



## Verslag Workshop 1+MG Omgevingsanalyse NL

Datum en -tijd 3 juni 2021- 11:00 uur  
Plaats Online (Webex)

*In opdracht van VWS, directie Publieke Gezondheid*

A. van Leeuwenhoeklaan 9  
3721 MA Bilthoven  
Postbus 1  
3720 BA Bilthoven  
www.rivm.nl

KvK Utrecht 30276683

T 030 274 91 11  
info@rivm.nl

**Verslaglegging door:**  
Suzanne Onstwedder  
Tessel Rigter

### 1. Achtergrondinformatie

#### *1+ Million Genomes initiatief*

Het Europese '[1+ Million Genomes](#)' initiatief (1+MG) is een samenwerking tussen 24 verschillende landen, met als doelstelling om een Europees cohort te realiseren van ten minste een miljoen Europese burgers waarvan het genoom is bepaald met behulp van *Whole Genome Sequencing* (WGS). De afspraak is om voor eind 2022 met deelnemende landen deze genetische gegevens en waar mogelijk beschikbare gezondheidsinformatie in het cohort te koppelen via een data infrastructuur en toegankelijk te maken voor onderzoek, innovatie, diagnostiek en preventie.

Momenteel is het aantal beschikbare hele *sequenced genomes* in Europa nog beperkt en dient er dus nog WGS data gegenereerd te worden. Tijdens de looptijd van 1+MG gaan de deelnemende lidstaten hiermee aan de slag. Daarnaast worden binnen het 1+MG initiatief in Europees verband afspraken gemaakt over veilig en verantwoord gebruik van de data. Het doel van het 1+MG-initiatief is om inzichten uit deze genetische data optimaal te kunnen inzetten voor een betere zorg en preventie voor de burgers in Europa.

Sinds 2018 hebben 24 landen zich gecommitteerd aan de doelstellingen van 1+MG. Ook de Nederlandse minister van Medische Zorg en Sport heeft in 2018 een positieve intentie afgegeven voor Nederlandse deelname aan 1+MG. Het vormgeven en afstemmen van hoe elk deelnemend Europees land bij gaat dragen vindt momenteel plaats. Hierbij is een centrale rol weggelegd voor nationale "Mirror Groups" met relevante nationale stakeholders voor het 1+MG initiatief, die in het eigen land een gedragen plan van aanpak tot uitvoering zullen moeten gaan brengen.

#### *Aanleiding en doel omgevingsanalyse 1+MG NL*

In Nederland zijn verschillende veldpartijen al meer dan 2 jaar actief in het Europese 1+MG initiatief. Om in Nederland tot succesvolle organisatie en uitvoering van 1+MG te komen, is het vormen en formaliseren van een Nederlandse Mirror Group een belangrijke volgende stap. Daarnaast zal een bestuursstructuur (governance structuur) opgezet moeten worden voor de Nederlandse uitvoering van het 1+MG initiatief. Bij het opzetten van deze structuur worden alle relevante partijen voor Nederland bij voorkeur vroeg in het proces betrokken, om inbreng van de partijen mogelijk te maken en draagvlak te creëren.

Om inzicht te krijgen in de belangrijke partijen voor de Nederlandse uitvoering van 1+MG en vorming van de Mirror Group heeft het RIVM in opdracht van het Ministerie van VWS een workshop georganiseerd met Nederlandse experts. Tijdens deze workshop is gezamenlijk met de experts een analyse uitgevoerd van belangrijke partijen voor het 1+MG initiatief in Nederland (hierna: omgevingsanalyse). Deze omgevingsanalyse heeft als primair doel om partijen in kaart te brengen die een rol kunnen spelen of effect kunnen hebben op de organisatie en uitvoering van 1+MG in Nederland. Zowel

specifieke organisaties, instanties en verenigingen, als brede stakeholdergroepen en beroepsgroepen zijn relevant voor deze omgevingsanalyse.

## 2. Aanpak omgevingsanalyse

### *Geconsulteerde stakeholders*

Het RIVM heeft experts uitgenodigd die afkomstig zijn uit óf inzicht hebben in relevante partijen en stakeholdergroepen. De selectie van de geconsulteerde stakeholders vond plaats op basis van de thema's in de verschillende werkpakketten die vanuit het Europese initiatief zijn opgesteld (zie Bijlage 1). Tevens zijn relevante directies van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport geconsulteerd.

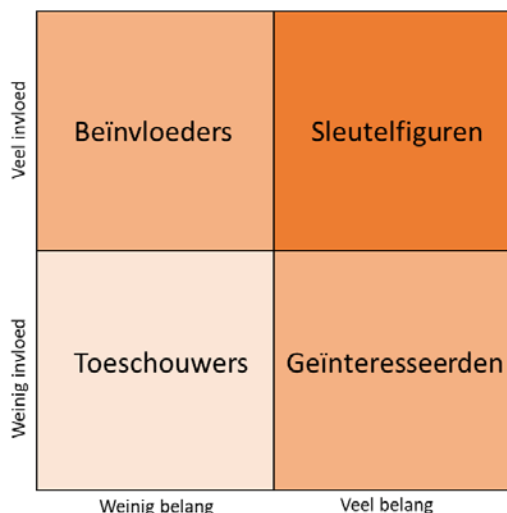
In totaal namen er 23 experts deel aan de workshop, met de diverse expertises: beleidsmedewerkers, onderzoekers (klinisch, genetisch, implementatie), zorgprofessionals, bioinformatica experts, ethici, juristen, industrie, bestuursleden van relevante koepelorganisaties en consortia.

### *Stakeholdermatrix*

De experts hebben de partijen en stakeholdergroepen die belangrijk zijn voor de Nederlandse uitvoering van 1+ Million Genomes (1+MG) in kaart gebracht. Deze partijen zijn geplaatst op een 'stakeholdermatrix', waarbij voor elke partij de mate van invloed op de uitvoering van 1+MG en de grootte van het belang van 1+MG is ingeschat. Indeling in deze matrix levert vier kwadranten op (zie Figuur 1):

1. Sleutelfiguren: partijen met veel invloed en veel belang
2. Beïnvloeders: partijen met veel invloed en weinig belang
3. Geïnteresseerden: partijen met weinig invloed en veel belang
4. Toeschouwers: partijen met weinig invloed en belang

Tijdens de workshop zijn de experts willekeurig in subgroepen ingedeeld voor het benoemen van stakeholders en het invullen van de stakeholdermatrix. Dit is gedaan om onderling overleg en discussie tussen de verschillende expertises te stimuleren.



*Figuur 1 Stakeholdermatrix Experts hebben belangrijke partijen voor de Nederlandse uitvoering van 1+MG in kaart gebracht. Voor alle partijen is ingeschat of zij in het kader van de uitvoering van 1+MG: 1) veel of weinig invloed hebben, en 2) veel of weinig belang hebben. Inschatting van beide factoren levert vier kwadranten op: sleutelfiguren, beïnvloeders, toeschouwers en geïnteresseerden.*

Aan het eind van de workshop zijn plenair met name de verschillende sleutelfiguren (kwadrant rechtsboven) kort besproken, aangezien er wordt verwacht dat zij een belangrijke rol hebben in de Nederlandse organisatie en uitvoering van 1+MG. Tijdens de

workshop was er beperkte tijd om consensus over de indeling van alle partijen te bereiken. Partijen die door de expert subgroepen in verschillende kwadranten zijn ingedeeld, zijn in alle genoemde kwadranten gerapporteerd.

#### *Verslaglegging*

De inbreng van de experts tijdens de workshop is na afloop in een verslag samengevat. De ingevulde stakeholdermatrix geeft een indicatie van hoe de experts het belang en de invloed van partijen inschatten. De plaatsing van de partijen in de matrix is echter niet definitief: de resultaten van de workshop geven informatie over de betrokkenheid die relevante partijen in de toekomst zouden kunnen hebben bij de Nederlandse uitvoering van 1+MG, en welke argumenten daarvoor zijn gegeven. De rollen en verantwoordelijkheden van de partijen die in de workshop naar voren kwamen, kunnen als volgende stap nader verkend worden.

Na afloop van de workshop is een eerste versie van het verslag ter controle gedeeld met de aanwezige experts. Tevens is de synthese doorgestuurd naar 12 experts die genodigd waren, maar tijdens de workshop niet aanwezig konden zijn. Zij konden schriftelijk hun reactie en eventuele aanvullingen geven. Op basis van deze inbreng zijn onjuistheden gecorrigeerd in het verslag en is de lijst met relevante partijen aangevuld.

### **3. Verslag workshop**

#### *Het hogere doel van 1+MG*

De workshop startte met een discussie over het hogere doel van 1+MG. Doel van deze discussie was om consensus te bereiken over het hogere doel van 1+MG alvorens de belangen en invloed van de verschillende stakeholders in subgroepen werden besproken. Onder de deelnemers werd consensus bereikt over het volgende hogere doel van 1+MG:

“Vanuit genetische kennis en informatie bijdragen aan het optimaliseren van de persoonlijke gezondheid van Nederlandse burgers.”

In Box 1 wordt een samenvatting van de discussie gegeven.

#### *Box 1 Discussie hogere doel 1+MG*

Initieel stelden aanwezigen dat 1+MG gericht is op *verbetering van de gezondheid* van de burger. De brede omvang van dit gezondheidsdoel van 1+MG zou verder toegespitst kunnen worden op *persoonsgerichte gezondheidsverbetering op basis van DNA*. Aangezien de uitkomsten van 1+MG kunnen raken aan *verschillende contexten*, waaronder *onderzoek en zorg*, was het volgens de aanwezigen belangrijk om stakeholders uit beide velden vroeg te betrekken, zodat er ruimte is om aandacht te besteden aan effectieve inbedding binnen de relevante contexten.

De aanwezigen merkten op dat de opbrengst van het verzamelen en toegankelijk maken van een grote DNA-referentieset *potentieel breder kan zijn dan gezondheid*. Hierbij werd bijvoorbeeld gedacht aan gebruik voor forensische doeleinden en aanbod van niet-gezondheid gerelateerde DNA-testen. Omdat dit buiten de primaire doelstellingen van het 1+MG project valt, werd besloten dat deze toepassingen ook *buiten de scope* van de huidige workshop vallen.

Aanwezigen bespraken verder dat DNA-data gevoelige data is. Voor behouden van vertrouwen van het publiek in m.n. de overheid en wetenschap is het volgens de experts belangrijk om eventuele mogelijke andere opbrengsten, mochten deze toch opportuun blijken te zijn, en de bijkomende risico's van verzamelen van DNA-data te benoemen richting de burger

Na de discussie bereikten de experts consensus over het hogere doel van 1+MG die tijdens de workshop werd gebruikt: vanuit genetische kennis en informatie bijdragen aan het optimaliseren van de persoonlijke gezondheid van Nederlandse burgers.

## Resultaten omgevingsanalyse

### *Stakeholdermatrix*

De experts brachten tijdens de workshop in 3 subgroepen ongeveer 100 partijen in kaart, die vervolgens in de stakeholdermatrix werden geplaatst. Sommige partijen werden door 2 of 3 subgroepen genoemd en soms in verschillende kwadranten van de matrix geplaatst. In het kwadrant 'sleutelfiguur' zijn, op basis van plenaire terugkoppeling uit de subgroepen, 48 partijen geplaatst.

### *Sleutelfiguren*

De sleutelfiguren - waarvan wordt ingeschat dat zij veel belang hebben bij en veel invloed hebben op de activiteiten die in het kader van 1+MG zullen worden uitgevoerd - werden aan het einde van de workshop met de deelnemers gegroepeerd. Na afloop van de workshop zijn de partijen verder onderverdeeld in de volgende categorieën (zie Bijlage 2 en 3):

- |  |  |
|--|--|
| - Beroepsverenigingen humane genetica    | - Zorg                                 |
| - Gezondheidsdata en data-infrastructuur | - Ethici en juridici                   |
| - Onderzoekscohorten en consortia        | - Politiek                             |
| - Burgers en patiënten (data-donoren)    | - Beleidsmedewerkers                   |
|  | - Sequencing providers (industrie)     |
|  | - Nationale instituten voor wetenschap |

### *Overzicht alle partijen*

Na afloop van de workshop is een overzicht gemaakt van alle genoemde partijen per kwadrant. Hierbij zijn de stakeholders opgedeeld in twee categorieën (zie Bijlage 3):

- 'specifieke partijen en instanties', in het geval van formeel opgerichte en functionerende organisaties of rechtspersonen;
- 'functies, groepen en personen', in het geval van (een groep) beroepsbeoefenaren of personen waarbij niet direct een specifieke vereniging of organisatie kon worden aangewezen.

Alle partijen die tijdens de workshop zijn genoemd, maar niet duidelijk in één van de kwadranten zijn geplaatst, zijn geplaatst in de categorie 'Overige partijen en projectgroepen'.

## Discussie

### *Rollen nog niet altijd duidelijk*

Uit de ingevulde stakeholdermatrix blijkt dat de mate van belang en invloed van sommige partijen niet eenduidig wordt ingeschat door de verschillende expert-subgroepen. Dit kan onder andere komen doordat sommige partijen meerdere rollen aan kunnen nemen, of doordat er onduidelijkheid bestaat over de rollen en verantwoordelijkheden van partijen ten aanzien van 1+MG.

Door de experts werd ook besproken dat belangen en invloed van partijen kunnen verschillen op de korte en lange termijn: in ieder geval lijken voor de startfase andere stakeholders van belang dan in de verdere uitvoerings- en toepassingsfase. Het zou daarom extra inzichtelijk zijn om de gecreëerde stakeholdermatrix verder op te delen in twee (of meer) versies: 'stakeholdermatrix startfase' en 'stakeholdermatrix gevorderde uitvoeringsfase'. Dit zou informatie geven over welke partijen relevant zijn in de verschillende fases van de Nederlandse uitvoering van 1+MG.

De experts gaven aan dat sommige sleutelfiguren meer onderling in verbinding met elkaar staan dan andere partijen. Sommige sleutelfiguren worden als centrale spelers gezien die verschillende stakeholdergroepen verenigen of in verbinding met elkaar brengen (Forum Biotechnologie, Health-RI), terwijl andere sleutelfiguren mogelijk nog (te) weinig betrokken worden geacht bij 1+MG (VKGN, VKGL).

### *Belang **van** vs belang **voor** stakeholder*

Verder werd besproken dat de mate van belang op verschillende manieren kan worden geïnterpreteerd. De in kaart gebrachte partijen kunnen zelf belang hebben bij (de uitvoering en opbrengsten van) 1+MG. Andersom kan het 1+MG initiatief ook veel belang hebben bij specifieke partijen. Vaak lijkt dit belang in evenwicht te zijn, maar voor bijvoorbeeld het Erfocentrum werd besproken dat er mogelijk meer belang ligt bij 1+MG om het Erfocentrum te betrekken, dan dat het Erfocentrum belang heeft bij het 1+MG in Nederland.

### *Vinden van geschikte vertegenwoordigers een uitdaging*

Voor een aantal stakeholdergroepen zagen de deelnemers een uitdaging in het vinden van de juiste vertegenwoordigers. Deze uitdaging bestaat met name voor de verschillende relevante medisch

specialisten die (potentieel) belang hebben bij 1+MG, waaronder bijvoorbeeld kinderartsen en oncologen, aangezien deze niet allemaal samen in één beroepsgroep vertegenwoordigd zijn. Het 1+MG lijkt momenteel niet voor alle medisch specialisten direct van belang. Deze belangen voor de verschillende medische specialisaties kunnen bovendien in de toekomst gaan verschuiven, afhankelijk van waar DNA-testen en -kennis toegepast (kunnen) gaan worden. Eenzelfde uitdaging werd gezien voor verschillende typen onderzoekers (o.a. van fundamenteel tot toegepast) en relevante Nederlandse en internationale onderzoeksprojecten.

Verder zagen de experts ook voor de patiënten en burgers de uitdaging om een eenduidig aanspreekpunt aan te wijzen. Over de burgers en patiënten werd bovendien gezegd dat zij in alle kwadranten van de stakeholdermatrix kunnen worden ingedeeld: zij zouden uiteindelijk het meeste belang moeten hebben bij de opbrengsten van 1+MG, maar dit geldt voor verschillende patiënten en burgers in meer of mindere mate.

Deelnemers aan de workshop benadrukken dat het een uitdaging zal zijn om patiënten en met name burgers voldoende invloed te geven in de vormgeving en uitvoering van 1+MG activiteiten. Er wordt daarom door de deelnemers aan de workshop geconcludeerd dat er zou moeten worden gezocht naar geschikte partijen die burgers goed kunnen betrekken, met specifieke aandacht voor het benaderen van mensen die data willen doneren.

### *Vervolg opbrengsten omgevingsanalyse*

De opbrengsten van deze omgevingsanalyse zullen o.a. door de opdrachtgever gebruikt worden ter ondersteuning van de verdere voorbereiding van de uitvoering van 1+MG in Nederland, waaronder het vormen van een Nederlandse Mirror Group. Een mogelijk vervolg op deze omgevingsanalyse is om, bij voorkeur in samenspraak met de relevante partijen, verder te verkennen in welke fases en activiteiten binnen 1+MG partijen een relevante rol kunnen spelen. De thematische werkpakketten die vanuit het Europese initiatief zijn opgesteld (zie Bijlage 1) kunnen als basis dienen voor het verkennen en definiëren van rollen en verantwoordelijkheden voor de uitvoering van 1+MG in Nederland.

**Bijlage 1 – Thematische werkpakketten 1+ Million Genomes***Tabel 1 Thematische werkpakketten 1+ Million Genomes*

<b>Werkpakket 1</b>	Scope, stakeholders, organisation and governance
<b>Werkpakket 2</b>	Ethical, Legal, and Social Issues (ELSI)
<b>Werkpakket 3</b>	Common standards and minimal dataset for clinical and phenotypic data
<b>Werkpakket 4</b>	Good sequencing practice
<b>Werkpakket 5</b>	Federated, secure, interoperable and privacy-respecting framework and access governance
<b>Werkpakket 6</b>	Health economics and outcome research
<b>Werkpakket 7</b>	Involvement of the private sector
<b>Werkpakket 8</b>	Use case - Rare diseases
<b>Werkpakket 9</b>	Use case - Cancer
<b>Werkpakket 10</b>	Use case - Common and complex diseases, incl. pharmacogenomics
<b>Werkpakket 11</b>	Use case - Infectious diseases (Covid19)
<b>Werkpakket 12</b>	The Genome Of Europe (reference database)

## Bijlage 2 – Weergave sleutelfiguren uit stakeholdermatrix

**Bijlage 2** Weergave van alle partijen die zijn ingedeeld in het kwadrant ‘sleutelfiguur’. Voor deze partijen wordt ingeschat dat zij zowel veel invloed als veel belang hebben. Om overzicht te creëren zijn partijen verder onderverdeeld in overkoepelende categorieën. De categorieën ‘Gezondheidsdata en data-infrastructuur’ en ‘Onderzoekscohorten en consortia’ zijn zij-aan-zij geplaatst, omdat sommige partijen in beide thema’s geplaatst kunnen worden. Verder is plaatsing in het kwadrant voor de verschillende categorieën en partijen vrijwel willekeurig en is dit dus expliciet geen weergave van enige onderlinge hiërarchie. Een lijst met afkortingen en toelichtingen zijn te vinden in Bijlage 3.



### Bijlage 3 – Overzicht sleutelfiguren, beïnvloeders, geïnteresseerden, toeschouwers en overige partijen

Tabel 2 Potentiële sleutelfiguren voor de Nederlandse uitvoering van 1+MG

<b>Gezondheidsdata en data-infrastructuur</b>	
Specifieke instanties en partijen	
Health-RI	<a href="#">link</a>
BBMRI	<a href="#">link</a>
IKNL - Integraal kankercentrum Nederland	<a href="#">link</a>
DICA	<a href="#">link</a>
Nictiz	<a href="#">link</a>
Hartwig Medical Foundation	<a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
<p><i>Leidinggevende bioinformatica per instituut</i>  <i>Verantwoordelijken zorgsystemen en EPD leveranciers</i>  <i>Bronnen patiëntdata en IT-informatiesystemen</i></p> <p>Toelichting: bovenstaanden hebben inzicht in de gegevens en data die er per instituut aanwezig is</p>	
<b>Onderzoekscohorten en consortia</b>	
Specifieke instanties en partijen	
NCC - Nationaal Consortium van Cohorten	<a href="#">link</a>
X-omics	<a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
<p><i>PI's cohorten</i> - Principle Investigators van cohorten  <i>Leiders (inter)nationale NGS studies</i>  <i>Onderzoekers die genomen hebben opgeslagen</i>  <i>Klinisch genetische centra</i></p> <p>Toelichting: bovenstaanden zijn o.a. opslagplaatsen van DNA-data (Whole Genome Sequencing, Whole Exome Sequencing, Next generation Sequencing). Professionals die hier werkzaam zijn hebben naar verwachting kennis over welke (DNA-)data beschikbaar is en welke onderzoeksprojecten er lopen op gebied van DNA en gezondheid</p>	
<b>Nationale instituten voor wetenschap</b>	
Specifieke instanties en partijen	
NWO - Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek	<a href="#">link</a>
ZonMw - Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie	<a href="#">link</a>
KNAW - Koninklijke Nederlandse Academie voor Wetenschappen	<a href="#">link</a>
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu	<a href="#">link</a>
Forum Biotech en Genetica	<a href="#">link</a>
<b>Politiek, beleid en beleidsonderzoek</b>	
Specifieke instanties en partijen	
Tweede kamer	<a href="#">link</a>
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (m.n. directies PG, GMT en I)	<a href="#">link</a>
Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap	<a href="#">link</a>
Ministerie van Economische Zaken en Klimaat	<a href="#">link</a>
ZiNL - Zorginstituut Nederland	<a href="#">link</a>



<b>Burgers en patiënten (data-donoren)</b>	
Specifieke instanties en partijen	
VSOP - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisatie NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NPF – Patiëntenfederatie Nederland Erfocentrum – Nationaal informatiecentrum erfelijkheid	<a href="#">link</a> <a href="#">link</a> <a href="#">link</a> <a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
<p><i>Data-donoren</i> – de burgers die hun lichaamsmateriaal, DNA-data en andere persoonlijke (gezondheids)informatie doneren voor 1+MG</p> <p><i>Burgers (brede vertegenwoordiging)</i> – de algemene bevolking in Nederland</p> <p><i>Ambassadeurs voor burgers</i> – vertegenwoordigers voor burgers</p> <p><i>Collectebusfondsen/gezondheidsfondsen</i> – waaronder KWF, Nederlandse Hartstichting, Prinses Beatrix Spierfonds</p>	
<b>Zorg</b>	
Specifieke instanties en partijen	
NVVP/Palga/Pathologen - Nederlandse Vereniging voor Pathologie/Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief NVMO – Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie ERNs – Europese referentienetwerken FMS – Federatie Medisch Specialisten NFU* – Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra	<a href="#">NVVP</a> <a href="#">Palga</a> <a href="#">link</a> <a href="#">link</a> <a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
<p><i>Relevante medisch specialistische verenigingen</i> – verenigingen van medisch specialisten die nu, of later, relevant zijn voor de Nederlandse uitvoering van 1+MG</p> <p><i>Expertise centra erfelijke aandoeningen</i></p> <p><i>Ambassadeurs voor onderzoekers/clinici</i> – ambassadeurs voor onderzoekers en klinici die een rol kunnen spelen in vertegenwoordiging van de desbetreffende beroepsgroepen</p>	
<b>Beroepsverenigingen</b>	
Specifieke instanties en partijen	
NVHG – Nederlandse Vereniging Humane Genetica, waaronder vallen: VKGN – Vereniging Klinische Genetica Nederland VKGL – Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek NACGG – Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics	<a href="#">link</a> <a href="#">link</a> <a href="#">link</a> <a href="#">link</a>
<b>Sequencing providers en private partijen</b>	
Specifieke instanties en partijen	
<p><i>Illumina</i></p> <p><i>Thermo Fisher</i></p> <p>BGI – Beijing Genomics Institute</p> <p>Toelichting: bovenstaanden zijn commerciële bedrijven die o.a. genoom analyse technologieën ontwikkelen en produceren</p>	<a href="#">link</a> <a href="#">link</a> <a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
<i>Klein- tot grote bedrijven</i> – kunnen een rol spelen als uitvoerende partij bij uitvoering van het 1+MG	

<b>Ethici en juristen</b>	
Specifieke instanties en partijen	
<i>ELSI servicedesk (Health-RI)</i>	<a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
<p><i>Ethici</i> – Experts op het gebied van ethiek van opslaan, delen en gebruik van genetische/zorg/onderzoeks data</p> <p><i>ELSI contracten met gebruikers/informed consent</i> – Experts op het gebied van ethische, juridische en sociale aspecten van geïnformeerde toestemming voor het opslaan, delen en gebruik van genetische/zorg/onderzoeks data</p> <p>Toelichting: bovenstaanden hebben inzicht in de ethische vraagstukken, overwegingen en tools die relevant zijn voor verantwoorde uitvoering van 1+MG</p>	
<p><i>*Partij is na afloop van de workshop door een expert ingebracht. Deze partij is niet besproken met de rest van de experts.</i></p>	

Tabel 3 Potentiële beïnvloeders, geïnteresseerden en toeschouwers voor de Nederlandse uitvoering van 1+MG, en overige partijen en projecten.

<b>Potentiële beïnvloeders</b>	
Specifieke instanties en partijen	
Coreon (Federa)*	<a href="#">link</a>
ELSI servicedesk	<a href="#">link</a>
Europese Commissie*	<a href="#">link</a>
Europese Instituten*	<a href="#">link</a>
Europese Unie	<a href="#">link</a>
Gezondheidsraad	<a href="#">link</a>
Health-Holland	<a href="#">link</a>
HollandBIO	<a href="#">link</a>
Ministerie van Economische Zaken en Klimaat	<a href="#">link</a>
Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap	<a href="#">link</a>
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	<a href="#">link</a>
Nederlandse Federatie van Universtair Medische Centra (NFU)	<a href="#">link</a>
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)	<a href="#">link</a>
Tweede Kamer	<a href="#">link</a>
Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG)	<a href="#">link</a>
Zorginstituut Nederland (ZiNL)	<a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
Ambassadeurs en opiated leaders	
Kritisch activistische partijen	
Media	
Medisch specialistische verenigingen	
Publiek	
Ziekenhuis, hoofden IT	
Zorgverzekeraars	
<b>Potentiële geïnteresseerden</b>	
Specifieke instanties en partijen	
Federatie Medisch Specialististen (FMS)	<a href="#">link</a>
Genome Scan	<a href="#">link</a>
KWF Kankerbestrijding	<a href="#">link</a>
Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)	<a href="#">link</a>
Nederlandse AI Coalitie (NL-AI)	<a href="#">link</a>
Oncode Institute	<a href="#">link</a>
ZonMw	<a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
Burger	
Burgers/patiënten, eventueel via Nederlandse Patiëntenfederatie (NPF)	<a href="#">link</a>
Ethici	
Farmaceuten, Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG)	<a href="#">link</a>
Farmaceutische industrie (via MedTech)	<a href="#">link</a>
Farmacogeneticus	
Leveranciers	
Onderzoeksinstituten	
Ontvangers talent beurzen	
Ziekenhuis, domeinspecialisten	
Zorgverzekeraars	

<b>Potentiële toeschouwers</b>	
Specifieke instanties en partijen	
Genootschap gepersonaliseerde zorg	<a href="#">link</a>
Functies, groepen en personen	
Ziekenhuizen Populatiegeneticus Forensisch expert Commerciële aanbieders DNA-zelftesten, zoals 23andMe, iGene Zorgverzekeraars Genetisch georiënteerde onderzoekers zonder gezondheidsfocus	
<b>Overige partijen en projecten<sup>Δ</sup></b>	
Consumentenbond European Strategy Forum on Research Infrastructures (ESFRI)/leiders Grootschalige Wetenschappelijke Infrastructuur (GWI) Europese Werkgroepen 1+MG Teams implementatie nationale data infrastructuur en onderzoek Toetsingscommissies Ziekenhuis, juristen	<a href="#">link</a> <a href="#">link</a>
*Partij is na afloop van de workshop door een expert ingebracht. Plaatsing van deze partij in het desbetreffende kwadrant is niet besproken met de rest van de experts. Δ Deze partijen en projecten zijn tijdens de workshop niet in één van de vier kwadranten 'sleutelfiguur', 'beïnvloeder', 'geïnteresseerde' of 'toeschouwer' geplaatst.	