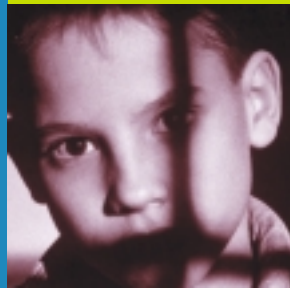




Z I T H E T I N M I J N G E N E N ?

**Publieksforum:  
30 burgers  
in dialoog over  
genetische tests**



BELGIË – 2003

# Wetenschap en samenleving dagen elkaar uit



Citaten uit het colloquium  
‘Testen van mensen’,  
georganiseerd door de  
Koning Boudewijnstichting,  
Brussel 20 april 2002.



*“Prenatale tests leggen ons nieuwe keuzes op. Welk ongeboren leven wil onze maatschappij (nog) aanvaarden? Moet en gaat de maatschappij regulerend optreden of beslissen de ouders zelf over de toekomst van hun genetisch geteste foetus?”*

Baron Herman Vanden Berghe, Koning Boudewijnstichting

*“Een maatschappelijk debat over de ontwikkelingen in de genetica is essentieel voor een harmonieuze inpassing van deze nieuwe technologie in ons dagelijks leven.”*

Ivon Englert, Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

*“Hebben niet alle nieuwe technologieën een mogelijke schaduwkant? Dus ook gentechnologie? Het is aan de maatschappij om te beslissen wat kan en wat niet kan, liefst op basis van goede informatie.”*

Erik Tambuyzer, EuropaBio

*“Nu wordt de discussie te vaak gevoerd in besloten kamertjes of men laat de medische praktijk vrij spel. Over de kwaliteit van leven met een handicap kunnen het best mensen met een handicap meespreken.”*

Pierre Mertens, The International Federation for Hydrocephalus & Spina Bifida

## *Wetenschap en samenleving dagen elkaar uit*

Tot voor enkele jaren behoorden deze vragen tot het domein van wetenschappers en specialisten. Vandaag, en meer nog morgen, zal de hele samenleving er mee worden geconfronteerd. Technologische, medische en wetenschappelijke ontwikkelingen bieden niet alleen nieuwe mogelijkheden, maar stellen de huidige samenleving ook voor nieuwe uitdagingen.

De Koning Boudewijnstichting hoopt dat ook burgers gaan meedenken en hun antwoorden willen formuleren op maatschappelijke vragen over genetische tests. De impact van nieuwe ontwikkelingen in de genetica is niet enkel een zaak voor de wetenschappers, de artsen en de belangengroepen. In een democratische samenleving is het ook noodzakelijk dat niet-specialisten kunnen meepraten en meedenken over technologische kwesties.

Daarom organiseert de Stichting vanaf januari tot maart 2003 een publieksforum over de impact van genetische tests. Het publieksforum is een vervolg op het colloquium 'Testen van mensen' waar experts een stand van zaken opmaakten van het onderzoek, de reflectie en het debat in België op het vlak van genetische tests.



## *Waarom een publieksforum?*

Het is de eerste maal dat een dergelijk publieksforum wordt georganiseerd op Belgisch niveau. Het publieksforum is gebaseerd op de methode van de consensusconferentie, zoals die in de jaren '80 voor het eerst werd georganiseerd in Denemarken. Nadien

werd de methode in diverse andere Europese landen toegepast. Met het publieksforum wil de Koning Boudewijnstichting aan de burgers de kans geven na te denken en zich uit te spreken over een complex maatschappelijk thema zoals genetische tests.

Bovendien wil de Stichting experts en belanghebbenden vertrouwd maken met de verscheidenheid aan vragen en opinies bij de bevolking, een gefundeerd advies aanreiken aan beleidsverantwoordelijken en het publieke debat over genetische tests op gang brengen.



## *Hoe verloopt het publieksforum?*

De Koning Boudewijnstichting heeft begin november 2002 een uitnodiging verstuurd naar 6000 willekeurig gekozen burgers: mannen en vrouwen boven de 18 jaar die in België wonen.

Tijdens de maand december 2002 worden uit de groep van belangstellenden dertig personen geselecteerd met een verschillende achtergrond, opleiding, leeftijd, beroepsbezigheid... kortom een groep van burgers die de verscheidenheid in onze samenleving weerspiegelt.

Tussen januari 2003 en maart 2003 worden drie discussieweekends georganiseerd. De burgers krijgen daar de kans om van gedachten te wisselen met elkaar en met specialisten en ervaringsdeskundigen.

# Hebt u belangstelling voor de resultaten?

U kan de publiekssessie bijwonen. Die vindt plaats in Brussel, op vrijdag 28 maart en zaterdag 29 maart 2003. Tijdens deze zitting wisselen de burgers van gedachten met deskundigen en ervaringsgetuigen. U bent ook uitgenodigd op de publieke

presentatie van de resultaten van het publieksforum, op 31 maart 2003 in Brussel. Verder brengt de Koning Boudewijnstichting in de maand mei het eindrapport van het publieksforum uit. Bezorg ons uw gegevens en wij houden u op de hoogte van alle activiteiten!

Ze worden daarbij geholpen door begeleiders en tolken.

Tijdens de eerste twee weekends worden de burgers vertrouwd gemaakt met het thema en kiezen ze de deelthema's waarover ze experts willen raadplegen.

Tijdens het derde weekend, op 28 en 29 maart antwoorden deskundigen en ervaringsgetuigen

tijdens een publieke zitting op de vragen van de dertig burgers. Tot deze groep van deskundigen behoren niet alleen artsen en patiënten, maar ook verzekeringsdeskundigen, filosofen, ethici, politici, vertegenwoordigers van verbruikersorganisaties... Tijdens het publieksforum wordt het klassieke patroon tussen expert en burger omgedraaid. Deze keer nemen de burgers de leiding in

de dialoog. Zij kiezen de discussie-thema's, de experts en de dialoog-vorm. De burgers stellen de vragen en trekken zelf conclusies uit hun ontmoeting met de deskundigen en ervaringsgetuigen.

Op 31 maart stellen de burgers ten slotte hun ideeën en aanbevelingen officieel voor aan beleids-makers, betrokkenen, de pers en het publiek.

## Agenda

**JANUARI - FEBRUARI 2003**

Vorbereidende weekends met de 30 burgers

**28-31 MAART 2003 – BRUSSEL**

Open debat en publieke presentatie van de resultaten van het publieksforum

# Hebt u nog vragen?

## NEEM CONTACT OP MET HET CONTACTCENTRUM VAN DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Tel. 070/233 065

Brief Koning Boudewijnstichting,  
Brederodestraat 21, 1000 Brussel

E-mail [mijngenen@kbs-frb.be](mailto:mijngenen@kbs-frb.be)

Web [www.mijngenen.be](http://www.mijngenen.be)



De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting van openbaar nut die zich inzet om de levensomstandigheden van de bevolking te helpen verbeteren.



MET DE STEUN VAN  
DE NATIONALE LOTERIJ