

Publieksonderzoek Genomics 2005

Universiteit Twente

**Drs. Renske R. Pin
Dr. Jan M. Gutteling**

December 2005

Veldwerk: Newcom Research & Consultancy

Universiteit Twente
Faculteit Gedragwetenschappen
Afdeling Communicatiewetenschap
Postbus 217
7500 AE Enschede

E-mail: r.r.pin@gw.utwente.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Conclusions Public Survey Genomics 2005	3
Conclusies Publieksonderzoek Genomics 2005	5
Resultaten van het publieksonderzoek genomics 2005	8
Kenmerken van steekproef	8
Interesse en kennis	11
• Interesse in deelgebieden van genetisch onderzoek en genomics	11
• Kennis over genen bij mensen en andere organismen	11
• De beoordeelde invloed van genen op het menselijk functioneren	12
• Spontane reacties op begrippen als erfelijkheid en genetisch onderzoek	12
Attitude	14
• Beoordeelde nadelen en zorgen over onderzoek naar genen en erfelijkheid	14
• Houding over toepassingsmogelijkheden van genetisch onderzoek	14
Regelgeving	16
• Invloed op het vaststellen van grenzen aan onderzoek naar genen en erfelijkheid	16
• Vertrouwen in het naleven van regels bij genetisch onderzoek	17
Informatiebehoefte	18
• Informatiebehoefte op het gebied van genetisch onderzoek	18
• Vertrouwen in informatiebronnen	18
De vragenlijst	19
Toelichting bij de vragenlijst	19
De vragen	20

Voorwoord

In het jaar 2005 heeft het Centre for Society and Genomics opdracht gegeven tot het uitvoeren van een publieksonderzoek over genomics. Het doel van het onderzoek is als volgt te omschrijven:

“Het verkrijgen van een beeld van kennis, opvattingen en attitudes van het publiek in Nederland over genomics.”

Universiteit Twente is benaderd om dit onderzoek op zich te nemen. Het veldwerk is in november 2005 uitgevoerd door Newcom Research & Consultancy.

Het publieksonderzoek genomics 2005 is een vervolg op de enquête die de Stichting Consument en Biotechnologie in 2002 heeft uitgevoerd.

Enschede, december 2005

Renske Pin
Jan Gutteling

Conclusions Public Survey Genomics 2005

The Public Survey Genomics 2005 is based on a nationwide sample of 1010 persons aged eighteen or older. The measurement instrument is based on the public survey Genomics 2002. The aim was to shorten the interview significantly, up to a maximum of 10 minutes. This was realised by reducing the number of questions from the measurement in 2002. We present the results from the 2005 survey and compare the questions both asked in 2002 and 2005.

After comparing the demographic data with results from the public survey genomics 2002 and CBS data, the 2005 sample appeared to be not representative and comparable concerning the male – female distribution. Therefore the weighted 2005 data will be presented, with a correction for the obliqueness of the male-female proportion. For other demographic characteristics no need for weighting was found.

In this report we focus on the following themes:

- Interest in (different) areas of genetic research and genomics
- Knowledge of genes concerning humans and other organisms
- The assessed influence of genes on human performance
- Spontaneous reactions to concepts like heredity and genetic research
- Personal experience with genetic testing
- Assessed disadvantages and concerns about research on genes and heredity
- Attitude towards applicability of genetic research
- Influence on determination of boundaries for research on genes and heredity
- Trust in the compliance with regulations for genetic research
- Need for information about genetic research
- Trust in information sources

Interest in areas of genetic research and genomics

- In 2005, most respondents were interested in DNA identification for forensic purposes, followed by diseases and their treatment, and genetic research and heredity. The interest in the latter subject seems slightly increased. Relatively little interest goes out to the subject of cloning (although compared to 2002 the interest has increased to 26%) and genetically modification (also slightly more interest than in 2002).

Knowledge of genes concerning/in humans and other organisms

- 78% to 82% of the respondents gave correct answers to questions on which clear answers were possible. This indicates the existence of a reasonably level of knowledge. In cases where the scientific discussion is still unresolved, 'do not know' would have been the most obvious answer. In 2005, slightly more respondents gave this answer to these questions than in 2002. The distribution of the answers over the categories 'right', 'wrong' and 'don't know' for the other questions in 2005, strongly resembles the distribution found in 2002.

The assessed influence of genes on human performance

- The differences between 2005 and 2002 in the answers to the question about the influence of genes on the human organism are small. In 2005, almost 82% agrees with the proposition that external differences between people are determined by genes.
- We see larger differences for the question about the relation between skills and genes. In 2005, 62% agrees with the proposition, as opposed to approximately 41% in 2002.

Spontaneous reactions to concepts like heredity and genetic research

- In reaction to the term heredity the respondents most frequently mentioned are related to (hereditary) diseases (in 2005: 71% of the participants) and the passing on of qualities and talents to the next generations (in 2005: 14% of the respondents). Compared to the 2002 survey this has hardly changed.
- In the 2005 survey only 763 associations were made by respondents, answering the question "What does the term 'genetic research' make you think of?" It is clear that many respondents did not have an answer to this question. Themes like research on heredity (in 2005: 32% of the respondents), research on diseases (in 2005: 26%) and genetic modification (in 2005: 13%) were most mentioned. Compared to 2002 genetic modification was cited less frequently, but research on heredity was mentioned more often.
- Furthermore the answering category "other" is significantly larger in 2005 than in 2002 for both open ended questions in 2005, (associations with heredity and with genetic research). This may be an indication that respondents have a much wider spectrum of associations in 2005 than in 2002.

Personal experience with genetic testing

- In 2005 more than 80% of the respondents indicates not having been offered genetic tests or genetic research, and not know someone else who has been offered a test. The differences between 2002 and 2005 are small.

Assessed disadvantages and concerns about research on genes and heredity

- The most frequently spontaneously named disadvantages of gene-research and heredity in the 2005 survey, are "it is not good to intervene too much in human nature"(25%) and "cannot yet overlook the impact/unknown consequences for nature and people/uncontrollable process" (24%). In the 2002 survey the disadvantages concerning humans were "fear for unnatural excesses/imbalance/ super people/super race/selection/cloning" (37%) and the disadvantages for plants and animals were mainly "nature/animals cannot be disturbed/ monoculture will arise, less diversity" (34%).
- On the question whether respondents were concerned about genetic research and heredity, approximately 36% of the 2005 respondents indicated they were worried (very much) about the disadvantages mentioned. Approximately 43% had few to no worries.

Attitude towards applicability of genetic research

- The majority of the respondents in 2005 positively evaluates the following developments: 'mapping DNA to prevent diseases' (in 2005: 82% positive), 'use of gene technology against breast cancer' (in 2005: 71% positive), 'modifying rice for dry areas' (in 2005: 62% positive), and 'storing DNA in databases' (in 2005: 60% positive). On the other hand the majority of the respondents has a negative attitude towards 'the use of gene technology for simplifying food production' (in 2005: 51% negative), 'genetically changing animals for world food production' (in 2005: 70%), 'obligatory genetic tests for insurance' (in 2005: 82% negative) and the 'cloning of humans'. Human cloning is rejected by 97% of the respondents.
- Regular visitors of church, mosque or temple (24% of all respondents) are significantly less positive about developments in genetic research, genetic modification and genomics.

Influence on determination of boundaries for research on genes and heredity

- The answers to the 2002 and 2005 questions about the influence of social actors on the determination of boundaries for research on genes and heredity show many similarities. Put carefully, it seems that the 2005 respondents grant a little more influence to universities, patients' associations and the pharmaceutical industry than the 2002 respondents. Approximately two thirds of the respondents answer yes and one third answers no to the question whether they, as citizens, would like to have much influence on this process.

Trust in the compliance with regulations on genetic research

- Concerning the compliance with legislation on genetic research, the group of respondents with faith in this process is slightly bigger than the group that does not have faith in this process, although the difference between the two groups is small. The differences between 2002 and 2005 are also small. Concerning the supervision by the government the group with little faith in this process is larger than the group with much faith.
- The 2005 respondents have fewer concerns about the abuse of DNA data by insurance companies (much concern in 2002: 69%, much concern in 2005: 59%) and employers (much concern in 2002: 63%, 2005: 51%) than the 2002 survey. Concerning justice, the data show that approximately half of the respondents (in 2005: 47%) is little or not concerned about abuse of DNA data.

Need for information about genetic research

- More than half of the respondents would like to know more about research in the area of heredity and genetic research. In 2002, this percentage was 56%, in 2005 53%.

Trust in information sources

- Between 2002 and 2005 the faith in information sources has slightly decreased, with exception of the confidence in the general practitioner/specialist, who still is seen as the most trusted source. In 2005, approximately 76% has much faith in the general practitioner/specialist.

Conclusion

When comparing the results of the public surveys of 2002 and 2005, a few remarkable differences were found, such as the question about skills and genes as well as relation between the attitudes towards new developments and religious activity. Over-all there were few large differences between the 2002 and 2005 surveys.

Conclusies Publieksonderzoek Genomics 2005

Het Publieksonderzoek Genomics 2005 is gebaseerd op een landelijke steekproef van 1010 personen van achttien jaar en ouder. Het meetinstrument is gebaseerd op het publieksonderzoek genomics 2002. Er is gestreefd de duur van het gesprek met de deelnemers sterk te verkorten, tot maximaal 10 minuten. Dit is gerealiseerd door het aantal vragen uit de meting in 2002 drastisch te verminderen. Hier presenteren we de resultaten van 2005 en de vergelijking van de vragen die in beide metingen waren opgenomen.

Na vergelijking van de demografische gegevens met de resultaten van het publieksonderzoek genomics 2002 en gegevens van het CBS bleek dat de steekproef niet representatief was en niet vergelijkbaar was wat de verdeling man-vrouw betreft. Om die reden worden hier de gewogen 2005-data gepresenteerd, waarin voor de scheefheid van de man-vrouw verhouding is gecorrigeerd. Bij de overige demografische kenmerken werd geen reede voor het toepassen van weging gevonden.

In deze rapportage gaan we op de volgende thema's in:

- Interesse in deelgebieden van genetisch onderzoek en genomics
- Kennis over genen bij mensen en andere organismen
- De beoordeelde invloed van genen op het menselijk functioneren
- Spontane reacties op begrippen als erfelijkheid en genetisch onderzoek
- Persoonlijke ervaringen met erfelijkheidsonderzoek
- Beoordeelde nadelen en zorgen over onderzoek naar genen en erfelijkheid
- Houding over toepassingsmogelijkheden van genetisch onderzoek
- Invloed op het vaststellen van grenzen aan onderzoek naar genen en erfelijkheid
- Vertrouwen in het naleven van regels bij genetisch onderzoek
- Informatiebehoefte op het gebied van genetisch onderzoek
- Vertrouwen in informatiebronnen

Interesse in deelgebieden van genetisch onderzoek en genomics

- De meeste interesse lijkt in 2005 uit te gaan naar DNA identificatie bij misdrijven, gevolgd door ziektes en hun behandeling, en genetisch onderzoek en erfelijkheid. Dit laatste onderwerp lijkt iets in belangstelling toegenomen. Relatief weinig belangstelling is er voor klonen en kloneren (al nam de belangstelling sinds 2002 wel toe tot 26%) en genetisch manipulatie (ook met iets meer interesse dan in 2002).

Kennis over genen bij mensen en andere organismen

- Van de respondenten geeft 78% - 82% het juiste antwoord op vragen waarop duidelijke antwoorden mogelijk zijn. Dit duidt op het bestaan van een redelijk kennisniveau. Daar waar wetenschappelijk gezien nog discussie is, zou 'weet niet' het meest voor de hand liggende antwoord zijn. In 2005 geven iets meer respondenten dat antwoord bij dergelijke vragen dan in 2002. De verdeling van de antwoorden 'goed', 'fout' en 'weet niet' bij de overige vragen lijkt in 2005 sterk op de verdeling die ook al in 2002 werd gevonden.

De beoordeelde invloed van genen op het menselijk functioneren

- Bij de vraag naar de invloed van genen op het menselijke organisme zijn de verschillen tussen 2005 en 2002 niet groot. In 2005 is bijna 82% het met de stelling eens dat uiterlijke verschillen tussen mensen worden bepaald door genen. Het verschil met 2002 is gering.
- Een groter verschil zien we bij de vraag naar de relatie tussen vaardigheden en genen. In 2005 is 62% het met de stelling eens, tegen ongeveer 41% in 2002.

Spontane reacties op begrippen als erfelijkheid en genetisch onderzoek

- Als reactie op het begrip erfelijkheid noemde men het meest frequent onderwerpen die zijn gerelateerd aan (erfelijke) ziekte (in 2005: 71% van de respondenten) en het doorgeven van eigenschappen en talenten aan volgende generaties (in 2005: 14% van de respondenten). Dit is amper veranderd ten opzichte van 2002.
- In 2005 zijn door de respondenten slechts 763 associaties gegeven in antwoord op de vraag "waar denkt u aan bij genetisch onderzoek?". Lang niet iedereen had dus een antwoord op deze vraag. Het meest frequent noemde men onderwerpen als onderzoek naar erfelijkheid (in 2005: 32% van de respondenten), onderzoek naar ziektes (in 2005: 26%) en genetische manipulatie (in 2005: 13%). Ten opzichte van 2002 noemde men minder vaak genetische manipulatie, maar vaker onderzoek naar erfelijkheid.
- Verder is opvallend dat de categorie "overig" in 2005 bij beide open vragen (associaties bij erfelijkheid en bij genetisch onderzoek) beduidend groter is dan in 2002, hetgeen er op kan duiden dat respondenten in 2005 een veel breder spectrum aan associaties hadden dan in 2002.

Persoonlijke ervaringen met erfelijkheidsonderzoek

- Van de respondenten geeft in 2005 ruim 80% aan dat hen geen genetische test of genetisch onderzoek is aangeboden, of iemand te kennen bij wie dat het geval is. De verschillen tussen 2002 en 2005 zijn klein.

Beoordeelde nadelen en zorgen over onderzoek naar genen en erfelijkheid

- Spontane nadelen die respondenten noemen over onderzoek naar genen en erfelijkheid, zijn in 2005 vooral dat het “niet goed is om te ver in te grijpen in de menselijke natuur” (25%) en dat “de gevolgen zijn nog niet te overzien / onbekende gevolgen voor natuur en mens / niet beheersbaar” (24%). In 2002 benoemde men bij de mens vooral “angst voor onnatuurlijke excessen / onevenwichtigheid / supermens / superras / selectie / klonen” (37%) en bij planten en dieren voornamelijk “de natuur / de dieren moet je niet verstoren / er ontstaat monocultuur, minder diversiteit” (34%).
- Op de vraag of onderzoek naar genen en erfelijkheid bij de respondenten tot zorgen leidde, antwoordde in 2005 ongeveer 36% zich (zeer veel) zorgen te maken over de genoemde nadelen. Ongeveer 43% maakte zich weinig tot geen zorgen.

Houding over toepassingsmogelijkheden van genetisch onderzoek

- Door het merendeel van de ondervraagden in 2005 worden ‘DNA in kaart brengen om ziekte te voorkomen’ (in 2005: 82% positief), ‘het gebruik van gentechnologie tegen darmkanker’ (in 2005: 71% positief), ‘het veranderen van rijst voor droge gebieden’ (in 2005: 62% positief), en ‘het opslaan van DNA in databanken’ (in 2005: 60% positief), positief beoordeeld. Daarentegen is het merendeel van de respondenten negatief over ‘het gebruik van gentechnologie voor het vergemakkelijken van voedselproductie’ (in 2005: 51% negatief), ‘het genetisch veranderen van dieren voor de wereldvoedselproductie’ (in 2005: 70% negatief), ‘een verplichten genetische test voor een verzekering’ (in 2005: 82% negatief) en het ‘kloneren van mensen’. Kloneren wordt door 97% van de respondenten afgewezen.

Invloed op het vaststellen van grenzen aan onderzoek naar genen en erfelijkheid

- De antwoorden op de vragen in 2002 en 2005 naar de invloed van verschillende maatschappelijke actoren op het vaststellen van de grenzen bij onderzoek naar genen en erfelijkheid vertonen veel overkomsten. Voorzichtig gesteld lijkt het er op dat respondenten in 2005 iets meer invloed toekennen aan universiteiten, patiëntenorganisaties en de farmaceutische industrie. Op de vraag om men zelf, als burger, veel invloed op dat proces zou willen hebben zegt ongeveer tweederde ja en eenderde nee.

Vertrouwen in het naleven van regels bij genetisch onderzoek

- Wat betreft het naleven van de regelgeving bij genetisch onderzoek zijn er meer respondenten die wel vertrouwen in dit proces hebben dan geen vertrouwen, al zijn de verschillen niet groot. Ook de verschillen tussen 2002 en 2005 zijn klein. Bij de vraag naar het toezicht door de overheid hebben meer mensen weinig vertrouwen in dat proces dan veel vertrouwen.
- Respondenten maken zich in 2005 iets minder zorgen over verzekeringsmaatschappijen (veel zorgen in 2002: 69%, in 2005: 59%) en werkgevers (veel zorgen in 2002: 63%, in 2005: 51%) dan in 2002. Wat justitie betreft laten de gegevens zien dat ongeveer de helft van de respondenten (in 2005: 47%) zich over misbruik van DNA-gegevens geen of weinig zorgen maken

Informatiebehoefte op het gebied van genetisch onderzoek

- Meer dan de helft van de respondenten wil meer weten over onderzoek op het gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek. In 2002 was dit percentage 56%, in 2005 53%.

Vertrouwen in informatiebronnen

- Tussen 2002 en 2005 is het vertrouwen in informatiebronnen licht afgenomen, met uitzondering van het vertrouwen in huisarts/specialist, die nog steeds als meest vertrouwde bron wordt gezien. In 2005 heeft ongeveer 76% veel vertrouwen in huisarts/specialist.

Conclusie

- Bij de vergelijking van de resultaten van de publieksonderzoeken uit 2002 en 2005 zijn enkele opmerkelijke verschillen gevonden, onder meer bij de vraag over de vaardigheden en erfelijkheid en de relatie tussen attitude ten aanzien van nieuwe ontwikkelingen en religieuze activiteit. Op hoofdlijnen kwamen de resultaten van de 2005 enquête met die van 2002 overeen..

Resultaten van het publieksonderzoek genomics 2005

Kenmerken van steekproef

In de week van 31 oktober tot 7 november 2005 zijn 3119 Nederlanders van achttien jaar en ouder telefonisch benaderd, waarvan 1010 personen hebben meegewerkt aan het onderzoek. De respons van 32,7% is toegenomen ten opzichte van 2002 (een respons van 17%) en terug te voeren op de verkorte duur van het vraaggesprek (van gemiddeld 25 minuten naar 10 minuten). De 2021 personen die aangaven niet mee te willen werken noemden voornamelijk als reden: "geen zin", "geen tijd", of zagen het nut er niet van in. Van de personen die niet wilden meewerken gaf 15% aan dat het onderwerp hen niet aansprak.

De samenstelling van het huishouden, sociaal-economische positie, levensbeschouwelijke overtuiging en woonplaats van de respondenten in de steekproef van 2005 is in grote lijnen representatief voor de Nederlandse bevolking en vergelijkbaar met de steekproef van 2002. Een uitzondering is de man/vrouw verhouding. Deze is niet representatief. De groep vrouwen is oververtegenwoordigd met 60,5% en de groep mannen is ondervertegenwoordigd met 39,5%. De gebruikte statistische software biedt de mogelijkheid om door middel van weging de onbalans te herstellen. In dit rapport geven we de voor sekse gewogen steekproef weer.

Bij de verdeling van de steekproef in leeftijdscategorieën blijkt de categorie 40-64 jaar over vertegenwoordigd, hetgeen in belangrijke mate kan worden toegeschreven aan het feit dat de steekproef is gebaseerd op 18 jaar en ouder, daar waar de CBS gegevens de verdeling over alle leeftijdscategorieën geeft. Gecontroleerd is op significante verschillen tussen leeftijdscategorieën op gemiddelde attitude. Er is hier geen significant verschil gevonden. Correctie is daarom niet toegepast.

Bij de verdeling van de steekproef in opleidingsniveau blijkt de categorie HBO en WO over vertegenwoordigd. Gecontroleerd is op significante verschillen tussen opleidingsniveau op gemiddelde attitude. Er is hier significant verschil gevonden. Dit is met name tussen LO/LBO en HBO/WO. Er is wel wat, maar beperkte invloed op de resultaten. Correctie lijkt niet nodig. Wel dient hiermee rekening gehouden te worden bij interpretatie van resultaten.

De onderstaande tabellen geven een overzicht van het profiel van de respondenten. Ze zijn ongewogen. Bij de overige analyses is gewerkt met gewogen data.

Profielgegevens						
	2005	cbs statistisch jaarboek 2005		2002	cbs statistisch jaarboek 2001	profielgegevens cbs
	n = 1010			n = 1014		
Leeftijd	%	%	Leeftijd	%	%	leeftijd
Jonger dan 20 jaar	2	24	18-25	11	13	16-24
20-39 jaar	26	27	26-30	11	20	25-34
40-64 jaar	54	34	31-40	21	20	35-44
65-79 jaar	15	11	41-50	19	18	45-54
80 jaar en ouder	2	4	51-60	17	12	55-64
			61-70	14	17	65+
			71+	7		
	100	100		100	100	
geslacht	%	%		%	%	
man	40	49		50	49	
vrouw	61	51		50	51	
	100	100		100	100	

Demografische variabelen				
	2005 n = 1010	cbs statistisch jaarboek 2005	2002 n = 1014	cbs statistisch jaarboek 2001
huishouden	%	%	%	%
alleenstaand	25	41	28	32
gehuwd / samenwonend	74	59	71	68
geen opgave	1	*	1	*
	100	100	100	100
kinderen	%	%	%	%
ja, thuiswonend	79	-	40	-
ja, zelfstandig	21	-	27	-
nee	100	-	33	-
	100	-	100	-

Herkomst			
	2005 n = 1010	2002 n = 1014	cbs statistisch jaarboek 2001
provincie	%	%	%
Groningen	4	4	4
Friesland	5	4	4
Drenthe	4	3	3
Overijssel	8	7	7
Gelderland	12	13	12
Flevoland	1	2	2
Utrecht	8	7	7
Noord-Holland	15	16	16
Zuid-Holland	20	21	21
Zeeland	3	2	2
Noord-Brabant	14	15	15
Limburg	6	7	7
	100	100	100

Sociaal-economische variabelen			
	2005 n = 1010	2002 n = 1014	cbs statistisch jaarboek 2001
hoogst genoten afgeronde opleiding	%	%	%
basisonderwijs	6	6	13
lager onderwijs (nu: vbo)	8	9	15
mavo	12	14	10
mbo	7	22	33
havo / vwo	29	12	7
hbo	27	25	15
universiteit	11	11	7
geen opgave	1	0	*
	100	100	100

Sociaal-economische variabelen		
	2005 n = 1010	2002 n = 1014
Werkzaam	%	%
werkzaam betaald, fulltime of parttime	58	58
Studerend	3	7
Gepensioneerd	21	18
Vrijwilliger	4	2
anders niet werkzaam	14	16
	100	100

Levensbeschouwelijke overtuiging		
	2005 n = 1010	2002 n = 1014
Religie	%	%
Protestants	28	13
rooms katholiek	31	31
Moslim	1	1
Anders	4	13
geen religie	37	42
	100	100
praktiserend	%	%
ja, gaat regelmatig naar kerk, moskee of tempel	24	21
nee	76	79
geen opgave	0	0
	100	100

De volgende tabel geeft de gegevens voor de vragen: "Is u of iemand in uw naaste omgeving wel eens een genetische test aangeboden?" en "Is onderzoek naar genen, erfelijkheidsonderzoek momenteel aan de orde, persoonlijk of in de naaste omgeving?" Van de respondenten geeft in 2005 ruim 80% aan geen eigen ervaring te hebben met het test-aanbod of genetisch onderzoek, of iemand te kennen bij wie dat het geval is. De verschillen tussen 2002 en 2005 zijn klein.

Persoonlijke ervaring of ervaringen van bekenden met erfelijkheidsonderzoek			
	Is u of iemand in uw naaste omgeving wel eens een genetische test aangeboden?	is onderzoek naar genen, erfelijkheidsonderzoek momenteel aan de orde, persoonlijk of in de naaste omgeving?	
	2005 *) n = 944	2005 *) n = 944	2002 n = 1014
	%	%	%
ja	14	12	16
nee	81	85	81
weet niet	5	2	
noemt test of ziekte	1	1	2
	100	100	100

*) Gewogen data

Interesse en kennis

Interesse in deelgebieden van genetisch onderzoek en genomics

Tabel 1 toont de resultaten voor de vragen naar de interesse van de respondenten in gen-onderzoek en genomics in 2005, evenals de vergelijking met 2002 (waar mogelijk). De meeste interesse lijkt in 2005 uit te gaan naar DNA identificatie bij misdrijven, gevolgd door ziektes en hun behandeling, en genetisch onderzoek en erfelijkheid. Dit laatste onderwerp lijkt iets in belangstelling toegenomen. Relatief weinig belangstelling is er voor klonen en kloneren (al nam de belangstelling sinds 2002 wel toe tot 26%) en genetisch manipulatie (ook met iets meer interesse dan in 2002). Gentechnologie bij voedsel kan bij iets meer dan de helft van de respondenten op belangstelling rekenen.

Tabel 1: Interesse in deelgebieden van genetisch onderzoek en genomics.

Soort onderzoek:	2005 *) **)	2002 ***)	Percentage (wel of zeer) geïnteresseerd	
Ziektes / behandeling	3,2 (0,8)	4,4	2002: 86%	2005: 86,1%
Klonen	2,0 (0,9)	2,2	2002: 18%	2005: 26,2%
genetische manipulatie	2,2 (0,9)	2,5	2002: 25%	2005: 38,2%
genetisch onderzoek en erfelijkheid	3,1 (0,8)	3,9	2002: 70%	2005: 84,4%
DNA identificatie bij misdrijven	3,3 (0,7)			2005: 89,4%
Gentechnologie bij voedsel	2,5 (0,8)			2005: 51,6%

*) Gewogen data; **) 1 helemaal niet geïnteresseerd, 4 zeer geïnteresseerd; ***) 1 niet geïnteresseerd, 5 zeer geïnteresseerd

De gegevens uit 2002 en 2005 zijn niet vergelijkbaar. In 2002 werd een 5-puntsschaal gebruikt in, 2005 een 4-punts

Kennis over genen bij mensen en andere organismen

Tabel 2 toont de resultaten voor enkele vragen naar de kennis van de respondenten over genen bij mensen en andere organismen. De verdeling van de antwoorden 'goed', 'fout' en 'weet niet' lijkt in 2005 sterk op de verdeling die ook al in 2002 werd gevonden. Van vier van de vijf vragen is een duidelijk correct antwoord te geven. Zo geeft 82% van de respondenten het juiste antwoord op de 'chimpansee-vraag', 62% (in 2002 71%) op de 'gewone bacteriën-vraag' en 78% op de 'aanleg-vraag'. 41% weet dat planten en mensen genen gemeen hebben. Bij de vraag naar het aantal genen van planten in vergelijking tot dat van mensen hangt het antwoord van de soort plant af en zou men dus 'weet niet' moeten antwoorden. In 2005 geven iets meer respondenten dat antwoord dan in 2002.

Tabel 2: Kennis over genen bij mensen en andere organismen						
Percentage dat antwoord gaf:	2005*)			2002		
	goed	fout	weet niet	goed	fout	weet niet
	%	%	%	%	%	%
Mensen hebben ongeveer drie keer zoveel genen als planten	46	31	23	54	32	14
De chimpansee is de diersoort die genetisch het meest verwant is aan de mens	82	14	4	82	16	2
Planten hebben voor een deel dezelfde genen als mensen	41	44	16	43	49	8
Alleen genetisch gemodificeerde / gemanipuleerde bacteriën hebben genen, gewone bacteriën hebben geen genen	12	62	26	15	71	15
Als iemand aanleg heeft voor een erfelijke ziekte dan hebben al zijn of haar kinderen deze aanleg ook	20	78	2	21	78	1

*) Gewogen data

Er is een significant verband tussen opleidingsniveau en het aantal correct beantwoorde vragen over genomics ($\chi^2=51.10$, $df=21$, $p<.01$). Er is gekeken naar het aantal correcte antwoorden op de 3 stellingen waarop het antwoord bekend is.

Er is geen significant verband tussen het hebben van ervaring met het test-aanbod of genetisch onderzoek (of iemand te kennen bij wie dat het geval is) en het aantal correct beantwoorde vragen over genomics.

De beoordeelde invloed van genen op het menselijk functioneren

Tabel 3 vergelijkt de antwoorden op twee stellingen over de invloed van genen op het menselijke organisme. Bij de vraag naar de uiterlijke verschillen tussen mensen en de rol van genen daarbij zijn de verschillen tussen 2005 en 2002 niet groot. In 2005 is bijna 82% het met de stelling eens. Een groter verschil zien we bij de vraag naar de relatie tussen vaardigheden en genen. In 2005 is 62% het met de stelling eens, tegen ongeveer 41% in 2002.

Tabel 3: De beoordeelde invloed van genen op het menselijk functioneren **)

	2005 *)	2002	Percentage (gedeeltelijk en helemaal) mee eens	
uiterlijke verschillen tussen mensen worden door genen bepaald	4,0 (1,1)	4,0	2002: 74%	2005: 82%
vaardigheden, dus wat je kunt, wordt door je genen bepaald	3,4 (1,3)	4,2	2002: 41%	2005: 62%

*) Gewogen data; **) 1 helemaal oneens, 5 helemaal mee eens

Spontane reacties op het begrip erfelijkheid

Tabel 4 presenteert de spontane reacties op het onderwerp erfelijkheid, nadat deze zijn gecategoriseerd. In 2005 gaven de 912 respondenten in totaal 1305 antwoorden. Het meest frequent noemde men onderwerpen die zijn gerelateerd aan (erfelijke) ziekte (in 2005: 71% van de respondenten) en het doorgeven van eigenschappen en talenten (in 2005: 14% van de respondenten). Dit is amper veranderd ten opzichte van 2002. Niet categoriseerbare opmerkingen werden in 2005 relatief vaak genoemd, hetgeen er op kan duiden dat respondenten in 2005 een veel breder spectrum aan associaties hadden met erfelijkheid dan in 2002.

Tabel 4: Spontane associaties met het begrip erfelijkheid	2005 *)	2002
	n = 912	n = 968
	%	%
ziektes / erfelijke ziektes / overdragen van ziektes	71	68
(doorgeven van) eigenschappen / karaktertrekken / talenten	14	15
(klein)kinderen / nageslacht	9	11
Kanker	5	7
Genen	7	7
DNA	2	4
Uiterlijk	6	4
Gezondheid	1	2
Overig	27	16
weet niet	1	1
	143 **)	134 **)

*) Gewogen data; **) Respondenten konden meerdere antwoorden geven.

Spontane reacties op het begrip: genetisch onderzoek

Tabel 5 presenteert de spontane reacties op de vraag "waar denkt u aan bij genetisch onderzoek?". In 2005 zijn door de respondenten hierbij slechts 763 associaties gegeven. Lang niet iedereen had dus een antwoord op deze vraag. Het meest frequent noemde men onderwerpen als onderzoek naar erfelijkheid (in 2005: 32% van de respondenten), onderzoek naar ziektes (in 2005: 26%) en genetische manipulatie (in 2005: 13%). Ten opzichte van 2002 noemde men minder vaak genetische manipulatie, maar vaker onderzoek naar erfelijkheid. Verder is opvallend dat de categorie "overig" in 2005 beduidend groter is dan in 2002, wat er op kan duiden dat respondenten in 2005 een veel breder spectrum aan associaties hadden met erfelijkheid dan in 2002.

Tabel 5: Spontane reacties op het begrip genetisch onderzoek	2005*)	2002
	n = 979	n = 901
	%	%
ziektes / erfelijke ziektes / onderzoek naar ziektes / afwijkingen	26	26
genetische manipulatie / modificatie	13	23
erfelijkheid / onderzoek naar erfelijkheid / genenonderzoek	32	17
ziektes voorkomen / bestrijden / preventie	5	10
uitspreken van twijfel of angst	3	9
DNA	6	8
ontwikkeling / nuttig / vooruitgang	4	6
ziektes behandelen / genezen	4	5
overig	31	12
weet niet	4	8
	128 **)	123 **)

*) Gewogen data. **) Respondenten konden meerdere antwoorden geven.

Attitude

Nadelen en zorgen over onderzoek naar genen en erfelijkheid

Tabel 6 geeft de spontane nadelen die respondenten noemen over onderzoek naar genen en erfelijkheid, nadat de antwoorden zijn gecategoriseerd. In 2002 zijn twee aparte vragen gesteld: de nadelen bij de mens en de nadelen bij de planten en dieren. In 2005 is hierover één vraag gesteld. Spontaan noemt 25% van de respondenten in 2005 dat het "niet goed is om te ver in te grijpen in de menselijke natuur"; 24% noemt dat "de gevolgen zijn nog niet te overzien / onbekende gevolgen voor natuur en mens / niet beheersbaar". In 2002 benoemde men bij de mens vooral "angst voor onnatuurlijke excessen / onevenwichtigheid / supermens / superras / selectie / klonen" (37%) en bij planten en dieren voornamelijk "de natuur / de dieren moet je niet verstoren / er ontstaat monocultuur, minder diversiteit" (34%).

Op de vraag of onderzoek naar genen en erfelijkheid bij de respondenten tot zorgen leidde, antwoordde in 2005 ongeveer 36% zich (zeer veel) zorgen te maken over de genoemde nadelen. Ongeveer 43% maakte zich weinig tot geen zorgen.

Tabel 6: Genen en erfelijkheid bij de mens	2005 *)	2002
	n = 944	n = 621
spontaan genoemde nadelen van onderzoek naar genen en erfelijkheid		
	%	%
bij de mens		
angst voor onnatuurlijke excessen / onevenwichtigheid / supermens / superras / selectie / klonen	21	37
misbruik / zelfverrijking / uit commercieel oogpunt de wetenschap misbruiken	17	21
niet goed om te ver in te grijpen in de menselijke natuur	25	17
niet goed om te veel te weten over het verloop van je leven	4	14
risicofactoren bij het onderzoek / er kan van alles mis gaan	9	11
stigmatisering / elkaar in hokjes plaatsen wanneer er openheid is over levensverwachtingen	2	4
gevaar van overbevolking / het natuurlijk verloop zal steeds meer worden verstoord	2	1
		104**)
bij planten en dieren		
de natuur / de dieren moet je niet verstoren / er ontstaat monocultuur, minder diversiteit	6	34
misbruik / onnodig lijden van dieren	4	20
de gevolgen zijn nog niet te overzien / onbekende gevolgen voor natuur en mens / niet beheersbaar	24	19
men wil te ver gaan / wil te veel veranderen	15	17
je weet niet meer wat je eet / schadelijke voeding	3	9
overig	8	3
weet niet	10	2
Geen nadelen	15	
	165**)	105**)

*) Gewogen data **) Respondenten konden meerdere antwoorden geven.

Oordeel over toepassingsmogelijkheden van genetisch onderzoek

Tabel 7 representeert de attitude van de respondenten over een veelheid aan toepassingen van gentechnologie. Het is opmerkelijk dat een aantal van de toepassingen op grote aantallen voorstanders kan rekenen, en een aantal toepassingen op veel tegenstanders. Door het merendeel worden 'DNA in kaart brengen om ziekte te voorkomen' (in 2005: 82% positief), 'het gebruik van gentechnologie tegen darmkanker' (in 2005: 71% positief), 'het veranderen van rijst voor droge gebieden' (in 2005: 62% positief), en 'het opslaan van DNA in databanken' (in 2005: 60% positief), positief beoordeeld. Daarentegen is het merendeel van de respondenten negatief over 'het gebruik van gentechnologie voor het vergemakkelijken van voedselproductie' (in 2005: 51% negatief), 'het genetisch veranderen van dieren voor de wereldvoedselproductie' (in 2005: 70% negatief), 'een verplichten genetische test voor een verzekering' (in 2005: 82% negatief) en het 'kloneren van mensen'. Kloneren van mensen wordt door 97% van de respondenten afgewezen.

Tabel 7: Attitude ten opzichte van ontwikkelingen
Mate waarin men positief of negatief is over:

	2005 *)**	Percentage (zeer) positief <-> (zeer) negatief	
• Het in kaart brengen van alle menselijke genen (DNA) om ziekten te helpen voorkomen	4,2 (0,9)	Pos: 82%	Neg: 5%
• Over 5 jaar: gebruik van gentechnologie voor de productie van voedingsmiddelen die helpen darmkanker te voorkomen	3,9 (1,1)	Pos: 71%	Neg: 12%
• Het genetisch veranderen van rijst zodat het in droge gebieden in derde wereldlanden kan groeien	3,6 (1,2)	Pos: 62%	Neg: 21%
• Over 5 jaar: het opslaan van de DNA-code van iedere Nederlander in een databank	3,5 (1,4)	Pos: 60%	Neg: 27%
• Het genetisch veranderen van planten voor voedselproductie voor mensen met voedselallergie	3,4 (1,1)	Pos: 55%	Neg: 22%
• Het genetisch veranderen van planten om de belasting van het milieu te verminderen	3,1 (1,2)	Pos: 41%	Neg: 34%
• Het gebruik van weefsel van embryo's voor onderzoek naar behandeling van ernstige ziekten	3,1 (1,3)	Pos: 45%	Neg: 31%
• Gebruik van gentechnologie voor het vergemakkelijken van het productieproces van voedingsmiddelen	2,6 (1,1)	Pos: 23%	Neg: 51%
• Het genetisch veranderen van dieren om de wereldbevolking te voeden	2,1 (1,1)	Pos: 12%	Neg: 70%
• Over 5 jaar: een verplichte genetische test voor iedereen bij het afsluiten van een verzekering	1,8 (1,0)	Pos: 8%	Neg: 82%
• Over 15 jaar: het kloneren van mensen	1,2 (0,6)	Pos: 1%	Neg: 97%

*) Gewogen data **) 1 zeer negatief, 5 zeer positief

Vergeleken is of mensen uit de randstad (Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht) anders oordelen dan mensen uit de rest van Nederland. Slechts bij één ontwikkeling is een significant verschil gevonden. Mensen uit de randstad zijn minder positief over de ontwikkeling (gemiddeld 3,41) "Over 5 jaar: het opslaan van DNA code van iedere Nederlander in een databank." ($t=-2.32$, $df=787$, $p=.021$) dan mensen buiten de randstad (gemiddeld 3,63).

Mensen die regelmatig kerk, moskee of tempel bezoeken zijn significant negatiever over de ontwikkelingen dan mensen die dat niet doen ($F=11,33$, $df=1$, $p<.01$).

Er is geen significant verband gevonden tussen betrokkenheid bij erfelijkheidsonderzoek en het oordeel over de ontwikkelingen.

Regelgeving

Involed op het vaststellen van de grenzen bij onderzoek naar genen en erfelijkheid

Tabel 8 geeft de gegevens op de vraag naar de invloed van verschillende maatschappelijke actoren op het vaststellen van de grenzen bij onderzoek naar genen en erfelijkheid. De vragen in 2002 en 2005 waren niet identiek, niettemin kan er door vergelijking van de 'ja-antwoorden' uit 2005 en de 'veel invloed-antwoorden' uit 2002 worden vastgesteld dat over het algemeen de uitkomsten in beide jaren veel overeenkomsten vertonen. Voorzichtig gesteld lijkt het er op dat respondenten in 2005 iets meer invloed toekennen aan universiteiten, patiëntenorganisaties en de farmaceutische industrie. Op de vraag om men zelf, als burger, veel invloed op dat proces zou willen hebben zegt ongeveer tweederde ja en eenderde nee. Uit het gegeven dat de percentages 'weet niet' relatief laag zijn kan worden afgeleid dat men hier een duidelijke mening heeft.

Welke organisatie of groep mensen zou volgens u veel invloed moeten hebben bij het vaststellen van de grenzen bij onderzoek naar genen en erfelijkheid?	2005 *)			Gem. **)	2002	Veel invloed
	ja	nee	weet niet		Geen invloed	
	%	%	%		%	%
huisartsen / medici	85	13	3	4,1	4	80
onderzoekers / wetenschappers	80	15	5	4,0	7	73
een ethische commissie	76	19	5	3,9	11	68
Universiteiten	78	17	5	3,8	10	63
Patiëntenorganisaties	71	24	5	3,7	11	59
Overheidsinstanties	43	51	6	3,1	28	37
Consumentenorganisaties	46	49	5	3,1	28	38
de politiek	36	60	4	2,8	40	30
Voedselproducenten	28	66	6	2,7	46	22
farmaceutische industrie	32	62	5	2,5	48	17
Milieuorganisaties	46	49	6	--	--	--
Uzelf (als burger)	63	33	4	--	--	--

*) Gewogen data **) 1 geen invloed, 5 veel invloed

Uit Tabel 9 blijkt dat 68% van de respondenten meent dat men voldoende zou moeten weten over gen-onderzoek om er over te kunnen meepraten. Ongeveer 25% zegt nee, dezen vinden kennis dus niet een voorwaarde om aan het debat mee te kunnen doen.

	2005 *)
	n = 944
	%
ja	68
nee	25
weet niet	7
	100

*) Gewogen data

Mensen die het noodzakelijk vinden dat ze voldoende weten over genen onderzoek om erover mee te kunnen praten, beantwoorden ook gemiddeld meer kennisvragen correct (gemiddeld 1,86 van de 3 vragen waarop duidelijke antwoorden mogelijk zijn) dan de mensen dit niet noodzakelijk vinden (gemiddeld 1,72 van de 3 vragen waarop duidelijke antwoorden mogelijk zijn). Dit verschil is significant ($t=2.12$, $df=199$, $p = .035$).

Er is een significant verband tussen opleidingsniveau en of men kennis noodzakelijk vindt om mee te kunnen doen aan het debat ($\chi^2=55.31$, $df=7$, $p<.01$).

Vertrouwen in het naleven van de regelgeving bij genetisch onderzoek

Tabel 10 presenteert de resultaten bij de vragen naar het vertrouwen van burgers in het naleven van de regelgeving en het toezicht daarop door de overheid. Er zijn zowel in 2002 als in 2005 meer respondenten die wel vertrouwen in dit proces hebben dan geen vertrouwen, al zijn de verschillen niet groot. Ook de verschillen tussen 2002 en 2005 zijn klein. Bij de vraag naar het toezicht door de overheid hebben meer mensen weinig vertrouwen dan veel vertrouwen.

Tabel 10: Vertrouwen regelgeving								
vertrouwen in het toezicht van de overheid op de naleving van de regelgeving bij genetisch onderzoek			vertrouwen in het naleven van de regelgeving bij genetisch onderzoek					
2005 *) n = 944			2005 *) n = 944			2002 n = 1014		
Gem. **)	Weinig vertrouwen	Veel vertrouwen	Gem. **)	Weinig vertrouwen	Veel vertrouwen	Gem. **)	Weinig vertrouwen	Veel vertrouwen
2,9	39%	32%	3,1	28%	41%	3,1	25%	32%
*) Gewogen data; **) 1 weinig vertrouwen, 5 veel vertrouwen								

In Tabel 11 staan de gegevens over de mate van zorg bij respondenten over mogelijk misbruik van DNA-gegevens door verschillende instanties. Het lijkt uit de data dat respondenten in 2005 zich iets minder zorgen maken over verzekeringsmaatschappijen (veel zorgen in 2002: 69%, in 2005: 59%) en werkgevers (veel zorgen in 2002: 63%, in 2005: 51%) dan in 2002. Wat justitie betreft laten de gegevens zien dat ongeveer de helft van de respondenten (in 2005: 47%) zich over misbruik van DNA-gegevens geen of weinig zorgen maken (NB de data werden verzameld tijdens de commotie over de zogenoemde Schiedamse parkmoord, waarin juist het gebruik van DNA-gegevens ter discussie kwam).

Tabel 11: mogelijk misbruik van dna-gegevens

mate waarin men zich zorgen maakt over mogelijk misbruik van DNA-gegevens door de volgende partijen:

	2005 *)**)	2002 **)	Percentage
	Weinig zorgen <-> veel zorgen		
verzekeringsmaatschappijen	3,5 (1,3)	3,8	2005: weinig 24% ; veel 59% 2002: weinig 16%; veel 69%
werkgevers, bij aanstellingen	3,3 (1,3)	3,7	2005: weinig 28% ; veel 51% 2002: weinig 18%; veel 63%
justitie	2,7 (1,3)	---	2005: weinig 47% ; veel 28%

*) Gewogen data; **) 1 helemaal oneens, 5 helemaal mee eens

Informatiebehoefte

Informatiebehoefte op het gebied van genetisch onderzoek

Uit Tabel 12 blijkt dat iets meer dan de helft van de respondenten meer wil weten over onderzoek op het gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek. In 2002 was dit percentage 56%, in 2005 53%.

Tabel 12: informatiebehoefte op het gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek
mate waarin men meer wil weten over onderzoek op gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek:

	2005 *)**)	2002	Percentage Zeker niet <-> zeker wel
Zou u meer willen weten over onderzoek op gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek?	2,6 (1,1)	n/a	2002: 56% wil meer weten over dit onderwerp 2005: 53% wil zeker meer weten, 21% zeker niet

*) Gewogen data; **) 1 zeker niet, 4 zeker wel

Vertrouwen in informatiebronnen

Uit Tabel 13 komt naar voren dat tussen 2002 en 2005 het vertrouwen in informatiebronnen licht is afgenomen, met uitzondering van het vertrouwen in huisarts/specialist, die nog steeds als meest vertrouwde bron wordt gezien. Bij onderzoekers / wetenschappers is het percentage dat veel vertrouwen heeft gedaald van 71% in 2002 naar 57% in 2005. Voor de overheid /postbus 51 liggen deze getallen op respectievelijk 44% en 26%. Bij media als informatiebron valt op dat documentaires over gezondheid en wetenschap het relatief goed doen: in 2005 geeft 48% daaraan veel vertrouwen, in 2002 was dat nog 55%). Kranten en TV-journaal en actualiteitenrubrieken worden minder positief beoordeeld. Kranten worden in 2005 door 17% vertrouwd (was in 2002 26%), terwijl de av-media een daling zien van 31% vertrouwen in 2002 tot 24% in 2005.

Tabel 13: vertrouwen in informatiebronnen
mate waarin men de onderstaande informatiebronnen vertrouwt:

	2005 *)**)	2002 **)	Percentage Veel vertrouwen<-> weinig vertrouwen
huisarts / specialist	4,0 (1,0)	4,0	2005: veel 76% weinig 8%; 2002: veel 80% weinig 5%
onderzoekers / wetenschappers	3,6 (1,0)	3,9	2005: veel 57% weinig 14%; 2002: veel 71% weinig 7%
overheid / postbus 51	2,8 (1,1)	3,3	2005: veel 26% weinig 38%; 2002: veel 44% weinig 19%
televisie, journaal en actualiteitenrubrieken	2,8 (1,0)	3,0	2005: veel 24% weinig 40%; 2002: veel 31% weinig 29%
televisie, documentaires, gezondheids- en wetenschapsprogramma's	3,3 (1,0)	3,5	2005: veel 48% weinig 18%; 2002: veel 55% weinig 12%
kranten en weekbladen	2,6 (1,0)	2,9	2005: veel 17% weinig 44%; 2002: veel 26% weinig 33%
Internet communities	2,4 (1,1)	--	2005: veel 17% weinig 52%

*) Gewogen data; **) 1 helemaal oneens, 5 helemaal mee eens

De vragenlijst

Toelichting bij de vragenlijst

De vragenlijst is ontwikkeld in nauwe samenwerking met het Centre for Society and Genomics. Bij het opstellen van de vragenlijst is er naar gestreefd de formulering van de vragen zo eenvoudig mogelijk te houden en de vragenlijst zo begrijpelijk en toegankelijk mogelijk te maken voor alle respondenten.

De oorspronkelijke vragenlijst van de 2002 enquête is teruggebracht tot 27 vragen. Bij het opstellen van de vragenlijst zijn de volgende uitgangspunten aangehouden:

- De lijst sluit voor veel vragen aan bij de bestaande vragenlijst uit 2002. Daardoor zijn de resultaten te vergelijken met de resultaten van het onderzoek uit 2002. De ontwikkeling wordt daardoor inzichtelijk gemaakt.
- De lengte van de vragenlijst is teruggebracht van een tijdsduur van ruim 25 minuten naar 10 minuten. Hiermee moet een hogere respons bereikt worden.
- Voor het inkorten zijn de volgende drie criteria gebruikt:
 - Een aantal algemene vragen zijn weggelaten. Deze worden ook beantwoord met de Eurobarometer on Biotechnology 2005 die dit najaar weer zal worden uitgevoerd.
 - Een aantal specifieke vragen zijn weggelaten. Deze zijn niet noodzakelijk voor het beantwoorden van de hoofdvraag van dit onderzoek.
 - Een aantal vragen zijn samengevoegd of aangepast om in kortere tijd toch tot te vergelijken resultaten te kunnen komen.
- Er is een aantal vragen toegevoegd. Deze komen voort uit de actualiteit anno 2005 (bv n.a.v. media-aandacht voor DNA onderzoek in de zaak Nienke Kleiss) en vullen de vragenlijst aan tot een afgerond geheel.

De vragen

Goedemiddag / avond U spreekt met..... van Newcom Research Enschede.

Wij zijn bezig met een onderzoek in opdracht van de overheid. Het gaat over wat u vindt van genenonderzoek en toepassingen daarvan. Ik zou dat vraaggesprek graag houden met iemand in uw gezin van 18 jaar of ouder. Bent u dat?

1. ja - doorgaan
2. nee - zou ik met die persoon kunnen spreken?

Indien juiste persoon niet aanwezig afspraak maken en noteren op afspraken formulier.

Vraag 1

In welke van de volgende wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen bent u geïnteresseerd?

U kunt kiezen uit de volgende antwoordmogelijkheden.

1. Zeer geïnteresseerd
2. Wel geïnteresseerd
3. Niet geïnteresseerd
4. Helemaal niet geïnteresseerd

Ontwikkelingen:

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| • ziektes en behandeling, incl. kanker/AIDS | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • kloneren en klonen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • genetische manipulatie | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • genetisch onderzoek en erfelijkheid | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • DNA identificatie bij misdrijven | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • gentechnologie bij voedsel | 1 | 2 | 3 | 4 |

Vraag 2

Waar denkt u aan bij het onderwerp erfelijkheid?, **max. 3 onderwerpen in door ondervraagde genoemde volgorde noteren]**

Vraag 3

Waar denkt u aan bij het onderwerp genetisch onderzoek?, **max. 3 onderwerpen in door ondervraagde genoemde volgorde noteren]**

Vraag 4

Van de volgende beweringen wil ik graag weten of ze volgens u goed of fout zijn.

- | | goed | fout | weet niet |
|--|------|------|-----------|
| • Mensen hebben ongeveer drie keer zoveel genen als planten | 1 | 2 | 3 |
| • De chimpansee is de diersoort die genetisch het meest verwant is aan de mens | 1 | 2 | 3 |
| • Planten hebben voor een deel dezelfde genen als mensen | 1 | 2 | 3 |
| • Alleen genetisch gemodificeerde/gemanipuleerde bacteriën hebben genen gewone bacteriën hebben geen genen | 1 | 2 | 3 |
| • Als iemand aanleg heeft voor een erfelijke ziekte dan hebben al zijn of haar kinderen deze aanleg ook | 1 | 2 | 3 |

Vraag 5

Ik geef u nu twee stellingen. Ik wil weten of u het helemaal met deze stellingen eens bent, gedeeltelijk eens, oneens of weet niet. [ENQ. Bij twijfel vragen: 'bedoelt u.....?'] 5-punt schaal

De uiterlijke verschillen tussen mensen worden door de genen bepaald

1. helemaal mee eens
2. gedeeltelijk mee eens
3. niet eens noch oneens
4. gedeeltelijk mee oneens
5. helemaal niet mee eens

Je vaardigheden, wat je kunt, wordt door je genen bepaald

1. helemaal mee eens
2. gedeeltelijk mee eens
3. niet eens noch oneens
4. gedeeltelijk mee oneens
5. helemaal niet mee eens

Vraag 6

Ik leg u zo een aantal ontwikkelingen voor. Ik wil graag van u weten hoe u tegenover deze ontwikkeling staat. U kunt uw antwoord geven door middel van een 5 puntsschaal. U kunt kiezen uit de volgende antwoordmogelijkheden:

1. Zeer negatief
2. negatief
3. noch negatief, nog positief
4. Positief
5. Zeer positief

Bent u positief of negatief over de volgende ontwikkelingen:

Het in kaart brengen van alle menselijke genen (DNA) om ziekten te helpen voorkomen
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Het genetisch veranderen van planten voor voedselproductie voor mensen met voedselallergie
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Het genetisch veranderen van planten om de belasting van het milieu te verminderen
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Het genetisch veranderen van dieren om de wereldbevolking te voeden
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Het gebruik van weefsel van embryo's voor onderzoek naar behandeling van ernstige ziekten
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Het genetisch veranderen van rijst zodat het in droge gebieden in derde wereldlanden kan groeien
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Gebruik van gentechnologie voor het vergemakkelijken van het productieproces van voedingsmiddelen
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Over 5 jaar: het opslaan van de DNA-code van iedere Nederlander in een databank
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Over 5 jaar: gebruik van gentechnologie voor de productie van voedingsmiddelen die helpen darmkanker te voorkomen
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Over 5 jaar: een verplichte genetische test voor iedereen bij het afsluiten van een verzekering
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Over 15 jaar: het kloneren van mensen
 zeer negatief 1 2 3 4 5 zeer positief

Vraag 7

Zou u groente of fruit kopen dat genetisch veranderd is?

beslist niet 1 2 3 4 5 beslist wel

Vraag 8

Zou u voedingsmiddelen kopen waarin een genetisch veranderd ingrediënt zit, zoals margarine met genetisch veranderd soja-eiwit?

beslist niet 1 2 3 4 5 beslist wel

Vraag 9

Is onderzoek naar genen (erfelijkheidsonderzoek) momenteel aan de orde voor u of voor iemand in uw naaste omgeving **1 antwoord mogelijk [ENQ. Het gaat hier in de eerste plaats om onderzoek naar mensen. Wordt een antwoord gegeven dat géén betrekking heeft op mensen, vul dan antwoord 6 in]**

1. ja
2. nee
3. weet niet
4. ja, noemt ziekte
5. gaat je niks aan
6. anders, namelijk.....

Vraag 10

Is u of iemand in uw naaste omgeving wel eens een genetische test aangeboden? **1 antwoord mogelijk**
[ENQ. Het gaat hier in de eerste plaats om onderzoek naar mensen. Wordt een antwoord gegeven dat géén betrekking heeft op mensen, vul dan antwoord 6 in]

1. ja
2. nee
3. weet niet
4. ja, noemt test
5. gaat je niks aan
6. anders, namelijk.....

Vraag 11

In de voorgaande vragen zijn een aantal mogelijke ontwikkelingen van genetisch onderzoek en erfelijkheidsonderzoek de revue gepasseerd. Welke nadelen ziet u? **[ENQ: open vraag, antwoorden categoriseren in:]**

[onderstaande nadelen zijn spontaan genoemd in 2002]

Voor mensen

1. angst voor onnatuurlijke excessen / onevenwichtigheid / supermens / superras / selectie / klonen
2. misbruik / zelfverrijking / uit commercieel oogpunt de wetenschap misbruiken
3. niet goed om te ver in te grijpen in de menselijke natuur
4. niet goed om te veel te weten over het verloop van je leven
5. risicofactoren bij het onderzoek / er kan van alles mis gaan
6. stigmatisering / elkaar in hokjes plaatsen wanneer er openheid is over levensverwachtingen
7. gevaar van overbevolking / het natuurlijke verloop zal steeds meer worden verstoord

Voor dieren

8. de natuur / de dieren moet je niet verstoren / er ontstaat monocultuur, minder diversiteit
9. misbruik / onnodig lijden van dieren
10. de gevolgen zijn nog niet te overzien / onbekende gevolgen voor natuur en mens / niet beheersbaar
11. men wil te ver gaan / wil te veel veranderen
12. je weet niet meer wat je eet / schadelijke voeding

13. Anders nl:.....

14. geen nadelen
15. weet niet

Vraag 12

Heeft u ook zorgen over nadelen die u ziet van genenonderzoek?

zeer weinig zorgen 1 2 3 4 5 zeer veel zorgen

Vraag 13

Welke personen of instanties vertrouwt u het meest als het gaat om eerlijke informatie over genen en erfelijkheid?
U kunt uw antwoord geven middels een 5 puntsschaal waar bij 1 staat voor weinig vertrouwen en 5 staat voor veel vertrouwen.

Huisarts/specialist

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Onderzoekers/wetenschappers

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Overheid (postbus 51)

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Televisie: journaal en actualiteitenrubrieken

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Televisie: documentaires, gezondheids- en wetenschapsprogramma's

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Kranten en weekbladen

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Internet Communities

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Vraag 14

Steeds vaker worden gegevens over DNA opgeslagen door instanties. Kunt u aangeven in hoeverre u zich zorgen maakt over mogelijk misbruik van uw DNA-gegevens?

U kunt uw antwoord geven door middel van een 5 puntsschaal waarbij 1 staat voor zeer weinig zorgen en 5 staat voor zeer veel zorgen)

Misbruik door verzekeringsmaatschappijen
zeer weinig zorgen 1 2 3 4 5 zeer veel zorgen

Misbruik door werkgevers (bij aanstellingen)
zeer weinig zorgen 1 2 3 4 5 zeer veel zorgen

Misbruik door justitie
zeer weinig zorgen 1 2 3 4 5 zeer veel zorgen

Vraag 15

Zou u meer willen weten over onderzoek op het gebied van erfelijkheid en genetisch onderzoek?

beslist niet 1 2 3 4 beslist wel

Vraag 16

Welke organisatie of groep mensen zou volgens u veel invloed moeten hebben bij het vaststellen van de grenzen bij onderzoek naar genen en erfelijkheid? **Voorlezen en invullen ja/nee of (niet voorlezen)weet niet**

	ja	nee	w.n.	
• huisartsen/medici/dietist	1	2	3	*
• onderzoekers/wetenschappers	1	2	3	
• universiteiten	1	2	3	
• de politiek	1	2	3	
• overheidsinstanties	1	2	3	
• een ethische commissie (met deskundigen in de ethiek, normen en waarden)	1	2	3	*
• milieu organisaties	1	2	3	*
• consumenten organisaties	1	2	3	*
• patiënten organisaties	1	2	3	*
• farmaceutische industrie	1	2	3	
• voedselproducenten	1	2	3	
• uzelf (als burger)	1	2	3	*

Vraag 17

Vindt u het noodzakelijk dat u voldoende weet over genonderzoek om er over mee te kunnen praten?

1. ja
2. nee
3. weet niet

Indien ja/nee: Waarom?

Vraag 18

Genetisch onderzoek mag je niet zomaar doen. Er gelden allerlei regels en voorwaarden waaraan moet worden voldaan. Heeft u er voldoende vertrouwen in dat die regels worden nageleefd?

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Vraag 19

De overheid houdt toezicht op de naleving van de regels en voorwaarden waaraan moet worden voldaan. Heeft u voldoende vertrouwen in het toezicht door de overheid?

weinig vertrouwen 1 2 3 4 5 veel vertrouwen

Personalia

Tot slot zou ik graag wat persoonlijke gegevens van u willen noteren.

Vraag 20

Wat is uw leeftijd?

__ jaar

Vraag 21

Bent u:

1. alleenstaand
2. gehuwd/samenwonend

Vraag 22

Heeft u kinderen?

1. Ja
2. nee

Vraag 23

Wat is uw hoogst afgeronde schoolopleiding?

1. LO(lager onderwijs)
2. LBO
3. MAVO
4. HAVO/VWO
5. MBO
6. HBO
7. WO

Vraag 24

Bent u:

1. werkzaam(betaald) (full of parttime)
2. studierend
3. niet werkzaam
4. gepensioneerd
5. vrijwilliger

Vraag 25

Mag ik u vragen naar uw religie en kerkbezoek?

1. geen religie/geen antwoord
2. Protestant bezoekt regelmatig een kerkdienst
3. Protestant, geen of nauwelijks kerkbezoek
4. Rooms katholiek, bezoekt regelmatig kerkdienst
5. Rooms katholiek, geen of nauwelijks kerkbezoek
6. Moslim, bezoekt regelmatig moskee
7. Moslim, geen of nauwelijks moskeebezoek
8. Overige religie nl:..... bezoekt regelmatig dienst
9. Overige religie nl:..... Geen of nauwelijks kerk(tempel)bezoek

Bedankt voor uw medewerking. U kunt meer informatie vinden op de website www.watisgenomics.nl

In te vullen door de interviewer:

Vraag 26

In welke provincie woont de ondervraagde?

1. Groningen
2. Friesland
3. Drenthe
4. Overijssel
5. Gelderland
6. Flevoland
7. Utrecht
8. Noord-Holland
9. Zuid-Holland
10. Zeeland
11. Brabant
12. Limburg

Vraag 27

Geslacht invullen(zonder vragen)

1. man
2. vrouw