



Vliegende start voor dialogen

Tips van de DNA-dialogoog

Consolidatierapport

Een publicatie van de DNA-dialogoog

Colofon

Een consolidatierapport om inzichten over het organiseren, voeren en rapporteren van de DNA-dialoog te benutten voor eventuele volgende maatschappelijke dialogen. In de DNA-dialoog werkten Erfocentrum, NEMO Kennislink, Erasmus MC, Rathenau Instituut, NPV-Zorg voor het leven, Centrum Media & Gezondheid, RIVM, Amsterdam UMC, NACGG, VSOP en VKGN samen.

Dit consolidatierapport hoort bij: [DNA-dialoog \(2021\). Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA](#). En het bijbehorende [bijlagendocument](#).

De auteurs van het consolidatierapport zijn de coördinatoren van de DNA-dialoog, te weten Petra Verhoef van het Rathenau Instituut, Jacqueline Pot en Eef Grob namens het Erfocentrum, Marcia van Woensel namens NEMO Kennislink, Sam Riedijk van het Erasmus MC en Eline Gorter van NPV-Zorg voor het leven.

Illustratie omslag: Zaou Vaughan

Citeren als: Verhoef, P., Pot, J., Grob, E., Van Woensel, M., Riedijk, S. & Gorter, E. (2021). *Vliegende start voor dialogen: Tips van de DNA-dialoog*.

Inhoudsopgave

| | |
|--|----|
| Voorwoord..... | 4 |
| Inleiding..... | 5 |
| 1 - Randvoorwaarden voor een dialoog..... | 7 |
| Randvoorwaarde 1: Publieke betrokkenheid | 7 |
| Randvoorwaarde 2: Informatie over brede gevolgen voor individu, maatschappij & mensheid .. | 8 |
| Randvoorwaarde 3: Ruimte voor verschillende perspectieven | 10 |
| Randvoorwaarde 4: Het betrekken van verwante thema's..... | 11 |
| Randvoorwaarde 5: Dialoogdeelnemers zijn gelijkwaardige gesprekspartners | 12 |
| Randvoorwaarde 6: Combineren van verschillende methoden | 12 |
| 2 – Leren van de DNA-dialoog..... | 14 |
| Lessen over de inhoud van de dialoog..... | 14 |
| Lessen over de vorm van de dialoog | 17 |
| Lessen naar aanleiding van de coronacrisis | 21 |
| 3 – Rapportage & impact | 22 |
| Eindrapport..... | 22 |
| Teruggeven aan de samenleving..... | 22 |
| Impact op beleid & politiek debat..... | 22 |
| Internationale impact..... | 23 |
| 4 – Onze tips voor volgende dialogen | 24 |
| Tips..... | 24 |
| Referenties | 27 |

Voorwoord

Op 25 januari hebben de consortiumpartners van de DNA-dialoog het eindrapport van de maatschappelijke dialoog aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en alle Nederlanders aangeboden. Dit rapport, getiteld 'DNA-dialoog (2021). *Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA*' is samen met een bijlagendocument gepubliceerd op de gezamenlijke website: www.dnadialoog.nl. In de DNA-dialoog werkten Erfocentrum, NEMO Kennislink, Erasmus MC, Rathenau Instituut, NPV-Zorg voor het leven, Centrum Media & Gezondheid, RIVM, Amsterdam UMC, NACGG, VSOP en VKGN samen. Het Ministerie van VWS gaf begin 2019 subsidie aan dit unieke project dat ontstond vanuit een initiatief van een aantal van deze partijen.

Het komt niet vaak voor dat in Nederland een maatschappelijk dialoog wordt gevoerd van een dergelijke omvang en duur. In twee jaar tijd werd het totale project voltooid. Iets meer dan een jaar was nodig voor het voeren van totaal 27 dialogen met heel verschillende deelnemers. Daarnaast werd er binnen de DNA-dialoog onderzoek gedaan en aandacht gegenereerd voor het onderwerp. Burgers werden op allerlei manieren uitgenodigd om zich over het onderwerp een mening te vormen. Het zal zeker niet de laatste keer zijn dat een dialoog wordt gevoerd. Toekomstige initiatiefnemers van dialogen – ook als het 'maar' een aantal bijeenkomsten betreft – kunnen gebruik maken van de ervaring die bij deze dialoog is opgedaan. Het kan ze een vliegende start geven. Daarom schreven we dit 'consolidatierapport' over de DNA-dialoog. Het is geen compleet draaiboek voor maatschappelijke dialogen, maar beschrijft in grote lijnen de aanpak en wat er daarbij goed en minder goed werkte. Het geeft tot slot een aantal belangrijke tips.

Succes met uw maatschappelijke dialoog!

Inleiding

Een maatschappelijke dialoog is een gezamenlijk proces van meningsvorming over een onderwerp dat betrekking heeft op de maatschappij. Een nieuwe technologie die in ontwikkeling is, bijvoorbeeld, maar nog niet wordt toegepast in de praktijk. Als het pad van verdere ontwikkeling van de technologie nog bepaald moet worden en de toekomstige gevolgen van die technologie voor individuen en de samenleving onzeker en impactvol zijn, dan is een brede maatschappelijke dialoog soms wenselijk.

In het geval van de DNA-dialoog ging het over het aanpassen van embryo-DNA (oftewel kiembaanmodificatie). Wetenschappelijk kan het, al is de effectiviteit en veiligheid bij toepassing ervan nog onzeker. Wettelijk mag het niet, grotendeels vanwege morele overwegingen. De wenselijkheid van het aanpassen van embryo-DNA is in de DNA-dialoog besproken door deskundigen (zoals wetenschappers, artsen en ethici), direct belanghebbenden (zoals dragers van erfelijke ziekten en patiënten) én het brede publiek. De uitkomsten van de DNA-dialoog zijn op 25 januari 2021 gepubliceerd in het rapport [DNA-dialoog \(2021\). Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA](#). De uitkomsten van de DNA-dialoog geven input voor de verdere besluitvorming over het al dan niet toestaan van verder onderzoek naar en toepassing van kiembaanmodificatie.

Het **uitgangspunt** bij de DNA-dialoog was dat alleen informeren van burgers over kansen en risico's van het toepassen van kiembaanmodificatie onvoldoende is om burgers in staat te stellen hun mening te vormen over de eventuele introductie ervan. Een dergelijk aanpak, waarbij wordt getracht meningsvorming over een nieuwe technologie te beïnvloeden met geven van informatie, wordt het 'information deficit model' genoemd. Inmiddels weten we dat alleen maar informeren over de kansen en risico's van een technologie niet genoeg is voor geïnformeerde meningsvorming van burgers: zij moeten ook worden geïnformeerd over de mogelijke maatschappelijke dilemma's die deze technologie met zich meebrengt. En dat niet alleen: mensen moeten ook kennis kunnen nemen van perspectieven van andere mensen op de technologie in kwestie. Pas dan is er sprake van gezamenlijke meningsvorming en is het 'dialogue model' van toepassing. Een [opiniestuk](#) van Simon Burall (2018) in Nature vormde een belangrijke wetenschappelijke onderbouwing voor de keuze om een maatschappelijke dialoog te starten. Verschillende partners brachten hun ervaringen in op het gebied van het opzetten en voeren van dialogen. Het [handboek](#) van Oliver Escobar (2011) voor het voeren van een maatschappelijke dialoog hebben we ook geraadpleegd.

Tijdens een maatschappelijke dialoog gaan mensen, onder de hoede van een gespreksleider, in gesprek met elkaar om zich een mening te vormen. Vaak staat een bepaalde vraag of dilemma centraal. In het geval van de DNA-dialoog wilden we achterhalen in hoeverre mensen het aanpassen van embryo-DNA acceptabel vinden en zo ja, welke voorwaarden ze daarbij belangrijk vinden.

Mensen gaan een dialoog in met een basishouding, die wordt ingegeven door iemands kennis, ervaringen, intuïties, emoties, levensovertuiging en waarden. Tijdens de dialoog krijgen ze meer informatie over het onderwerp en de verschillende kwesties die daarbij spelen. Daarnaast wordt door verschillende activiteiten (bijvoorbeeld het vertonen van een animatie) gefaciliteerd en gestimuleerd om daarover in gesprek te gaan, waardoor er uitwisseling plaatsvindt van een diversiteit aan overwegingen, argumenten, verwachtingen en perspectieven. Op die manier kan iedereen zich een mening (beginnen te) vormen en

een antwoord formuleren op de centrale vraag. Bij het beantwoorden van die vraag maakt iedereen een persoonlijke afweging, afhankelijk van hoeveel gewicht de verschillende kwesties (positieve en negatieve aspecten) voor diegene in de schaal leggen.

Het komt niet vaak voor dat in Nederland een maatschappelijk dialoog wordt gevoerd van een dergelijke omvang en duur. Toekomstige initiatiefnemers van dialogen kunnen gebruik maken van de ervaring die bij deze dialoog is opgedaan. Het kan ze een vliegende start geven. Daarom schreven we dit consolidatierapport.

Laten we beginnen met dit te zeggen: een goed begin is het halve werk bij het organiseren en uitvoeren van een brede maatschappelijke dialoog van deze omvang. Het is cruciaal om een multidisciplinair [consortium](#) (zie **Bijlage 2** in het bijlagendocument van het eindrapport) te hebben met voldoende inhoudelijke kennis, ervaring met participatieve methoden, affiniteit met het onderwerp en een achterban bestaande uit een aantal belangrijke doelgroepen. Dat was het geval bij de DNA-dialoog. Ook nam het consortium ruimschoots de tijd om de dialogen goed voor te bereiden, met een [organisatiestructuur met een duidelijke taakverdeling](#) (zie **Bijlage 1** in het bijlagendocument).

Kwesties die aan de orde moesten komen in de dialogen beschreven we in het **startrapport** '[In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's](#)'. In dat rapport staan een aantal **randvoorwaarden voor het voeren van een maatschappelijke dialoog én tien specifieke lessen voor de DNA-dialoog**. Ook staan in dat rapport de **toekomstscenario's** die de basis vormden voor animaties waarmee toekomstige samenlevingen met verschillend beleid rond aanpassen van embryo-DNA werden geschetst. Die animaties waren een belangrijk startpunt in vrijwel iedere dialoog die gevoerd werd.

De **projectmatige aanpak** van de DNA-dialoog en de **ontwikkelde materialen en informatie** vindt u allemaal in het startrapport en het **eindrapport** ('[DNA-dialoog \(2021\). Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA](#)'), en op www.dnadioog.nl, naast natuurlijk de **resultaten, discussie, conclusies en aanbevelingen**.

Dit consolidatierapport is bedoeld om een opstap te geven voor volgende dialogen aan de hand van de volgende punten:

- De **randvoorwaarden** voor het organiseren en voeren van een maatschappelijke dialoog. Deze zijn van toepassing op vrijwel iedere maatschappelijke dialoog, maar we bespreken ze aan de hand van de aanpak en ervaringen van de DNA-dialoog. (Hoofdstuk 1);
- De **specifieke lessen** voor het opzetten en uitvoeren van de DNA-dialoog (Hoofdstuk 2);
- Een **evaluatie** van hoe de verschillende voorwaarden en lessen zijn uitgepakt in deze dialoog en welke elementen belangrijk zijn voor een geslaagde dialoog (Hoofdstuk 1 en 2, per les die daar gegeven wordt);
- Suggesties voor **rapportage** en het genereren van **impact** op politieke besluitvorming en beleid (hoofdstuk 3);
- Een **afsluiting** met de **tips** voor volgende dialogen (hoofdstuk 4).

1 - Randvoorwaarden voor een dialoog

In een maatschappelijke dialoog worden perspectieven uitgewisseld, hetgeen een collectief leerproces met meningsvorming mogelijk maakt. Meningeën staan niet op voorhand vast. **In tegenstelling tot debat, gaat het bij een dialoog niet om het uitwisselen van vaststaande standpunten.** Het in gesprek delen van overwegingen, perspectieven, zorgen en vragen helpt deelnemers hun mening te vormen, te verrijken of aan te passen. Inbreng van mensen met diverse expertises en allerlei perspectieven is daarbij van groot belang. De DNA-dialoog had als belangrijk doel meningeën te laten vormen en uit te spreken, zodat die konden worden genoteerd, geanalyseerd en gerapporteerd in een eindrapport dat input geeft voor politieke besluitvorming en verdere beleidsontwikkeling.

Maar tijdens een dialoog vindt niet alleen meningsvorming plaats. Mensen **worden zich ook bewust** van een aantal zaken (“hier mag ik iets van vinden” of “mijn vragen, zorgen en mening doen ertoe, dit gaat ook over mij”). Daarnaast worden deelnemers aan een dialoog ook **geïnformeerd**, bijvoorbeeld over de (on)mogelijkheden of de maatschappelijke gevolgen van een technologie. Ook kan een dialoog aanzetten tot verdere **reflectie** over een onderwerp.

In dialogen over hoe we als maatschappij om willen gaan met controversiële technologieën, zullen **deskundigen** (die kunnen informeren) ook **deelnemers** zijn die zelf hun mening vormen, en zijn deelnemers ook deskundigen. Zij informeren anderen bijvoorbeeld over hun ervaring als patiënt of andere relevante levenservaring en inzichten.

Op basis van de analyse van de (publieke) discussie in Nederland tot begin 2019, de ethische en maatschappelijke kwesties die daarbij spelen, de gezamenlijke expertise van het consortium en de jarenlange ervaring van het Rathenau Instituut met maatschappelijke dialogen over (opkomende) technologie, formuleerden we het [startrapport](#) (2019) met allereerst zes **randvoorwaarden voor het voeren van een brede maatschappelijke dialoog**. Hieronder beschrijven we per randvoorwaarde hoe het projectteam van de DNA-dialoog hier invulling aan heeft gegeven. Deels lag deze aanpak al vastgelegd in de subsidieaanvraag.

Randvoorwaarde 1: Publieke betrokkenheid

Het is noodzakelijk om veel aandacht te besteden aan het bereiken van en betrekken van burgers, zodat zij de kans krijgen zich te informeren, een mening te vormen en perspectieven en argumenten uit te wisselen.

Wie: Het is belangrijk om in een brede maatschappelijke dialoog zo veel mogelijk, en zo verschillend mogelijke groepen mensen te bereiken, met het doel om een **grote diversiteit aan perspectieven** te leren kennen in de dialoog. Aan de hand van aansprekend materiaal (zie de volgende randvoorwaarde) werden in de DNA-dialoog mensen vanuit verschillende groepen uitgenodigd om in gesprek te gaan met anderen, uit dezelfde groep of juist uit andere groepen. De doelgroepen waren vooraf grotendeels vastgesteld.

Op hoofdlijnen wilden we in ieder geval de volgende **doelgroepen** bereiken:

- Personen die betrokken zijn vanuit het onderwerp erfelijkheid (bijvoorbeeld dragers van erfelijke ziekten);
- Personen met specifieke levensbeschouwingen;
- Experts (wetenschappers, medische professionals);
- Politici, beleidsmakers;
- Allerlei groepen burgers, zoals ouderen, scholieren, studenten, laaggeletterden, mensen met een migratieachtergrond en mensen uit de verschillende regio's in Nederland;

Hoe: in het projectvoorstel voor de DNA-dialoog stond beschreven dat we een **impactplan** zouden opstellen. Daarin stond wie we zouden betrekken in de dialoog en op welke manier. Het betrekken kan op verschillende manieren: het geven van informatie via de **eigen platforms** (bijvoorbeeld NEMO Kennislink, Erfocentrum, NPV-Zorg voor het leven), organiseren van aandacht in de **publieksmedia** en **andere (online) platforms**, het inzetten van de **achterban** en het **netwerk** van de diverse partijen, actief betrekken van specifieke doelgroepen met behulp van zogenaamde **sluelfiguren**, vragen van een **influencer** om aandacht te geven aan het onderwerp, het maken van **lesmaterialen**, het organiseren van dialogen en resultaten **terugkoppelen aan een bredere groep van betrokkenen**, of door aan te haken op **andere evenementen** (zoals de Negenmaandenbeurs). In het [bijlagendocument](#) staat het volledige impactplan ([Bijlage 4](#) daarin). Daarin brachten we ook in kaart **welke strategie het beste geschikt is om welke doelgroep te betrekken**.

Terugkijkend (zie het [eindrappport](#)) zijn we erin geslaagd om hen te bereiken. Het succes is mede te danken aan het feit dat er in ons projectteam specifiek een **coördinator** van een werkpakket verantwoordelijk was voor het genereren van aandacht voor de DNA-dialoog. Zij hield zich bezig met het leggen van contact met verschillende media. Zij dacht per event na over de doelgroep en de passende mediakanalen en/of platforms. Iemand die de *tone of voice* van de diverse media kent, weet hoe een doelgroep te bereiken is en die meedenkt over het verwoorden van kernboodschappen. Iemand die **overzicht** houdt en ook contact met media blijft onderhouden. Daarmee wordt door meer mensen gereflecteerd op het onderwerp van de dialoog, ook door mensen die niet zelf bij een dialoog aanwezig waren.

Randvoorwaarde 2: Informatie over brede gevolgen voor individu, maatschappij & mensheid

In de dialoog moet er aandacht zijn voor het goed, gezamenlijk doordenken van de brede maatschappelijke gevolgen van het introduceren van nieuwe technieken. Burgers moeten ook worden geïnformeerd over mogelijke gevolgen voor henzelf of anderen en de samenleving als geheel, voor huidige en toekomstige generaties.

Informatie en taalgebruik: Al bij de subsidieaanvraag had het team van de DNA-dialoog helder voor ogen dat een maatschappelijke dialoog over een ingewikkeld onderwerp als aanpassen van embryo-DNA (kiembaanmodificatie) alleen goed gevoerd kan worden als er voor de deelnemers aan de dialogen allereerst **onafhankelijke, betrouwbare informatie** beschikbaar is over de technieken, over wat er al wel en niet kan en wat de mogelijke maatschappelijke implicaties zijn van het onderzoeken en eventueel in gebruik nemen van de techniek van kiembaanmodificatie. Deze informatie moet niet (te) ingewikkeld of (te) uitgebreid te zijn, afhankelijk van de te bereiken doelgroep. In 2019 en 2020 werden rond de 70 informatieproducten

ontwikkeld (voornamelijk online artikelen via de websites van de deelnemende partijen), voor heel verschillende doelgroepen (zie de **Publicatielijst** aan het begin van het [bijlagendocument](#)).

Om goed te kunnen informeren, maakten we duidelijke afspraken over **taalgebruik en definities**. En ook over de (medisch-wetenschappelijke) context die minimaal moest worden uitgelegd en de informatie die eventueel achterwege gelaten kon worden. Het **afbakenen van de te geven informatie** is belangrijk in iedere dialoog.

In de DNA-dialoog werd aan het begin van het project een **witboek voor standaard terminologie en woordgebruik** gemaakt. Met een witboek kan in een dialoog gezorgd worden dat alle personen die betrokken zijn bij de organisatie of communicatie hetzelfde bedoelen. Dat bevordert ook eenduidig taalgebruik in de dialogen. Een eerdere pilot dialoog over DNA-aanpassing in het Verenigd Koninkrijk adviseerde om te kiezen voor één term voor DNA-aanpassing, en consequent af te zien van het gebruik van synoniemen. De ervaring leerde dat deelnemers synoniemen niet als dusdanig herkenden maar voor ieder synoniem een andere betekenis invulden. Een witboek moet termen bevatten die bruikbaar zijn voor de duur van het gehele project. In het [witboek van de DNA-dialoog](#) (**Bijlage 3** in het Bijlagendocument) is vastgelegd welke termen en begrippen we als partijen van het consortium zoveel mogelijk in de communicatie gebruikten.

De termen uit het witboek van de DNA-dialoog zijn **gedeeld met mediapartijen** op het moment dat zij aangaven het project te willen volgen om er verslag van te leggen. We probeerden hiermee zo veel mogelijk een **herkenbare taal en begrip** te creëren. We konden de media niet opleggen dezelfde uitleg en begrippen te hanteren, maar ze nadrukkelijk wel attent op maken over de wenselijkheid ervan.

Per doelgroep pasten we de **toon van de informatie** aan; we bekeken welke casus (of animatie, zie later) het meest geschikt was; welke termen gebruikt konden worden en welke beter vermeden; en welke vragen en informatie nodig waren om die specifiek groep aan te spreken en te laten deelnemen aan de dialoog.

Spreken tot de verbeelding: In dialogen die bepaalde technologie als onderwerp hebben, is het schetsen van een situatie waarin die technologie wordt benut vaak een goede manier om in gesprek te gaan over de brede implicaties van de technologie. Die situatie moet zijn ingebed in een geloofwaardige toekomst. Zogenaemde **techno-morele scenario's** kunnen in dialogen helpen bij het denken en praten over mogelijke toekomst. Voor de DNA-dialoog werden vier van deze scenario's ontwikkeld. Het zijn *toekomstverkenningen*, geen *toekomstvoorspellingen*. Deze scenario's kwamen tot stand op basis van literatuuronderzoek, een scenarioworkshop met experts en twee focusgroepen met niet-experts, waarin concepten van de scenario's werden getest.

Aan de hand van de scenario's werden **techno-morele vignetten** gemaakt. Oftewel een animatie over een casus in de verbeelde toekomst. Met die scripts is het gesprek aangegaan over de maatschappelijke gevolgen van het aanpassen van embryo-DNA. Figuur 1 geeft een *still* uit één van de animaties. In de DNA-dialoog kozen we ervoor om 3 van de 4 scenario's uit te werken tot animaties. Van iedere animatie werd er ook een kortere versie met nog eenvoudiger taalgebruik gemaakt. Die was bijvoorbeeld geschikter voor social media of voor dialogen met kinderen en mensen met een laag taalniveau. **In Hoofdstuk 2 (les 4) gaan we specifiek in op de scenario's.**

Over de **methoden** die gebruikt worden voor het schrijven van **scenario's** valt te lezen in onder andere drie rapporten van het Rathenau Instituut: *In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's*, *De aardappel heeft de toekomst* en *3-D printen voor medisch herstel en mensverbetering*.

Afhankelijk van **de tijd, het budget, het doel en de doelgroep** kan er bepaald worden hoeveel en wat voor scenario's (filmpjes) je kunt ontwikkelen. De DNA-dialoog koos voor animatie als vorm omdat daarmee een goed beeld van een mogelijke toekomst schets gemaakt kon worden. Vanwege het bewaken van de planning en de kwaliteit van de animaties werd voor drie in plaats van vier animaties gekozen. Bij een beperkt budget kan eventueel een geschreven casus, tot stand gekomen met input van (ervarings)deskundigen, een animatie vervangen. Of werken met alleen foto's of tekeningen, gecombineerd met tekst kan een optie zijn. Natuurlijk is er nog veel meer mogelijk.



Figuur 1. Een *still* uit één van de animaties. Tekening van Zaou Vaughan uit een animatie gemaakt door Fast Facts op basis van haar tekeningen.

Randvoorwaarde 3: Ruimte voor verschillende perspectieven¹

Doordat deelnemers aan dialogen verschillende perspectieven hebben, moet er in een dialoog ruimte zijn om het precieze onderwerp gezamenlijk af te bakenen. Deelnemers denken verschillend over wat er met eventuele toepassing van nieuwe technieken op het spel staat. Sommigen zien vooral de kansen, anderen

¹ In het startrapport omschreven we deze randvoorwaarde als 'Helderheid over onderwerp van de discussie', maar deze formulering vinden we nu helderder.

zien ook risico's of vinden de techniek te ingrijpend en dus niet toelaatbaar. Hierdoor bestaat er vaak (impliciete) onenigheid over waar de desbetreffende dialoog over zou moeten gaan. Alleen over de voorwaarden waaronder nieuwe technieken kunnen worden toegepast in de praktijk, of ook over de vraag of we ze überhaupt zouden moeten toepassen?

De ervaring uit eerdere dialogen leert dat **mensen heel verschillend kunnen denken over nieuwe medisch-technologische mogelijkheden**. Sommigen zien vooral de kansen ervan, anderen vrezen dat belangrijke maatschappelijke waarden zoals solidariteit onder druk komen te staan, en weer anderen twifelen of we überhaupt wel zo diepgaand moeten ingrijpen in de (menselijke) natuur. Kortom: er is bij aanvang van een dialoog niet bij alle deelnemers direct overeenstemming over het onderwerp van gesprek. Het is belangrijk dat burgers zich in de dialogen ook kunnen en mogen uitspreken over de vraag of een technologie mag worden toegepast en zo ja, welke belangrijke voorwaarden ze daarbij dan mee willen geven. Het staat dus niet bij voorbaat vast dát de technologie in kwestie er zal komen. Uit eerdere maatschappelijke dialogen, en ook uit de DNA-dialoog, blijkt overigens dat **voor veel deelnemers de vragen of en hoe (onder welke voorwaarden) met elkaar verweven zijn**. Met andere woorden: deelnemers koppelen aan eventuele zorgen of onzekerheden meestal direct een voorwaarde.

Randvoorwaarde 4: Het betrekken van verwante thema's

Omdat het thema van aanpassen van DNA van toekomstige personen nauw verweven is met onderwerpen als wetenschappelijk onderzoek met embryo's, embryoselectie, prenatale diagnostiek en genetische screening, kunnen in de dialoog ook de vraagstukken opkomen die bij deze verwante thema's spelen.

Deze voorwaarde is in dit geval toegespitst op kiembaanmodificatie, maar het geldt voor allerlei brede, maatschappelijke dialogen. Altijd zullen er verwante thema's zijn die expliciet een plek moeten krijgen in de dialoog. Het wel of niet bestaan van alternatieven voor een technologie in kwestie is een voorbeeld van een verwant thema. Op basis van literatuur, input van experts uit ons eigen consortium en door bespreken van het witboek, werd al snel duidelijk dat er nu al technieken voorhanden zijn om als ouder(paar) belast met genetisch dragerschap een genetisch eigen kind te krijgen, zónder gebruik te hoeven maken van kiembaanmodificatie. We bedoelen dan bijvoorbeeld een ivf-procedure waarbij met genetische diagnostiek van embryo's en embryoselectie een kind zonder een gen dat leidt tot de erfelijke ziekte kan worden geboren. Maar ook het thema 'embryo's speciaal tot stand brengen', hetgeen nodig is voor verder onderzoek, is zo'n aanverwant thema. En ook het feit dat ivf hoogstwaarschijnlijk nodig is voor het kunnen toepassen van kiembaanmodificatie kreeg aandacht bij het vaststellen en ontwikkelen van de informatiematerialen.

In de DNA-dialoog is daarom een [extra animatie](#) over **DNA-screening en zwangerschap** gemaakt, waarin zaken als ivf, embryoselectie, prenatale screening en genetische diagnostiek laagdrempelig werden toegelicht. Deze animatie werd niet altijd gebruikt in een dialoog, maar wel gebruikt voor uitleg in verschillende artikelen en lesmateriaal. Voor nog te organiseren dialogen over hele andere technologie is het voorstelbaar dat verwante technologie of aspecten van de toepassingspraktijk moeten worden toegelicht en/of besproken.

Randvoorwaarde 5: Dialoogdeelnemers zijn gelijkwaardige gesprekspartners

De voorwaarde dat deelnemers aan een dialoog gelijkwaardige gesprekspartners zijn, vraagt om een andere rol van medisch-wetenschappelijke experts in deze dialoog. En daarnaast is er een ander soort expertise nodig van allerlei direct en indirect betrokkenen.

In dialogen over hoe we als maatschappij om willen gaan met controversiële technologieën, zullen deskundigen ook deelnemers zijn die zelf hun mening vormen, en zijn alle deelnemers ieder op hun eigen manier deskundig. Zij brengen bijvoorbeeld hun ervaring als patiënt of andere relevante levenservaring in. Dit betekent dat de experts die in een aantal van de dialogen vragen beantwoordden over DNA of de techniek van genetisch aanpassen van embryo's, wel een rol vervulden als 'zender van nuttige informatie' maar niet als een voorstander van de technologie die van nut en noodzaak moest overtuigen. De expert kon zelf ook deelnemen aan de dialoog en zich een mening vormen op basis van de expertise en ervaring van andere deelnemers. Patiënten waren bijvoorbeeld soms deelnemer, maar ook ervaringsdeskundig. In een korte [film](#) gemaakt door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) komen dragers en patiënten van erfelijke ziekten aan het woord als ervaringsdeskundigen, maar ze leggen ook zaken uit over erfelijkheid, ivf en prenatale genetische diagnostiek en embryoselectie. **Les 9** in **Hoofdstuk 2** gaat specifiek in op het instrueren van experts in dialogen.

Randvoorwaarde 6: Combineren van verschillende methoden

Om het doel van de maatschappelijke dialoog te bereiken, meningsvorming door een collectief leerproces waarin zo veel mogelijke verschillende perspectieven worden opgehaald, is er een mix nodig van diverse methoden. Methoden hangen af van de doelgroep, de locatie en de manier waarop interactie plaatsvindt (fysiek of online bijvoorbeeld).

Tijdens de DNA-dialoog hebben we diverse methoden en materialen gebruikt. We stemden de methode en de materialen van de te voeren dialoog af op de doelgroep en locatie. Bijvoorbeeld 'tekenen van de toekomst aan de hand van gesprekken bij een tekenbord' en 'silent disco' (een intieme setting met koptelefoons) op een festival. Of een gemodereerde dialoog in een buurthuis, met een sfeer en taalgebruik die daarbij pasten. Dit wordt verder toegelicht in **Hoofdstuk 1** van het [eindrapport](#). **Bijlage 10** in het [bijlagendocument](#) van het eindrapport geeft een overzicht van alle ontwikkelde instrumenten.

Binnen budget en tijdsaders moeten keuzes worden gemaakt ten aanzien van de te benaderen doelgroepen. In het eindrapport en het bijlagenrapport staan suggesties van mogelijkheden hoe de doelgroepen kunnen worden bereikt, welke interactieve methoden passend zijn en welke typen instrumenten mogelijk zijn.

We voerden ook wetenschappelijk publieksonderzoek uit. Een **enquête onder een representatieve steekproef** van de Nederlandse bevolking geeft waardevolle inzichten in de houding en overwegingen van 'het brede publiek'. Dergelijke publieksenquêtes voorafgaand aan de brede maatschappelijke dialoog kunnen een 'baseline' meting van meningen geven. Met een vervolgmeting (een tweede representatieve steekproef) kan ook de mogelijke impact van een brede maatschappelijke dialoog op de publieke opinie

worden onderzocht. Deelnemers schreven bij open vragen dat het invullen van de vragenlijst hen aan het denken had gezet. Zo kan ook een vragenlijst aanzetten tot meningsvorming. In de DNA-dialoog zijn ook enquêtes uitgevoerd onder mensen die zich aanmeldden voor een dialoog en deelnemers aan de dialogen. De **meningen** van deelnemers uit het vragenlijstonderzoek onder het **brede publiek** zullen worden **vergeleken met de meningen van dialoogdeelnemers** (zie **Intermezzo 1 en 5** van het [eindrapport](#) en **Bijlage 12** van het [bijlagendocument](#)).

Dit hoofdstuk gaf zes randvoorwaarden voor een maatschappelijke dialoog, toegelicht aan de hand van de DNA-dialoog. In Hoofdstuk 2 zullen we nog iets verder inzoomen op wat we hebben geleerd over het voeren van dialogen uit de DNA-dialoog en hoe anderen dit voor volgende dialogen kunnen benutten. We volgen daarbij de vijf lessen voor de *inhoud* en de vijf lessen voor de *vorm* die voorafgaand aan de DNA-dialoog waren geformuleerd.

2 – Leren van de DNA-dialoog

In het vorige hoofdstuk gaven we al **zes randvoorwaarden** waaraan bij voorkeur voldaan moet worden om een goede maatschappelijke dialoog te voeren. We lieten daar al zien wat dat in grote lijnen betekende voor de organisatie van de DNA-dialoog. Zowel **inhoud** als **vorm** zijn bepalend voor de mate van succes van een maatschappelijke dialoog. Op basis van de eerder beschreven randvoorwaarden en voorbereidend onderzoek, stelden we **tien specifieke lessen** op voor het voeren van de dialoog over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's.

Deze lessen waren richtinggevend bij het vormgeven en voeren van de dialogen. Deels was hierop ook al geanticipeerd in de subsidieaanvraag. In dit hoofdstuk kijken we terug op deze lessen. Is het gelukt ze in de praktijk te brengen? Hoe deden we dat? Wat zouden we met de opgedane ervaring van de DNA-dialoog willen aanpassen of toevoegen? En wat kunnen anderen daarvan leren?

Lessen over de inhoud van de dialoog

1. De vragen 'of' en 'hoe' zijn met elkaar verweven, beperk de dialoog daarom niet tot één van de twee;
2. Maak de vraag wat er op het spel staat onderdeel van de dialoog;

Lessen 1 en 2 bespreken we samen. Zoals in Hoofdstuk 1 al aangegeven bij randvoorwaarde 3 ('Ruimte voor verschillende perspectieven') is er vaak (impliciete) **onenigheid over waar de dialoog over zou moeten gaan: of een technologie moet worden toegepast of meteen de voorwaarden waaronder**. Mensen met verschillende perspectieven verschillen hierover van mening en daarom is het zo belangrijk dat diverse groepen deelnemen aan de dialogen. Dat voor veel deelnemers de vragen *of* en *hoe* (onder welke voorwaarden) kiembaanmodificatie mag worden toegepast sterk met elkaar verweven zijn, bleek duidelijk uit onze dialogen. Een kleine groep mensen was principieel tegen, maar de meeste deelnemers stonden open voor het verder verkennen van de toepassingsmogelijkheden van kiembaanmodificatie. Zij spitsten het gesprek in de dialogen vooral toe op **de voorwaarden waaronder eventuele toepassing acceptabel zou kunnen zijn**. Toch stonden ook zij open voor de argumenten die principiële tegenstanders noemden, zoals beschermwaardigheid van het embryo. Zo ontstond begrip voor elkaars perspectieven.

Door te spreken over voorwaarden waaronder een technologie eventueel toegepast zou mogen worden, geven de deelnemers onbewust **nuttige suggesties voor verder onderzoek of gesprek over het verdere pad van ontwikkeling, regelgeving en inbedding in de uitvoeringspraktijk**. Voor politiek en beleid kan dit zeer waardevol zijn. Zoals uit de volgende les blijkt, is het belangrijk de deelnemers ook te informeren over de stand van zaken van de wetenschap en wat er nodig is om tot eventuele toepassing te komen. Daarmee kunnen de voorwaarden die deelnemers noemen nog scherper of realistischer worden.

3. Maak duidelijk wat er nodig is (onderzoekstraject en voorwaarden voor gebruik in de praktijk) om erfelijk DNA in de mens te kunnen aanpassen.

Vaak gaan maatschappelijke dialogen over technologieën die mogelijk in de toekomst kunnen worden toegepast in de praktijk, maar waarvoor eerst nog meer laboratorium- en klinisch onderzoek nodig is. Diverse aspecten van dit **voortraject van onderzoek** speelden voor deelnemers aan de DNA-dialogoog mee in hun meningsvorming over het aanpassen van DNA van toekomstige personen. Zoals in hoeverre je met laboratoriumonderzoek de veiligheid en effectiviteit van klinische toepassing kan garanderen (waarbij een genetisch aangepast embryo zal uitgroeien en geboren wordt); of bij dergelijk onderzoek menselijke embryo's gebruikt en tot stand gebracht moeten worden; en of je de genetisch aangepaste personen die bij klinisch onderzoek geboren worden langdurig moet en mag monitoren.

Bij het startrapport hadden we op basis van literatuuronderzoek en interviews al ingeschat dat de dialoog de volgende 'drie domeinen' zou gaan bestrijken: **onderzoek in het laboratorium, onderzoek met mensen en toepassingen in de praktijk**. Het geven van verdere informatie over de verschillende domeinen en – waar gewenst en mogelijk – het afbakenen van discussies binnen die domeinen kan verhelderend zijn in een dialoog. Maar in de praktijk gebeurde dit niet of nauwelijks in de dialogen. Het deed geen afbreuk aan de opbrengst en kwam eerder de natuurlijkheid en flow van de discussie ten goede.

Op basis van desk research en interviews verwachtten we ook al dat binnen de drie domeinen kwesties zullen spelen op drie niveaus: een instrumenteel niveau (oftewel het niveau van **directe gevolgen** voor betrokken personen, zoals stellen met een kinderwens), een niveau van **maatschappelijke gevolgen** (zoals de bekostiging van de gezondheidszorg) en een niveau van **gevolgen voor de mensheid als geheel en toekomstige generaties**. Daaronder vielen zaken als internationaal beleid op het gebied van kiembaanmodificatie en zorgen over verandering van de menselijke genenpool.

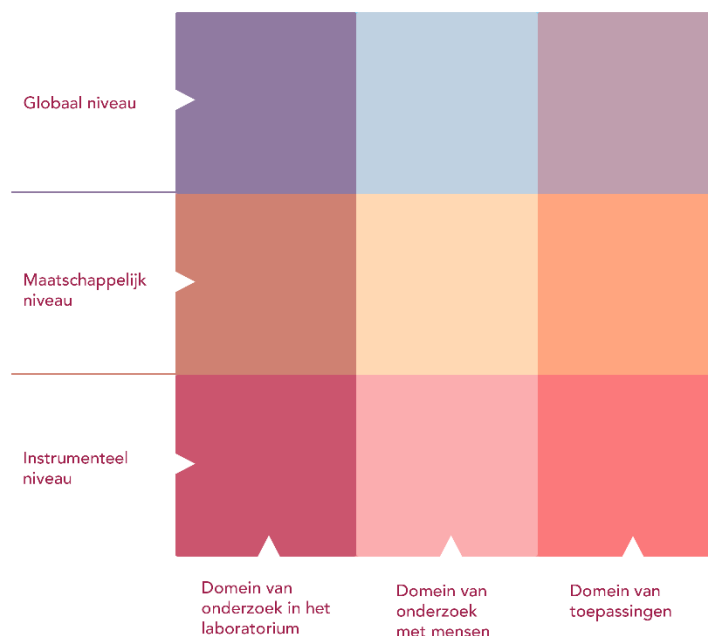
In de toekomstscenario's (zie de volgende les) konden we op basis van de 3x3 matrix van niveaus *versus* domeinen (zie **Figuur 2** op de volgende bladzijde) de belangrijkste kwesties al inschatten. Dit gaf richting voor de ontwikkeling van de dialoogmaterialen, vooral voor de animaties. Zonder de noodzaak om alle kwesties precies te verwerken, zorgden we dat de drie domeinen (lab, klinische studies, toepassing) en de drie niveaus (directe gevolgen, maatschappelijke gevolgen, wereldwijde gevolgen) werden verwerkt in de techno-morele scenario's. In andere dialogen zou een dergelijke gestructureerde aanpak mogelijk ook nuttig kunnen zijn.

4. Bespreek de brede gevolgen van het gericht aanpassen van het menselijk genoom voor individu, maatschappij en mensheid.

Scenario's (gevat in animaties of verhalen) kunnen helpen bij het denken en praten over mogelijke toekomsten. In de eerdergenoemde randvoorwaarde 'Informatie over brede gevolgen voor individu, maatschappij en mensheid', genoemd in Hoofdstuk 1, is al besproken dat we gebruik maakten van vier techno-morele scenario's, oftewel toekomstverkenningen, en hoe deze tot stand kwamen. Op basis van twee variabelen (de cultuur rondom voortplanting, en voortschrijden van de techniek) zijn vier verschillende toekomstscenario's gevormd. De drie animaties die op basis van deze scenario's werden ontwikkeld staan tussen haken in de volgende opsomming.

1. **Preventie in de kiem:** De overheid stimuleert preventie van ziekten door het aanpassen van erfelijk DNA van mensen goed, toegankelijk en gangbaar te maken. ([“Zorg voor je kind al voor de zwangerschap begint”](#))
2. **Kiem tot succes:** Aanpassen van DNA van mensen gebeurt in een vrije voortplantingsmarkt (geen animatie gemaakt).
3. **In de kiem gelijk:** Aanpassen van DNA wordt beperkt ingezet om alle kinderen vanaf de geboorte de best mogelijke start te geven. ([“Gelijkheid begint in de genen”](#))
4. **Zorg voor de kiem:** In Nederland is er uit voorzorg geen aanpassing van het erfelijk DNA van mensen. ([“Nederland zegt nee tegen het aanpassen van embryo-DNA”](#))

Vlak na het vertonen van één of meerdere van de animaties, meestal direct na de introductie bij een dialoogbijeenkomst, vroegen we aanwezigen naar hun eerste reacties. Daaruit bleek dat ze zich meegenomen voelden in de samenleving van 2039 en zich hadden verplaatst in de hoofdpersonen (het stel met een kinderwens) en andere mensen in die samenleving. Bijvoorbeeld mensen met een aandoening, artsen, burens en familieleden van het stel. Ook bleek dat ze de ‘aanwezigheid’ van de overheid, bedrijven en andere landen voelden. We gebruikten nieuwsberichten en *billboards* om dat soort effecten te bereiken. De animaties riepen soms uitgesproken reacties op (“In zo’n wereld zou ik niet willen leven” of “Wat mooi als dat zou kunnen”). Ze gaven de moderator een goed startpunt en deelnemers refereerden er ook later in de gesprekken aan.



Figuur 2: De matrix waarmee we de kwesties opgehaald uit literatuuronderzoek en interviews inventariseerden. De kwesties worden besproken in het startrapport: [In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo’s.](#)

5. Draai het om: denk na over de toekomstige samenleving, welke waarden daarin centraal moeten staan, en welke rol het aanpassen van erfelijk DNA in de mens dan kan spelen.

Dit omdraaien kan soms helpen om een complex dilemma waarover grote controverse bestaat 'fris' te bespreken. In de DNA-dialogoog hebben we niet expliciet de waarden van een toekomstige samenleving aan de orde gesteld (en welke rol kiembaanmodificatie daarin zou kunnen hebben), maar op ongedwongen wijze is er wel over gesproken. De scenario's brachten vaak een gesprek op gang over hoe we de toekomstige samenleving zouden willen inrichten (welke waarden we willen behouden). En vanuit daar werd in de dialogen gesproken over de voorwaarden die we nu zouden moeten stellen aan verdere ontwikkeling en eventuele toepassing van kiembaanmodificatie om die waarden te beschermen. In de animaties stonden erfelijke ziekten, kinderen krijgen en de technische mogelijkheid om genetische aanpassingen te doen centraal. Daarna ontstond er meestal een levendige discussie over wenselijke en onwenselijke elementen van die toekomstige samenlevingen. Dat bood inzicht in de waarden die deelnemers van belang vinden in relatie tot het aanpassen van embryo-DNA, en hoe die volgens hen beschermd kunnen worden. Het hielp te doordenken hoe beslissingen die we nu nemen, zouden kunnen uitpakken voor de samenleving van de toekomst.

Lessen over de vorm van de dialoog

6. Laat groepen van belanghebbenden en betrokkenen niet alleen met elkaar, maar ook onderling in dialoog gaan.

Uit eerdere dialogen was al bekend dat zowel binnen als tussen groepen mensen de meningen uiteen kunnen lopen. *Tussen* de groepen kan er een groot verschil in belang of perspectief zijn. Bij de publieksdialogen waar een algemeen publiek werd uitgenodigd, zoals het DNA-festival, de Negenmaandenbeurs (niet alleen zwangere vrouwen en moeders, maar ook hun partners, familie en vriendinnen) of de kick-off in Rotterdam (jonge mensen, mensen met erfelijke ziekten, gezondheidsvoorlichters, wijkbewoners) konden verschillende groepen mensen met elkaar in dialoog gaan. Ook de dialoog tussen vertegenwoordigers van verschillende religies gaf onverwachte inzichten. In die zin is de missie geslaagd. Toch hebben we ook *binnen* groepen die op het eerste gezicht redelijk 'homogeen' zijn, hele diverse perspectieven gehoord. Zoals in een dialoog met leerlingen van 5 VWO (de BètaPlusklas), die vanuit hun achtergrond, opvoeding en eigen ervaringen heel verschillende perspectieven inbrachten. En ook binnen de groep van embryologen of verloskundigen waren er heel verschillende invalshoeken op het onderwerp. Hiermee hebben deelnemers hun mening beter kunnen vormen.

7. Ga actief op zoek naar manieren om moeilijk bereikbare groepen te bereiken, te informeren en te betrekken in de dialoog.

Dit is een les die geldt voor iedere maatschappelijke dialoog. Op bladzijdes 7 en 8 (randvoorwaarde 1: 'Publieke betrokkenheid') is al toegelicht welke verschillende doelgroepen we wilden bereiken en hoe dat via een impactplan (**Bijlage 4** van het [bijlagenrapport](#)) is aangepakt. Om mensen te bereiken en te betrekken die normaal gesproken niet gewend zijn om in een 'plenaire setting' hun mening te geven of dat spannend vinden, zijn allerlei **laagdrempelige dialoogvormen** toegepast. Tijdens het NEMO Citylab dat gekoppeld was aan het InScience Filmfestival in Nijmegen, gingen kleine groepen toevallige passanten in de Nijmeegse bibliotheek drie kwartier met elkaar de diepte in. Een intieme setting met koptelefoons (in de stijl van een 'silent disco') bracht het gesprek letterlijk dichtbij, en zorgde voor bijzondere, oprechte gesprekken. Ook werden in de bibliotheek gesprekken over aanpassen van embryo-DNA in kleine groepen van bezoekers letterlijk 'opgetekend' door een cartoonist. De informatie die vooraf werd verstrekt over aanpassen van embryo-DNA was minimaal en eenvoudig. Het **tekenen van de kwesties** (kansen, zorgen, vragen) die mensen noemden rond het onderwerp, maakte het tastbaar en het gesprek werd er laagdrempelig door.

Verder hebben we actief **laaggeletterden** en **mensen met een migratieachtergrond** betrokken. De gesprekken met laaggeletterden vonden in groepjes van maximaal drie tot vijf personen plaats, met alleen een gespreksleider die ter plekke kort (en later uitgebreider) noteerde wat er werd gezegd. Daarnaast zorgden we voor informatiemateriaal en instrumenten die toegankelijk waren voor een breed publiek. Zo waren er verkorte, eenvoudigere versies van de animaties. We spraken met Surinaamse ouderen (overigens een heel diverse groep) op een plek waar ze elkaar regelmatig ontmoeten. Ook dat zorgde voor een sfeer van vertrouwen en openheid.

8. Dialoog is geen podium voor het uitwisselen van al vaststaande meningen.

De moderator informeerde de deelnemers aan een dialoog bij aanvang dat het doel van de sessie was om zoveel mogelijk perspectieven uit te wisselen en dat niemand elkaar hoefde te overtuigen: dialoog in plaats van debat. De moderator benadrukte dat het prima is om geen duidelijke mening te hebben en dat er ruimte was voor twijfel en ambivalentie. Zo ontstond een veilige setting waarbinnen het mogelijk was om meningen te vormen en kennis en perspectieven te verzamelen om later verder over te praten. De eventueel aanwezige **experts deelden zelf ook hun zorgen en overwegingen** en waren aldus rolmodellen voor dialoog.

Zoals gezegd: een maatschappelijke dialoog is een proces van collectieve meningsvorming. Mensen gaan de dialoog in met een basishouding (hun 'mening' op dat moment), bepaald door iemands kennis, intuïties, emoties, levensovertuiging en waarden. Ieders mening ontwikkelt zich gedurende het gesprek. Maar weet wel: De **precieze mening is eigenlijk niet zo relevant**. Veel interessanter is het om de overwegingen, argumenten, verwachtingen en perspectieven te horen van mensen op een bepaald onderwerp. Ze noemen die tijdens het vormen van hun mening. Daaruit zijn de **voorwaarden** die mensen stellen aan eventuele verdere ontwikkeling of toepassing van een technologie te destilleren. Dat hebben we in de DNA-dialoog in de analysefase gedaan.

Een belangrijke les voor ons was dat het gebruik van stellingen tijdens de kick-off in Rotterdam (met ongeveer 140 deelnemers) geen geslaagde keuze was. Een **stelling nodigt immers uit tot het innemen van een standpunt**: je bent voor of tegen. Daarmee neig je meer naar debat dan naar dialoog. Ook waren sommige stellingen ingewikkeld geformuleerd of ambigu. Na de kick-off bijeenkomst besloten we om niet meer met stellingen te werken maar het gesprek meer 'open' te laten, deelnemers echt de regie te geven. Wel gebruikten we de emoji-kaarten als middel waarmee deelnemers een eerste reactie konden geven, zonder meteen hun gedachten onder woorden te hoeven brengen. De moderator gebruikte de emoji-kaarten om op door te vragen: “U laat deze emoji-kaart zien, wat betekent deze voor u?” De geanimeerde toekomstscenario's gaven voldoende stof voor een breder gesprek dat niet bleef hangen rond een bepaalde stelling.

9. Betrek en instrueer passende experts en ervaringsdeskundigen.

Laten we beginnen bij de experts. In de DNA-dialoog hebben we er allereerst voor gekozen om een bijzondere expert bij verschillende dialogen en soms ook in de media een speciale rol in te laten nemen. We noemden die rol ‘**ambassadeur**’. Dit was Marc van Mil, universitair hoofddocent biomedische genetica, onderwijsinnovator en onderzoekster bij de opleiding Biomedische Wetenschappen in het UMC Utrecht. Marc is bekend van TV, radio en festivals als DNA-docent voor een breed publiek. Bij verschillende dialogen gaf hij uitleg over aanpassen van embryo-DNA en erfelijkheid. Hij deelde ook openlijk zijn overwegingen bij de vraag “is het wenselijk om aanpassen van embryo- te gaan toepassen in de toekomst?”

In lijn met het ‘dialogue model’ (als tegenhanger van het ‘information deficit model’) werden experts of inleiders voorafgaande aan de dialogen geïnformeerd over de geformuleerde lessen en specifiek hoe zij zich het beste konden opstellen in de dialoog. Hieronder volgt een passage uit de instructie die de experts voorafgaand aan de dialoog kregen.

*“Het is belangrijk dat de deelnemers aan de verschillende dialoogbijeenkomsten hun ideeën en intuïtie over het aanpassen van embryo-DNA kunnen delen met elkaar. We willen stimuleren dat mensen overdenken en verkennen wat voor gevolgen DNA-aanpassing voor hen en de maatschappij kan hebben als deze techniek echt toegepast kan of gaat worden. De dialogen moeten ertoe leiden dat deelnemers met meer inzichten en argumenten om hun mening te vormen vertrekken dan waarmee ze aan de bijeenkomst begonnen. Natuurlijk zal kort worden uitgelegd wat er wordt bedoeld met aanpassen van erfelijk DNA van embryo's en zullen de mogelijke (maatschappelijke) gevolgen worden geïllustreerd. Jullie zullen een rol hebben om **kennis of ervaringen te delen die nuttig zijn voor het publiek om afwegingen te maken, maar de nadruk zal niet liggen op het informeren**. Zo we willen we het publiek stimuleren om zoveel mogelijk overwegingen, perspectieven en persoonlijke betekenissen te delen.*

*We streven dus niet naar debat, maar naar dialoog: niet naar overtuigen, maar naar verkennen. Jullie als professionals weten vaak meer van de technologie of van ethiek dan de overige deelnemers aan de dialoog, maar zijn **ook medemens, met eigen ideeën, vragen en gevoelens**.*

We willen jullie vragen om je tijdens de dialoog vooral te richten op het op gang brengen en houden van een veilige omgeving om gedachten, argumenten, intuïties, ingevingen of inzichten te delen.

Wees expert waar dat nodig is of gevraagd wordt, maar ga vooral in gesprek met de andere deelnemers in de dialoog. Als rolmodellen kunnen jullie in het gesprek met elkaar laten zien wat we beogen met de dialoog.”

We hebben ervoor gekozen om **ervaringsdeskundigen** geen speciale rol toe te bedelen in de DNA-dialoog. Ten eerste omdat we als doel hadden om een dialoog met een breed publiek te voeren, waar ook ervaringsdeskundigen onderdeel van zijn. Ten tweede wilden we ervaringsdeskundigen niet in een expliciete positie brengen waarin zij kwetsbaar zouden zijn voor de mening van anderen. In de animaties figureerden wel personen met een kinderwens die drager waren of was er sprake van een kind of broer met een erfelijke aandoening. Natuurlijk waren er **wel mensen met een erfelijke aandoening aanwezig bij de dialogen**. Ook zij deelden hun perspectief, wat vaak leidde tot een verdieping van het gesprek. Ook is er een korte [film](#) gemaakt door de VSOP, waarin een patiënt met sikkelcelanemie en een drager van het gen voor de ziekte van Huntington hun ervaringen (en ook eenvoudige genetische expertise) delen. De film zou op 15 maart 2020 tijdens het DNA-festival in NEMO getoond worden. Maar vanwege de coronamaatregelen ging dat festival op dat moment niet door. In het najaar is het festival alsnog doorgegaan, maar in een andere vorm. Door de maatregelen zijn we overgegaan op andere vormen (deels online) waardoor de film niet in de juiste context getoond kon worden.

Bij de dialoog met kinderen waarvan een aantal aan een erfelijke ziekte leden (Erasmus MC-Sophia) werd ook niemand apart gezet als ‘de ervaringsdeskundige’. Ze waren het allemaal (als patiënt of broertje of zusje van de patiënt) en hadden heel verschillende perspectieven op het aanpassen van embryo-DNA.

Binnen de dialoog heeft een PhD-onderzoeker van de Universiteit van Utrecht (met Marc van Mil, de ambassadeur van de DNA-dialoog, als co-promotor) **een onderzoek uitgevoerd naar de rol van de expert bij dit soort dialogen**. Zij interviewde voorafgaand aan en na de dialogen de deskundigen (dat wil zeggen: de wetenschappelijke experts). Hierover wordt apart gepubliceerd door de onderzoekers van de Universiteit Utrecht. De onderzoekers publiceerden inmiddels een [perspectiefpaper](#) over de rol van de expert in de maatschappelijke dialoog. De drie verantwoordelijkheden die de auteurs noemen voor de expert in de dialoog zijn: **informatie delen** (input geven in de dialoog) die goed wordt ontvangen door anderen in de dialoog; **luisteren naar en leren van de input van anderen**; en **investeren in de relatie** met de andere deelnemers aan de dialoog.

Onderzoekers van het Erasmus MC deden ook onderzoek naar wat **experts van buiten de DNA-dialoog** zagen als hun rol in publieke dialoog. Experts waren deelnemers aan congressen en DNA-dialoog workshops, in verschillende fasen van hun carrière. Ook dit onderzoek zal separaat gepubliceerd worden door de onderzoekers van het Erasmus MC. Zij ontdekten dat meer dan de helft van de experts zichzelf vooral een informerende rol toeschrijft, in plaats van zichzelf een rol te zien spelen in het initiëren van dialoog. Eerder publiceerden ze al een [perspectiefpaper](#) over de verantwoordelijkheden van zowel experts als publiek met betrekking tot ontwikkelingen in de genetica. Daarin beargumenteren zij enerzijds dat experts de verantwoordelijkheid hebben om onderwerpen bij het publiek onder de aandacht te brengen waarvoor publieke meningsvorming belangrijk is. Anderzijds vinden zij dat het publiek de verantwoordelijkheid heeft om een mening te vormen om bij te dragen aan het in lijn brengen van wat er technologisch gezien kan, met hoe deze technologie al dan niet in de maatschappij een plek moet krijgen.

10. Denk goed na over de thema's, materie en termen die tijdens de sessies worden besproken

Zoals uitgelegd bij randvoorwaarde nummer 2 ('Informatie over brede gevolgen voor individu, maatschappij en mensheid') is er vooraf met input van alle consortiumpartners, met een breed scala aan expertises en ervaringen een witboek (**Bijlage 3**, [Bijlagendocument](#)) gemaakt met begrijpelijk en consequent taalgebruik. Bij les 4 op bladzijde 14 en 15 legden we al uit hoe we tot de te bespreken thema's en materie zijn gekomen.

Verder was het vanaf het begin duidelijk dat bepaalde kwesties rond het aanpassen van embryo-DNA zich beter leenden om in **aparte dialogen of workshops** te bespreken. Ze waren te complex of vroegen om specifieke kennis van experts. Zo organiseerden we apart een workshop over 'kosten en keuzes' met als doel meer inzicht te krijgen in de ethische vraagstukken en de praktische mogelijkheden en knelpunten rond de **bekostiging** van toepassing van kiembaanmodificatie. Tijdens deze bijeenkomst gingen we met deelnemers (allen experts) in gesprek over twee categorieën toepassingen van kiembaanmodificatie: (1) voor het voorkomen van monogenetische aandoeningen; en (2) voor het verkleinen van de kans op multifactoriële aandoeningen (zie **Bijlage 14** in het [Bijlagendocument](#)). Collega's van het RIVM voerden binnen hun organisatie een kort onderzoek (en expertdiscussie) uit over juridische kaders rond **risico's en veiligheid** van kiembaanmodificatie en vatten dit samen (zie **Bijlage 13** in het [Bijlagendocument](#)). Kortom, niet alle aspecten hoeven in iedere dialoog aan de orde te komen. Soms kan een specifieke kwestie apart in een kleinere dialoog of focusgroep besproken worden.

Lessen naar aanleiding van de coronacrisis

In de periode april tot en met oktober 2020 hebben de organisatoren van de DNA-dialoog noodgedwongen een aantal dialogen deels of helemaal online gehouden. De WTC Vakconferentie bijvoorbeeld voor wetenschapscommunicatoren ging niet door. Met een kleine groep (8 mensen, bij de Radboud Online Ontdekdagen) lukte het om ook online een goed gesprek te voeren. Bij 'hybride dialogen' met een grotere groep (tientallen tot honderden) online deelnemers (bij het DNA-festival, dialoog in Rijksmuseum Boerhaave en de 'Levensbeschouwelijke dialoog') kon online publiek in tekst bijdragen via de chatfunctie bij een *livestream*. De vragen of reacties werden voorgelezen door de aanwezige 'chatbeheerder'. Dit gaf ruimte voor hun inbreng, maar maakte doorvragen vrijwel onmogelijk. Om achterliggende waarden te onderzoeken blijft een fysieke bijeenkomst nodig, of een onlinegesprek in audio/video. Een volledig op tekst gebaseerde dialoog, via een chatfunctie, hebben we niet uitgeprobeerd.

3 – Rapportage & impact

In dit hoofdstuk zullen we kort samenvatten hoe we hebben gerapporteerd over de uitkomsten van de brede dialoog en welke plannen er op dit moment nog liggen.

Eindrapport

In het eindrapport wilden we dat de **kern** van **wat** we in de dialoog hadden gedaan, **wie** had deelgenomen en wat de **belangrijkste resultaten** waren zo duidelijk, kort en aantrekkelijk mogelijk bij elkaar zou komen te staan. Het rapport moest ook duidelijk de **diversiteit in dialogen en de sfeer** aangeven. Het bevat daarom veel foto's van websites, materialen, mensen en *stills* van de animaties. Bij de resultaten stonden de uitkomsten van de 27 gemodereerde dialogen centraal. We hebben samenvattingen van de uitkomsten van extra onderzoek of specifieke workshops via zogenoemde '**intermezzo's**' toegevoegd aan het hoofdstuk van de resultaten van deze dialogen. Zo bleef de nadruk liggen op de gesprekken en de gezamenlijke meningsvorming daarbij. De publicatielijst, details over methoden en wat uitgebreidere rapportage over extra onderzoek en specifieke workshops werden zo veel mogelijk in het [Bijlagendocument](#) gezet. Zo werd het eindrapport aantrekkelijker voor een divers publiek.

Teruggeven aan de samenleving

We vonden het belangrijk om naast het eindrapport de opbrengst van de dialoog op een korte, eenvoudige manier te presenteren aan de mensen die zelf aan de dialoog hadden meegedaan of andere mensen in Nederland. Daarom werd een [animatie](#) gemaakt die in **4 minuten de uitkomsten van de dialoog samenvat**. Deze animatie leent zich goed voor het bereiken van algemeen publiek via social-mediakanalen. De animatie werd op 25 januari 2021 vertoond tijdens een [livestream-evenement](#) in Utrecht (Villa Jongerius). In dit slotevenement besprak een moderator met een aantal dialoogdeelnemers wat deelname aan de DNA-dialoog hen gebracht had. Eén van de deelnemers riep op om voor veel meer maatschappelijke thema's dialogen te organiseren. Een vertegenwoordiger van het ministerie van VWS (plaatsvervangend Directeur-Generaal, Charles Wijnker) nam het eindrapport in ontvangst.

Met het online plaatsten van de livestream en de slot-animatie hebben we de uitkomsten van de DNA-dialoog dus teruggegeven aan de gehele samenleving. Door het betrekken van eerdere dialoogdeelnemers werd benadrukt dat ieders stem was gehoord.

Na presentatie van het eindrapport op 25 januari 2021 waren er optredens op de radio en artikelen in diverse landelijke en regionale dagbladen. Zie <https://dnadialoog.nl/in-het-nieuws/>.

Impact op beleid & politiek debat

Op verzoek zal het eindrapport nog verder **mondeling worden toegelicht aan medewerkers van het ministerie van VWS**. Richting de **Tweede Kamer** is van meet af aan het aanbod gedaan om de resultaten ook nog mondeling toe te lichten. Dit kan in de vorm van een **mondelinge presentatie** (met gelegenheid tot vragen stellen) of een **rondetafelgesprek**. Bij die laatste optie ligt het voor de hand om niet alleen het rapport te presenteren, maar ook anderen (bijvoorbeeld wetenschappers, patiënten of ivf-artsen) hun visie

op 'aanpassen van embryo-DNA' te laten geven en dit gesprek te benutten als voorbereiding op politiek debat, bijvoorbeeld over mogelijke verruiming van de Embryowet.

Binnen het Rathenau Instituut is het gebruikelijk om bij het publiceren van een onderzoeksrapport ook een zogenoemd **Bericht aan het Parlement** te schrijven, waarin de bevindingen worden samengevat en politieke aandachtspunten worden meegegeven. Bij de DNA-dialoog is dit niet gebeurd, omdat het eindrapport een publicatie is van alle consortiumpartners. Zodra in een nieuwe kabinetsperiode de Embryowet in een algemeen overleg (naar verwachting het periodieke overleg 'Medische Ethiek') wordt besproken, kan het Rathenau een Bericht aan het Parlement opstellen. Het Rathenau Instituut publiceerde een [beeldverhaal](#) op hun website, dat speciaal voor beleidsmakers en het netwerk van het instituut de uitkomsten van de DNA-dialoog samenvat.

Internationale impact

Het startrappport met de algemene en specifieke lessen voor de DNA-dialoog is ook [vertaald in het Engels](#). Ook de drie animaties werden in het Engels ondertiteld en kregen een Engelse voice-over. Zo kunnen ook andere landen gebruik maken van de methoden. Hier was geen budget voor gereserveerd. Inspanning en kosten kunnen worden nagevraagd bij het Rathenau Instituut.

De animaties zijn via de links hieronder te bekijken:

Animatie bij scenario 1: [What if a society puts the prevention of diseases first?](#)

Animatie bij scenario 3: [What if equality within society becomes our main goal?](#)

Animatie bij scenario 4: [What will our society look like if avoidance in the health care prevails?](#)

Bij Scenario 2 (What if perfection becomes the norm?) was geen animatie gemaakt.

Internationaal is er ook impact gegenereerd onder wetenschappers en kennisinstututen. In November 2019 presenteerde Petra Verhoef (onderzoeker Rathenau Instituut) in Bratislava de aanpak bij een internationale conferentie van een [wereldwijd netwerk](#) van instituten die parlementen en burgers informeren over nieuwe technologie en hierover dialogen organiseren. Diewertje Houtman (onderzoeker Erasmus MC) presenteerde in Juni 2020 over het publieksonderzoek tijdens de DNA-dialoog op het congres van de [European Society of Human Genetics](#). Een Engelstalig artikel over dit publieksonderzoek zal worden ingediend bij The American Journal of Human Genetics. In oktober 2020 zijn de animaties en lessen voor de dialoog gebruikt in een dialoog van de GfH-Juniorakademie, van de Deutsche Gesellschaft für Humangenetik. Verder is op basis van het eindrapport een Engelstalig artikel met de methoden, analyse, resultaten, discussie en conclusies geschreven voor een internationaal tijdschrift. Dit zal worden ingediend bij The CRISPR Journal. Op al deze manieren hopen we de kennis en ervaring van onze Nederlandse dialoog ook met het buitenland te delen.

4 – Onze tips voor volgende dialogen

Op basis van onze ervaringen vanaf het schrijven van de subsidieaanvraag tot en met het rapporteren van de resultaten zijn veel nuttige tips te geven aan organisatoren van eventuele volgende maatschappelijke dialogen over ontwikkelen en toepassen van nieuwe technologie op het gebied van zorg of gezondheid (of op andere terreinen). Vaak is dat technologie die onzekere kansen en risico's met zich meebrengt voor de samenleving en daarom breed besproken dient te worden, voordat politieke besluiten worden genomen en beleid vorm krijgt. Dit consolidatierapport geeft een opstap – een vliegende start – maar moet bij voorkeur wel in samenhang gebruikt worden met het startrapport, het eindrapport en het daarbij horende bijlagenrapport.

Tips

1. Een goed consortium dat start vanuit een gemeenschappelijk doel is het halve werk

Neem de tijd om de juiste partners te vinden en zorg dat iedereen achter het gezamenlijke doel staat. Het gemeenschappelijke doel van de DNA-dialoog was het achterhalen van de mening van Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA. Iedere partner in een consortium heeft een eigen perspectief op het onderwerp dat centraal staat in een dialoog, maar communicatie over de dialoog en over het gezamenlijke doel moet op één lijn liggen. Dit is de partners in de DNA-dialoog goed gelukt.

2. Start altijd vanuit het 'dialogue model' en niet het 'information deficit model'

In eerdere maatschappelijke dialogen was vaak het uitgangspunt dat het louter informeren van burgers over kansen en risico's van het toepassen van nieuwe technologie voldoende is voor het voeren van een dialoog. Dit wordt het 'information deficit model' genoemd. Inmiddels weten we dat alleen maar informeren over de kansen en risico's niet genoeg is voor geïnformeerde meningsvorming van burgers: zij moeten ook worden geïnformeerd over maatschappelijke aspecten van de technologie. En dat niet alleen: mensen moeten ook kennis kunnen nemen van perspectieven van andere mensen op de technologie in kwestie. Dan pas vindt er gemeenschappelijke meningsvorming plaats. Dit vraagt dus ook een andere opstelling en rol van de experts bij een dialoog. In de DNA-dialoog bleek dit een succesformule.

3. Maak de juiste instrumenten om te kunnen voldoen aan de randvoorwaarden (zie Hoofdstuk 1) voor een goede dialoog

- Een **witboek** met afspraken over terminologie, definities en begrijpelijke woorden (voor deelnemers, maar ook voor de media);
- Een **impactplan**, oftewel een plan van aanpak (media- en communicatiestrategie) waarin staat wie (welke doelgroepen) in de dialoog worden betrokken en op welke manier zij bereikt worden en –eenmaal in de dialoog– geïnformeerd en uitgenodigd tot gezamenlijke meningsvorming;
- Een **analyse van de kwesties** die een plek verdienen in de dialoog, bijvoorbeeld op basis van literatuur;

-
- Een **manier** om de kwesties bij het toepassen van de technologie **beeldend te 'verwoorden'**, bijvoorbeeld animaties of casussen naar aanleiding van scenario's;
 - Verschillende **materialen en methoden** om in gesprek te gaan over het onderwerp, juist ook op een laagdrempelige manier

4. Minstens net zo belangrijk als goede instrumenten is een houding waarmee je succes creëert

Daarmee bedoelen we: enthousiasme, improvisatietalent en het benutten van een netwerk in de samenleving, zowel binnen als buiten de eigen professionele setting.

- **Anders netwerken:** Bij de kick-off van de DNA-dialogen hebben we veel tijd en moeite gestoken om een breed publiek te betrekken. We hebben contact gelegd met scholen, met onze eigen (juist niet alleen professionele) netwerken, met migranten en met studenten. Met als gevolg dat het buurthuis in Rotterdam-West goed vol zat met een goede afspiegeling van de inwoners van Rotterdam. Al vanaf het begin hebben verschillende consortiumpartners voortdurend in hun netwerk gekeken naar bredere dialoogopties. Zo zijn er ook dialogen geweest in relevante doelgroepen, die vooraf niet gepland stonden.
- **Enthousiasme:** Onze projectleden pakten iedere mogelijke kans om met enthousiasme te praten over het project. Een deel van onze dialogen is ontstaan uit gesprekken met geïnteresseerde collega's of kennissen.
- **Improvisatietalent:** Gedwongen door de coronamaatregelen zijn een aantal plannen in het water gevallen. Toch zijn kleine, online dialogen ook waardevol gebleken. Een *mindset* van durven te improviseren onder partners is belangrijk gebleken in de DNA-dialoog.

5. Maak het genereren van aandacht een topprioriteit

In ons projectteam was er specifiek een coördinator van een werkpakket verantwoordelijk voor het genereren van aandacht voor de DNA-dialoog. Zij hield zich bezig met het leggen van contact met verschillende media. Zij dacht per event na over de doelgroep en de passende mediakanalen en/of platforms. Het is belangrijk om iemand te hebben die de *tone of voice* van de diverse media kent, weet hoe een doelgroep te bereiken is en die meedenkt over het verwoorden van kernboodschappen. Iemand die overzicht houdt en ook voortdurende contact met media blijft onderhouden. Daarmee wordt de dialoog ook breder gevoerd, ook door mensen die niet zelf bij een georganiseerde dialoog aanwezig waren.

6. Het budget mag nooit de strategie bepalen, wel details van de uitwerking

De instrumenten genoemd onder tip 3 zijn belangrijk voor slagen van een dialoog, maar het budget bepaalt hoe geavanceerd het instrument is en hoeveel tijd erin kan worden gestopt om het te ontwikkelen. De animaties die in de DNA-dialoog zijn gebruikt, bijvoorbeeld, waren mooi vormgegeven en namen de deelnemers mee naar de wereld in 2039. Maar een voorgelezen casus met een aantal foto's erbij kan – zeker voor kleinere groepen of een enkele dialoog– effectief genoeg zijn. Het starrapport was uitgebreid en gebruikte literatuur, interviews en een scenarioworkshop om kwesties in kaart te brengen. Kiembaanmodificatie kan verstrekkende gevolgen hebben voor individu, samenleving en mensheid. Het onderwerp vroeg dus ook om meer vooronderzoek. Voor minder complexe onderwerpen kunnen met één of twee van de drie methoden kwesties mogelijk ook op tafel komen.

7. Niet iedereen komt aan het woord, wel delen diverse groepen hun perspectief

Met name door politici werd tijdens de uitvoering van het project nog wel eens gevraagd of er niet véél meer Nederlanders gesproken moesten worden. We willen benadrukken dat een maatschappelijke dialoog mensen met *verschillende* perspectieven aan het woord moet laten. Maar dat betekent niet noodzakelijk ook zo *veel mogelijk* mensen. Natuurlijk is door allerlei publicaties (in landelijke, regionale en lokale media, op eigen platforms van de partners, in wetenschappelijke tijdschriften) en door bijvoorbeeld lespakketten voor primair en secundair onderwijs de dialoog verder gevoerd dan alleen op de door ons georganiseerde dialogen. Dit ‘olievlek-effect’ kan nog maanden of zelfs jaren voortduren.

8. Maak van het eindrapport een goed overzicht van álle belangrijke onderdelen van de dialoog

De neiging kan bestaan om de focus te leggen op de resultaten en conclusies. Maar een overzicht van de strategie gekozen per doelgroep, foto's van mensen, gebruikte materialen en activiteit op het internet (artikelen en sociale media) geven een completer beeld van de sfeer en de bereikte impact. Ook hier bepaalt het budget natuurlijk hoe het eindrapport eruit kan zien, maar digitaal kan er veel voor weinig geld. Zorg dus ook dat er voldoende goede foto's worden gemaakt bij de dialogen. Niet alleen van mensen, maar ook van gebruikte interactieve instrumenten.

9. Geef de uitkomsten terug aan de samenleving, niet alleen aan de subsidiegever

Nodig bij de slotbijeenkomst, klein of groot, daarom verschillende deelnemers uit de dialogen uit. Zij vertegenwoordigen verschillende perspectieven en het laat zien dat al die perspectieven belangrijk zijn geweest. Ook de rapportage moet toegankelijk zijn voor iedereen. Dit kan met een korte animatie of op een andere manier dan een ‘dik rapport’.

10. Geef in de rapportage van de dialoog voldoende ruimte voor vervolgstappen

De rapportage van de dialoog en de formulering van de conclusies en aanbevelingen moet dusdanig zijn dat het politieke debat nog breed gevoerd kan worden. En de conclusies moeten bij voorkeur ook breder te gebruiken zijn door diverse belanghebbenden. In ons geval concentreerden de conclusies zich rond de voorwaarden waaronder de meeste deelnemers het verder verkennen van de mogelijkheden om embryo-DNA aan te passen, acceptabel vinden. Wetenschappers, medische professionals en politici kunnen die voorwaarden voor ogen houden bij beslissingen die zij op hun terrein moeten nemen. Het veld moet blijven toetsen of de richting die wordt ingeslagen nog overeenkomt met de gestelde voorwaarden. Bijvoorbeeld bij nieuwe wetenschappelijke inzichten over de veiligheid en efficiëntie van de gebruikte technieken. De politiek kan dit doen bij besluitvorming over wetswijzigingen.

Referenties

Burall, S. (2018). Rethink public engagement for gene editing. *Nature* 555, 438-439. <https://doi.org/10.1038/d41586-018-03269-3>

DNA-dialoog (2021). Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA.

DNA-dialoog (2021). Publicaties en bijlagen bij het rapport “Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA.”

Escobar, O. (2011) Public Dialogue and Deliberation. A communication perspective for public engagement practitioners. Edinburgh Beltane, Beacon for Public Engagement, Edinburg, UK.

Houtman, D., Vijlbrief, B., & Riedijk, S. R. (2021). In the Era of the Actionable Genome, Everyone is Responsible. *Trends in Biotechnology*. <https://doi.org/10.1016/j.tibtech.2020.11.009>

Rathenau Instituut (2019). In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's – Lessen voor een maatschappelijke dialoog. Den Haag: Rathenau Instituut (auteurs: Baalen, S. van, J. Gouman en P. Verhoef).

Reincke, C. M., Bredenoord, A. L., & van Mil, M. H. (2020). From deficit to dialogue in science communication: The dialogue communication model requires additional roles from scientists. *EMBO reports*, 21(9), e51278. <https://doi.org/10.15252/embr.202051278>

