgroep en het aantal deelnemers, de te gebruiken methoden, en de onderwerpen die centraal zouden moeten staan. In elk hoofdstuk benoemen we de aanbevelingen van de experts tijdens, alsook de besproken uitdagingen.

1. Doel

1.1 Wat zou het doel van een burgerconsultatie moeten zijn?

In de interviews werd duidelijk dat experts drie mogelijk doelen zien voor een burgerconsultatie: 1) informeren van de burger, 2) ophalen van percepties, en 3) een wederzijds leerproces en gezamenlijke besluitvorming. De meerderheid van de bevroegde experts gaf aan dat een goede burgerconsultatie voorsorteert op een combinatie van deze doelen, waarbij de nadruk vaak op doel 3 ligt.

- **Informeren van de burger:** Verschillende experts benadrukken dat het verstrekken van (nieuwe) informatie over DNA-technologie en het wegnemen van eventuele misvattingen een belangrijk onderdeel van burgerconsultaties zou moeten zijn.
- **Ophalen van percepties:** Meerdere experts geven aan dat het belangrijk is dat burgers hun zorgen en kaders (in dit geval vaak ethische grenzen als het gaat om DNA-technologie) kunnen aangeven tijdens een consultatie. Dit geeft inzicht in de potentiële kansen en risico's die burgers zien voor DNA-technologie.
- **Wederzijds leerproces en gezamenlijke besluitvorming:** Een groot deel van de experts geeft ook aan dat een burgerconsultatie een wederzijds leerproces zou moeten zijn waarbij zowel burgers als experts nieuwe inzichten opdoen. Experts leggen bijvoorbeeld uit hoe bepaalde maatschappelijke problemen kunnen worden opgelost, en burgers kunnen worden geraadpleegd over de beste manieren om hen te informeren over dit thema. Deze input kan worden meegenomen in de communicatie naar het grotere publiek tijdens beleidsvorming. Naast het wederzijds leerproces, benadrukte een expert tijdens de interviews ook dat het samen beslissen een belangrijk doel van een burgerconsultatie zou moeten zijn. Met een burgerconsultatie kun je juist andere beslissingen/gedachten vormen dan dat je in de bestuurskamer vormt. Aanvullend gaf een andere expert aan dat kansen benutten en risico's minimaliseren het uiteindelijke doel van een burgerconsultatie zou moeten zijn. Burgers zouden zorgen, emoties en ethische waarden kunnen benoemen die idealiter worden meegenomen in bestuurlijke besluitvorming.

1.2 Uitdagingen

Tijdens de interviews werd gevraagd naar de doelen van eerder uitgevoerde burgerconsultaties en hun uiteindelijke impact. Verschillende antwoorden toonden aan dat het voornaamste doel het uitwisselen en verbreden van perspectieven was. Echter, het meten van de impact blijkt erg lastig te zijn.

Een andere uitdaging die naar voren kwam tijdens de interviews is het op de juiste manier informeren van de burger. De nadruk ligt daarbij op hoe je de burger informeert en welke vragen je stelt. Er moet meer geluisterd worden naar het perspectief van de burger, in plaats van dat experts tijdens een burgerforum slechts hun eigen mening proberen te valideren bij de burgers. Het is een uitdaging om de aanpak van een burgerconsultatie niet te wetenschappelijk te benaderen.

2. Doelgroep en aantal deelnemers

2.1 Wat werkt goed?

- **Homogene doelgroepen:** Het organiseren van burgerconsultaties met homogene groepen (bijvoorbeeld alleen met mensen van een bepaalde opleidingsachtergrond, alleen met mensen die ervaring hebben met ziekte, etc.) bevordert een gelijkwaardige dialoog tussen deelnemers, vooral als ze evenveel bekend zijn met het thema. Veel experts vinden dat dit een consultatie ten goede komt.
- **Aansluiten bij bestaande events:** Om specifieke doelgroepen effectief te bereiken en te betrekken, is het zinvol om aan te sluiten bij initiatieven of evenementen die zij al bezoeken, zodat de drempel voor deelname aan een burgerconsultatie wordt verlaagd. Ook dit punt is door veel experts benadrukt.
- **Representatie maatschappij:** De meningen zijn verdeeld over het punt of iedere burger vertegenwoordigd zou moeten zijn bij een burgerconsultatie over DNA-technologie. Een brede groep deelnemers betrekken kan waardevol zijn, maar dit wordt ook als een grote uitdaging gezien (zie paragraaf uitdagingen). Sommige experts suggereren dat het juist belangrijker is om tijdens de bijeenkomst inhoudelijk de diepte in te kunnen gaan, dan dat er zo veel mogelijk perspectieven aan bod komen.
- **Aantal deelnemers:** Kleine groepen, zoals bij het burgerforum van NIVEL met 18-25 personen, worden als prettig ervaren omdat vaak meer deelnemers hun perspectieven durven te delen. Dat blijkt uit eerdere ervaringen. Dit geldt ook voor 1-op-1 gesprekken, die bijvoorbeeld plaatsvonden tijdens DNA-dialogen. Om een beter beeld te krijgen hoe een bepaald thema leeft in de samenleving, zou bijvoorbeeld een enquête (waar je vaak meer mensen mee bereikt) kunnen uitzetten. De keuze van de methoden en het aantal deelnemers moet afhankelijk zijn van het doel van de consultatie.

2.2 Uitdagingen

Het bereiken en betrekken van een breed publiek en specifieke doelgroepen - zoals burgers die niet ziek zijn, beperkte gezondheidsvaardigheden hebben, of laaggeletterd zijn - vormt een grote uitdaging. Er zijn een aantal hobbels voor bepaalde groepen om deel te nemen. Denk daarbij aan mythen, de bereikbaarheid van een locatie, en de invulling van een consultatie. Het is daarom belangrijk om de informatie die voor, tijdens en na een burgerconsultatie aan de deelnemers wordt gegeven, qua (lees)niveau en relevantie zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de doelgroep. Hetzelfde geldt voor de vragen die gesteld worden aan de burgers tijdens een burgerconsultatie. Het gaat hierbij niet om de vragen die wetenschappers zelf opgelost willen hebben, maar vragen die belangrijk zijn voor de burgers.

3. Methoden en invulling consultatie

3.1 Wat werkt goed?

- **Aanpassen aan doelgroep:** De invulling en inhoud van een burgerconsultatie moeten aangepast worden aan het niveau van de deelnemers, benadrukken de experts. Naast het overbrengen van bepaalde basiskennis, is het belangrijk dat deelnemers geprikkeld en gestimuleerd worden tijdens een consultatie. Experts hebben verschillende voorbeelden genoemd die hieraan kunnen bijdragen, zoals het afspelen van video's en het creëren van scenario's met wettelijke kaders en/of beleidsplannen. Deelnemers worden op die manier gestimuleerd om na te denken over welke richting hun voorkeur heeft. Daarbij is het cruciaal dat het informatiemateriaal vertaald wordt naar het niveau en de relevantie van de specifieke doelgroep. Ook tijdens de consultatie zelf is dit essentieel; denk bijvoorbeeld aan de moderator/expert die zich aanpast aan het niveau van de groep.
- **Combinatie methoden:** Gedurende de interviews zijn er verschillende type consultatiemethoden genoemd. Elke methode heeft voor- en nadelen, dus een combinatie van verschillende methoden zou goed kunnen werken. Zo werd bijvoorbeeld genoemd dat het uitzetten van een enquête goed werkt voor het houden van een nulmeting, en het achterhalen van het sentiment in de maatschappij. Om dit verder uit te diepen, kan vervolgens een focusgroep worden georganiseerd. In een focusgroep wordt een groep mensen met een vergelijkbare achtergrond gevraagd om hun perspectieven en ideeën te delen. Dankzij die combinatie wordt het mogelijk om veel verschillende perspectieven verzamelen. Een burgerforum is ook meerdere keren naar voren gekomen als succesvolle methode, waarbij vooral positief werd gesproken over burgerfora van meerdere dagen met dezelfde doelgroep.
- **Organisatie en rolverdeling:** Op de vraag 'wat werkte goed?' bij eerdere consultaties werd vaak genoemd dat een professionele organisatie, juiste voorbereiding en duidelijke rolverdeling essentieel is. Met een duidelijke rolverdeling wordt de verdeling in rollen tussen burgers, experts, moderator en veldpartijen bedoeld. Een goede briefing is cruciaal, en de spelregels moeten helder zijn.
- **Vooronderzoek:** Een klein aantal experts gaf aan meerwaarde te zien in het uitvoeren van vooronderzoek. Vooronderzoek naar de percepties van burgers

over het thema DNA-technologie en hun verwachtingen van de consultatie kan helpen om de consultatie beter in te vullen, maar ook om een duidelijk doel te kunnen formuleren.

3.2 Uitdagingen

Het aanpassen van informatie aan het kennisniveau van de doelgroep, en niet sturend te zijn, is een grote uitdaging. Het is belangrijk dat de doelgroep neutrale basiskennis heeft. Emoties die door de verstrekte informatie kunnen worden opgeroepen, kunnen de uitkomsten van een consultatie erg bepalen. Ook een juiste formulering van vragen vanuit het principe “what’s in it for them” is essentieel.

Ook gaven experts aan dat het goed is om innovatieve en creatieve manieren te gebruiken om informatie te verzamelen, zeker om te voorkomen dat er naar de bekende weg wordt gevraagd. Daarbij noemen experts ook dat het belangrijk is, en tegelijkertijd een uitdaging, om duidelijk te krijgen welk “probleem” met de consultatie opgelost moet worden. Dit gaat hand in hand met de formulering van het doel en de invulling van consultatie.

4. Geschikte onderwerpen

4.1 Wat speelt er in het werkveld?

De afgelopen 30 jaar hebben experts een explosieve groei gezien in het gebruik van DNA-technologie in de zorg, preventie en onderzoek. Er ontstaan steeds meer kansen voor betere preventie door de data en kennis die uit onderzoek voortkomen. Bij het gebruik van DNA-technologie voor zorg en preventie spelen thema’s zoals autonomie, vertrouwen en toegang tot data een belangrijke rol in de maatschappij. Deze thema’s zijn overlappend met de normen en waarden van burgers. Ook zijn er steeds meer opties voor burgers wat betreft bevolkingsonderzoeken en behandelingen, zoals gentherapie, CRISPR-Cas, pre-implementatie genetische testen, pre-conceptionele drager-schapstesten en commerciële DNA-testen. Overkoepelende thema’s zijn de Wet Preventief Gezondheidsonderzoek, de regels omtrent opslag en delen van genetische data, en de verandering van het zorgsysteem.

4.2 Waardevolle thema’s voor burgerconsultatie

Tijdens de interviews is er door meerdere experts benadrukt dat het een grote uitdaging zal zijn om te focussen op een specifiek onderwerp binnen DNA-technologie. Het zou volgens hen eerder moeten gaan over de toepassingen van deze technologieën en de voordelen voor de gezondheid en de daarbij belangrijke overwegingen. Daarnaast werd er ook door een expert benadrukt dat het goed kan werken om de burgers zelf het onderwerp te laten kiezen tijdens de consultatie. Dit bleek succesvol te zijn bij een eerder georganiseerd burgerforum.

Naast deze standpunten zijn er door de experts ook specifieke onderwerpen genoemd die waardevol kunnen zijn om te bespreken. Een aantal onderwerpen zijn tijdens meerdere interviews naar voren gekomen, namelijk:

- Verandering van het zorgsysteem van curatief naar preventief. Daarbij ook een verschuiving van focus van de inzet van DNA-technologie naar leefstijl en preventie.
- DNA-gegevens en privacy
- Bevolkingsonderzoeken en potentiële DNA-technologie. Specifiek worden daar preconceptie screenings (prenataal onderzoek) en hieprikscreening genoemd.
- Desinformatie over publiekelijk beschikbare DNA-testen.

Verder zijn de volgende onderwerpen ook genoemd door de experts:

- Vragen rondom nevenbevindingen: wat doe je als arts met de informatie die je verkrijgt bij DNA-onderzoek bij een patiënt?
- Toenemende inzet van DNA-technologie binnen zorg en preventie in het algemeen, en daarbij ook welke behandeling belangrijker is.
- Begrip van de beschikbaarheid van bepaalde DNA-onderzoeken,
- Definiëring van ernstige aandoeningen en de grens ervan.
- Genetische voortplanting en de samenhang tussen kind en ouder.
- Ruimte voor technologieën binnen huidige systemen in Nederland
- Voorbeelden van reeds gebruikte DNA-technologieën in de maatschappij, zoals bijvoorbeeld de NIPT. Dit is vooral waardevol om informatie te delen met burgers, en om deze zo concreet en toepasbaar mogelijk te maken.

4.3 Uitdagingen

Een essentieel punt is het verschil tussen kiembaan- en somatische DNA, wat duidelijk uitgelegd moet worden. Dit blijkt niet altijd duidelijk te zijn, en kan zorgen voor bijvoorbeeld miscommunicatie en verwarring in een consultatie. Daarnaast is er veel angst rondom de inzet van DNA-technologie, en het is belangrijk dat er een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende doeleinden van DNA-technologie, zoals zorg, preventie en forensisch onderzoek.

Appendix 4. Analyse workshops

Analyse workshop 'Publieke Waarden DNA-Technologie'

In dit document analyseren we de resultaten van de workshop 'Publieke Waarden DNA-Technologie' van 3 juli, waar 21 experts op het gebied van burgerconsultaties en/of DNA-technologie samenkwamen. In deze analyse hebben we de resultaten van zowel het plenaire Lagerhuisdebat – met vijf stellingen –, de werkgroepen – verdeeld in twee rondes – en de plenaire afsluiting meegenomen. De analyse is opgedeeld in vier categorieën: doel van de burgerconsultatie en gebruik van input, de beoogde doelgroep en het aantal deelnemers, de te gebruiken methoden, en de onderwerpen die centraal zouden moeten staan. In elk hoofdstuk benoemen we de aanbevelingen van de experts tijdens de workshop, alsook de besproken uitdagingen. We sluiten af met een korte conclusie, en waar relevant nog een blok met overige inzichten die tijdens de workshop zijn gedeeld over het thema.

1. Doel & gebruik van input

Aanbevelingen experts

Tijdens de workshop over burgerconsultaties kwamen experts tot een gedeelde visie over het gewenste doel en de verwerking van de input. Over het algemeen vinden de experts dat het doel van een burgerconsultatie moet zijn om de emoties, waarden, angsten, percepties en drijfveren van een representatieve groep burgers in relatie tot DNA-technologie te begrijpen. Het is essentieel om niet alleen in te gaan op de rationele overwegingen, maar dus ook op de gevoelens en ethische waarden die mensen hebben. Dit helpt bij het opstellen van (ethische) randvoorwaarden en het begrijpen van wanneer en hoe burgers bepaalde technologieën of preventiemethoden accepteren of juist afwijzen.

Daarnaast moet de consultatie burgers informeren en hen in staat stellen zelf een geïnformeerde mening te vormen, waarbij empowerment van de burger een sleutelrol speelt. Laat zien dat je de burger serieus neemt en dat je mét hen denkt in plaats van vóór hen denkt. Tijdens de workshop werd door enkele deelnemers benoemd dat een burgerconsultatie ook als doel kan hebben om draagvlak te creëren in de maatschappij.

Wat betreft het gebruik van de input die tijdens een burgerconsultatie wordt opgehaald, benadrukken de experts dat deze moet dienen als basis voor verdere dialoog in de maatschappij en idealiter richtinggevend is voor beleidsvorming en regelgeving. De inzichten moeten transparant worden teruggekoppeld naar de deelnemers en andere relevante stakeholders, zoals beleidsmakers en gezondheidsinstellingen. Dit stelt hen in staat om de input te implementeren of in overweging te nemen bij hun beslissingen. Het is ook van belang dat de input niet alleen verzameld wordt, maar dat er actief op wordt gereageerd, bijvoorbeeld door informatievoorziening aan te passen en

nieuwe handelingsperspectieven te bieden die inspelen op de geuite zorgen, angsten en verwachtingen.

Uitdagingen

Een uitdaging die naar voren kwam, is dat het complex kan zijn om de input van een burgerconsultatie concreet te maken voor verdere toepassing. Dit vraagt om een zorgvuldige inrichting van het consultatieproces en effectieve communicatie voorafgaand aan en tijdens de consultatie. Transparantie en verantwoording naar de deelnemers over hoe de input wordt of is gebruikt, zijn cruciaal om vertrouwen te behouden en de maatschappelijke dialoog te versterken. Tegelijkertijd is dit soms moeilijk te garanderen, omdat input niet altijd expliciet verwerkt wordt in wetten en/of regels maar eerder impliciet een dialoog op gang brengt.

Daarnaast kan het een meerwaarde hebben om de uitkomsten helder en begrijpelijk terug te koppelen aan de deelnemers, en ervoor te zorgen dat zij hier iets waardevols uit halen, zoals nieuwe inzichten om te delen met hun netwerk. Of dit ook echt effect heeft, is moeilijk meetbaar.

Conclusie

De experts benadrukken dat burgerconsultaties over DNA-technologie moeten dienen om diepgaande inzichten te verkrijgen in de emoties, waarden en drijfveren van burgers, met als doel deze input te gebruiken voor dialoog en – indien mogelijk – beleidsvorming. Transparantie, terugkoppeling en empowerment van burgers zijn onmisbare elementen in dit proces. De verkregen inzichten moeten niet alleen de basis vormen voor verdere maatschappelijke betrokkenheid en dialoog, maar ook bruikbaar zijn om richting te geven aan beleid en regelgeving.

Overige inzichten

- Probeer een balans te vinden in hoe sturend je bent in het doel van de burgerconsultatie en het type input dat je daarom wil ophalen. Een consultatie wordt veelal met een bepaald doel uitgezet, en dat moet zorgvuldig gedeeld worden aan deelnemers. Het is belangrijk om duidelijk aan hen te communiceren wat er mogelijk met hun input gebeurt. Tegelijkertijd is het zeer waardevol om ook open te kijken naar wat burgers zelf al vinden en denken en daar ook ruimte aan te geven.
- Daaraan rakend: besteed voldoende aandacht aan de zorgen en angsten die mensen hebben rond DNA-technologie, maar neem deze niet als uitgangspunt voor je vraagstelling.
- Zorg dat je een brede groep burgers consulteert; bevraag ook mensen die niet direct al te maken hebben met (onderzoek/preventie/zorg m.b.v.) DNA-technologie.

2. Doelgroep & aantal deelnemers

Aanbevelingen experts

De experts zijn het erover eens dat burgerconsultaties over DNA-technologie gericht moeten zijn op een breed en divers publiek. Er kunnen daarbij potentieel verschillende methoden worden gebruikt om specifieke groepen te bereiken en te betrekken. Met een 'divers publiek' wordt o.a. bedoeld op mensen met verschillende leeftijden, culturele achtergronden, ervaringen en percepties van wetenschap en overheid. Ook gezondheidsvaardigheden en mate van geletterdheid kunnen worden meegenomen in de selectie van deelnemers. Dit betekent in de praktijk dat de consultaties niet alleen diversiteit in formuleringen – van bijv. vragen en stellingen – moeten waarborgen, maar ook verschillende benaderingen moeten overwegen om de brede doelgroep effectief te bereiken. Daarbij kan worden gedacht aan vragenlijsten die aan een dwarsdoorsnede van de maatschappij op grote schaal kunnen worden uitgestuurd, en kleinschalige werkgroepen met burgers die erg gemotiveerd zijn om deel te nemen aan een inhoudelijke consultatie.

Zoals hierboven ook wordt geschetst, is het belangrijk om inclusiviteit van de consultaties te waarborgen door ook groepen te betrekken die doorgaans minder geneigd zijn om deel te nemen aan wetenschappelijke en overheidsinitiatieven. Dit zijn bijvoorbeeld tegenstanders van de wetenschap, anti-vaxxers, en mensen met een lage sociaaleconomische status (SES). Om deze mensen te bereiken, kan het nuttig zijn om buiten de traditionele kaders te denken en bijeenkomsten te organiseren op toegankelijke locaties zoals supermarkten en buurthuizen. Tegelijkertijd is het ook waardevol om juist de tegenovergestelde doelgroep te consulteren, zoals bijvoorbeeld mensen van een *civil society organization* (CSO) of ondernemers uit de biotech sector. De consultatie zal in dat geval wel een ander doel dienen.

Het kan interessant zijn om kleinere, homogene groepen te vormen voor verschillende consultaties, omdat dit specifieke inzichten kan opleveren vanuit verschillende perspectieven. Om een representatief beeld te krijgen van de maatschappelijke opvattingen over een bepaalde technologie, moet wel expliciet worden gemaakt welke selectiecriteria worden gebruikt. Ook moet de communicatie zorgvuldig worden afgestemd om te zorgen dat alle deelnemers zich gehoord voelen. Dit draagt bij aan het bevorderen van vertrouwen in de uitkomsten van de burgerconsultatie.

Daarnaast is het essentieel om een veilige context te creëren voor deze gesprekken, en vragen te stellen die op het niveau en in het belang van de doelgroep zijn. Deelnemers moeten zich vrij voelen om hun opvattingen en zorgen te uiten zonder negatief beoordeeld te worden. Besteed daarom aandacht aan verschillende invalshoeken en geef vooraf niet te veel sturende informatie. Werken met kleinere, homogene groepen kunnen hier ook aan bijdragen.

Uitdagingen

De uitdagingen bij burgerconsultaties liggen in het bereiken en betrekken van een breed en divers publiek. Dit is moeilijk omdat verschillende groepen uiteenlopende communicatiebehoeften en voorkeuren hebben. Mensen met verschillende leeftijden en culturele achtergronden reageren op andere manieren van benadering en taalgebruik. Daarnaast zijn er groepen, zoals tegenstanders van wetenschap en mensen met een lage sociaaleconomische status, die vaak wantrouwen koesteren tegenover overheidsinitiatieven en daardoor minder geneigd zijn deel te nemen.

In de workshop werd een spanningsveld duidelijk tussen het betrekken van burgers met lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid, en het idee dat mensen voldoende gezondheidskennis moeten hebben om autonome keuzes over DNA-technologie te kunnen maken. Deelnemers benadrukten het belang van goede informatie om deelname aan het gesprek voor iedereen mogelijk te maken en pleitten voor het ophalen van diverse soorten kennis, inclusief die welke meer met gevoel te maken hebben dan met wetenschappelijke feiten. Het is aan de organisator om de juiste vragen te stellen zodat de gehele breedte van de samenleving geconsulteerd kan worden, op een manier die relevant en passend is voor elke specifieke groep.

Tot slot: het creëren van een inclusieve en veilige omgeving waarin iedereen zich gehoord en gerespecteerd voelt, vraagt om zorgvuldige planning en uitvoering. Bovendien is het een uitdaging om te voorkomen dat de informatieoverdracht te ingewikkeld wordt, terwijl je toch alle relevante informatie moet overbrengen.

Conclusie

Experts bevelen aan dat burgerconsultaties over DNA-technologie gericht moeten zijn op een breed en divers publiek, waarbij verschillende methoden zoals vragenlijsten en persoonlijke gesprekken worden ingezet om specifieke groepen te betrekken. Inclusiviteit is cruciaal, en daarom moeten ook moeilijk bereikbare groepen, zoals tegenstanders van wetenschap en mensen met een lage sociaaleconomische status, betrokken worden. Consultaties moeten plaatsvinden op toegankelijke locaties en rekening houden met de uiteenlopende communicatiebehoeften en voorkeuren van verschillende groepen. Het is essentieel om een veilige en respectvolle omgeving te creëren waarin deelnemers vrij hun zorgen en opvattingen kunnen uiten, zonder negatief beoordeeld te worden. De uitdaging ligt in het effectief plannen en uitvoeren van deze consultaties, terwijl de informatieoverdracht eenvoudig maar compleet blijft.

Overige inzichten

- Schiet niet in de kramp bij de gedachte dat je deelnemers niet mag beïnvloeden met hoe je bepaalde basisinformatie formuleert. Het is onmogelijk om volledig neutraal te blijven. Zorg daarom voor diversiteit in de formuleringen; breng verschillende perspectieven naar voren voor elke doelgroep, zodat iedereen daarop kan reageren.
- Mensen zonder ervaring met ziekte (van een naaste) kunnen op een andere manier worden geconsulteerd dan mensen die dat wel hebben. De tweede groep heeft vaak diepere kennis en andere perspectieven, waardoor aan hen

andere typen vragen gesteld kunnen worden. Het is belangrijk om steeds de juiste vragen te stellen die voor de diverse groepen van belang zijn en interessant zijn om te beantwoorden. Tegelijkertijd kan het ook een doel dienen om de twee groepen samen te brengen: door ervaringsdeskundigheid te benutten en de patiëntenstem een plaats te geven, kunnen degenen zonder ervaring zich wellicht beter inleven in bepaalde gezondheidsdilemma's. Bij preventie en screening is het waarschijnlijk het beste om de gemiddelde burger te bevragen, terwijl bij ziektegerelateerde kwesties, de ervaring van betrokkenen relevanter is.

3. Methoden

Aanbevelingen experts

Experts benadrukken dat bij een burgerconsultatie over DNA-technologie verschillende methoden moeten worden ingezet om een divers publiek te bereiken en diepgaande inzichten te verkrijgen. Het gebruik van burgerfora³⁵ en andere fysieke bijeenkomsten met opdrachten en dilemma's kan zorgen voor diepgang en variëteit aan reacties. Maar er moeten ook andere methoden worden gebruikt die zijn aangepast aan specifieke doelgroepen. Het is bovendien belangrijk om aandachtig te overwegen hoe veel en welke informatie voorafgaand aan de consultatie aan deelnemers wordt aangeboden. Mogelijkerwijs kan de informatie worden aangepast aan het kennisniveau van de deelnemers, bijvoorbeeld met behulp van een adaptieve, virtuele methode die informatie geeft op basis van de respons van de deelnemer.

Daarnaast wordt aangeraden om concrete voorbeelden en scenario's uit de praktijk te gebruiken om context te bieden over DNA-technologie en eventuele misverstanden weg te nemen. Deze voorbeelden laten idealiter zien wat er wel en niet al mogelijk is met DNA-technologie, en kunnen ook toekomstige situaties schetsen. Tot slot werd besproken dat transparantie naar de deelnemers over de opzet van de consultatie en de verwerking van de input essentieel is, zoals eerder in dit stuk werd genoemd.

Uitdagingen

Een belangrijke uitdaging die door de groep werd benoemd, is hoe de uitkomsten van de consultatie concreet kunnen worden gemaakt en toegepast in de praktijk. Ook werd er gewezen op de noodzaak van goed getrainde moderators en het betrekken van burgers bij de vraagstelling, opzet en uitwerking van de consultatie. Dit kan helpen om de consultatie effectiever te maken en de resultaten beter toepasbaar. Ook werd gesproken over de beperkingen van online methoden, zoals het gebruik van

³⁵ Een burgerforum is een specifieke vorm van burgerparticipatie waarbij burgers samenkomen om te discussiëren over een bepaald thema, vaak met het doel input te verzamelen voor beleidsvorming. Voorbeelden zijn burgerberaden, burgerjury's en consensusconferenties.

avatars en online opdrachten, die mogelijk een hoge drempel vormen voor diverse groepen burgers. Tegelijkertijd kunnen deze methoden wel bijdragen aan het bereiken van een jongere doelgroep.

Om deze uitdagingen te overwinnen, suggereren de experts praktische oplossingen zoals het gebruik van alledaagse situaties in voorbeelden, en het organiseren van consultaties op toegankelijke plaatsen waar verschillende typen mensen regelmatig komen, zoals bijvoorbeeld supermarkten. Het is ook cruciaal om te voorkomen dat selectieprocessen te beperkend zijn, zodat een breed scala aan deelnemers wordt betrokken.

Conclusie

Experts adviseren een combinatie van fysieke bijeenkomsten, diverse methoden en concrete scenario's om een breed publiek te betrekken bij burgerconsultaties over DNA-technologie voor ziektepreventie. De uitdagingen liggen in het concreet maken van de resultaten en het waarborgen van inclusiviteit. Praktische oplossingen zoals toegankelijke locaties en alledaagse voorbeelden kunnen hierbij helpen.

Overige inzichten

- Het kan mooie kansen bieden om niet alleen te focussen op de input die tijdens een burgerconsultatie wordt opgehaald, maar ook na te denken over wat je teruggeeft aan de deelnemers. Kun je ze met bepaalde nieuwe inzichten, perspectieven, en/of vertrouwen naar huis laten gaan? En kunnen zij daarmee hun directe omgeving beïnvloeden? Het is de moeite waard om ook over dit soort mogelijkheden na te denken.
- Wetenschappers en politici zijn ook burgers. Plaats hen dus niet te veel apart of los van de rest van de burgers wanneer je nadenkt over de opzet van een burgerconsultatie en/of het uitdenken van de methoden.

4. Onderwerpen

Aanbevelingen experts

Experts zijn het erover eens dat een burgerconsultatie over DNA-technologie voor zorg, onderzoek en preventie zich moet richten op zowel de persoonlijke als maatschappelijke implicaties van de technologie. Belangrijke onderwerpen zijn onder andere de veiligheid en betrouwbaarheid van technologieën, en de wenselijkheid van kennis over genetische risico's. Daarnaast zou het goed zijn als ook kwesties zoals het gebruik van proefdieren, de maatschappelijke kosten en baten, en de rol van publiek-private samenwerkingen aan bod komen.

Daarnaast benadrukken experts dat de consultatie zich primair moet richten op de maatschappelijke en ethische kaders voor de inzet van DNA-technologie, in plaats van de technische details. Hoewel technische mogelijkheden niet volledig moeten worden uitgesloten, kunnen ze het beste worden besproken in de context van hun

maatschappelijke impact. Onderwerpen zoals de rol van commerciële partijen, de informatievoorziening over genetische risico's, de kosten, privacy en de mogelijke tweedeling in de maatschappij zijn essentieel. Die tweedeling kan bijvoorbeeld ontstaan door de verschillen tussen arm en rijk – en de mogelijke invloed daarvan op de mogelijkheden die iemand heeft om van DNA-technologie gebruik te maken – of de verschillen tussen mensen die veel of weinig vertrouwen hebben in de overheid en/of het zorgsysteem. Het is belangrijk om burgers de gelegenheid te geven om mee te denken over zowel de ethische normen en waarden als de praktische toepassingen van nieuwe technologieën. Daarbij gaat het met name over of nieuwe toepassingen gewenst zijn en welke voorwaarden daaraan gesteld zouden moeten worden.

Bovendien moet er een sterke focus liggen op de grootschalige verandering die de beschikbaarheid van DNA-data mogelijk voor iedereen teweeg kan brengen. De integratie van DNA-data in alledaagse toepassingen, zoals gezondheidszorg en wets-handhaving, illustreert hoe diepgaand deze technologie in ons leven verweven kan raken. Dit universele aspect van DNA-technologie kan de maatschappij fundamenteel veranderen, waardoor individuele toepassingen van DNA-technologieën steeds minder belangrijk worden in vergelijking met de bredere impact op privacy, ethiek en sociale structuren.

Uitdagingen

Er zijn echter verschillende uitdagingen bij het benaderen van deze onderwerpen. Het is cruciaal om de consultatie neutraal en/of positief te benaderen door de nadruk te leggen op de mogelijkheden en kansen van DNA-technologie, in plaats van alleen de risico's. Bovendien moeten consultaties niet alleen persoonlijke vragen behandelen – dat wil zeggen, vragen over wat bepaalde DNA-technologieën kunnen betekenen voor jou als individu –, maar ook bredere maatschappelijke kwesties belichten om ethische randvoorwaarden te kunnen opstellen met de opgehaalde input. Voorafgaand aan de consultatie moet er voldoende context worden gegeven om dit soort vragen effectief te kunnen beantwoorden.

Conclusie

Experts adviseren dat een burgerconsultatie over DNA-technologie voor zorg, onderzoek en preventie zowel persoonlijke als maatschappelijke aspecten moet behandelen, met een sterke nadruk op de grootschalige impact van universele DNA-data beschikbaarheid. Belangrijke onderwerpen zijn de invloed van genvarianten op het voorkomen en behandelen van ziekten, veiligheid, privacy, kosten, ethische normen, en de rol van commerciële partijen. De uitdagingen liggen in het positief benaderen van de technologie, het integreren van brede maatschappelijke kwesties, en het waarborgen van inclusiviteit en duidelijkheid in de communicatie.