

GRAADMETER # 1

‘Ons ideaal was: het geweldige onderzoekspotentieel van Nederland niet overhoop halen of nog groter maken, maar bestaande onderzoeksgroepen precies die prikkel geven waarmee ze producten gaan ontwikkelen die patiënten en zorgverleners graag zouden willen hebben.’ Geert Blijham, p. 6

	Redactioneel		
2	Het leven beter maken		studies naar de HPV-thuistest op baarmoederhalskanker
	Interviews		
5	Medische producten die het leven beter maken	37	Commissie Oorzaken kinderleukemie <i>test case</i> voor internationale samenwerking
11	‘Breng goede producten binnen bereik’		
	Varia		
16	Nieuwe vicevoorzitter Gezondheidsraad	39	Openbare conceptadviezen over graanstof en over molybdeen en molybdeenverbindingen
16	Wisselingen op het secretariaat	40	Openbare conceptadviezen over de kanker- erhverwendheid van aceton en 4-methoxyfenol
	Gr-galerie		
18	Bouwmeester Slager	41	Conceptrapport over hexachlorophene
	Optimale gezondheidszorg		
20	Randvoorwaarden voor de weefselketen	42	Nieuwe adviesvraag over hittestress
22	Installatie Commissie Mondzorg	43	Installatie Commissie blootstellingregistratie en gezondheidsbewaking bij beroepsmatige blootstelling aan gesynthetiseerde nano-deeltjes
24	Invoering van neonatale screening op cystic fibrosis		
	Preventie		
26	Methoden van borstcompressie bij de screening op borstkanker	45	Beter onderbouwd beslissen over investeringen in medisch onderzoek
28	Geen uitbreiding nodig van doelgroep Q-koortsvaccinatie	47	Competitie en concentratie nodig in gezondheidsonderzoek hogescholen
30	Het menselijk genoom in kaart: debat nodig over beloftes en risico's	49	Behoeften gebruikers zijn onmisbaar bij ontwikkeling medische producten
32	Installatie commissie migrantenjeugd en jeugd-GGZ	52	Adviesaanvraag autismespectrumstoornissen
33	Minister verleent vergunning voor vervolgstudies	54	Verschenen



Prof. dr. Geert Blijham.

Medische producten die het leven beter maken

Prof. Geert Blijham is hoogleraar interne geneeskunde aan het UMC Utrecht, was er jarenlang voorzitter van het bestuur, en is lid van de Gezondheidsraad. Geroemd om zijn managerskwaliteiten was hij een ideale kandidaat om de commissie voor te zitten die op verzoek van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een begin maakte met een ‘onderzoeksagenda medische producten’. Bijna hondervijftig patiënten en tientallen zorgverleners, mantelzorgers, onderzoekers, hoogleraren en ambtenaren werden in het proces betrokken. Uiteindelijk moest er één overzichtelijk verhaal van komen dat eind 2010, begin 2011 aan de nieuwe minister voor Volksgezondheid aangeboden kon worden. Hieronder vertelt Blijham over achtergrond, aanpak en conclusies van dit veelomvattende advies.

Dit advies heet Onderzoeksagenda Medische Producten en u schreef het voor de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Waarom vroeg de minister om zo'n agenda?

De minister is verantwoordelijk voor de voortgang, de verbetering en de betaalbaarheid van de zorg. Met het groeiend aantal ouderen neemt de zorgbehoefte toe, terwijl er steeds minder jonge mensen zijn om deze zorg op zich te nemen. Hulpmiddelen waarmee mensen langer zelfstandig kunnen blijven of minder vaak naar de dokter hoeven, ontlasten de druk op de zorg. De minister had het gevoel dat er op zich genoeg kennis in Nederland aanwezig is om bruikbare medische producten te ontwikkelen, maar dat die ontwikkeling toch achterblijft bij de behoeften. Wij hebben dat opgevat als een vraag naar de behoeften bij patiënten en zorgverleners. Vervolgens vroeg de minister om een inschatting welke productontwikkeling voor de industrie niet commercieel haalbaar is, maar die wel in het belang van de

- 6 volksgezondheid is. Dergelijk onderzoek zou dan door de overheid ondersteund kunnen worden.

Voor dit advies is aan vijftien groepen patiënten gevraagd wat voor medische producten hun leven beter zouden maken. Gebeurt dat al niet veel vaker?

Ik zal niet zeggen dat het nooit gebeurt, maar het is zeker niet vanzelfsprekend en het gebeurt ook nooit zo systematisch als wij het hebben gedaan. In wetenschappelijk onderzoek worden vaak dokters ondervraagd over de behoeften van patiënten, maar die indrukken kunnen gekleurd en toch ook beperkt zijn. Sommige onderzoeksgroepen onderhouden contacten met patiëntenverenigingen, maar dat gebeurt zeker niet overal. De farmaceutische industrie doet wel aan publieksonderzoek, maar pas wanneer ze al in hun hoofd hebben wat ze op de markt zouden willen brengen. Onze raadpleging was ontdaan van elk onderzoeksoogmerk of commercieel belang.

Welke groepen heeft u geraadpleegd?

We hadden een jaar de tijd voor deze unieke onderneming. In een jaar kun je nooit de hele zorg aan bod laten komen. We hebben daarom vijftien veelvoorkomende ziektegebieden benoemd, variërend van depressie tot stoornissen van het bewegingsapparaat, van angststoornissen tot beroerten. Per ziektegebied nodigden we steeds tien tot vijftien patiënten uit. Die patiënten moesten genoeg met elkaar gemeen hebben om ervaringen te kunnen uitwisselen en elkaar waar nodig te corrigeren. Kanker is daarom nu niet aan bod gekomen. Onder de naam kanker gaat een verzameling van wel dertig ziektes schuil, waardoor patiënten teveel van elkaar verschillen om gezamenlijk één geluid te laten horen. Elke sessie met patiënten is grondig voorbereid door een hoogleraar op dat vakgebied te vragen welke ontwikkelingen wat betreft medische producten hij of zij in de komende vijf tot tien jaar verwachtte. Vanuit dat kader kon gericht gediscussieerd worden.

Behalve de vijftien patiëntengroepen hebben we ook andere groepen gebruikers van medische producten geraadpleegd: dokters, verpleegkundigen, mantelzorgers. Maar steeds ging het over de vraag: 'wat zou helpen?'.

Bij de ontwikkeling van medische producten heb je een *push*- en een *pull*-kant. Aan de *push*-kant zitten de onderzoekers en de indu-

strie die vanuit hun eigen nieuwsgierigheid en *drive* met ideeën komen. Zij komen al genoeg aan bod. Wij wilden de *pull*-kant – de kant van de gebruikers – beter leren kennen. De kant die als het ware boven water wil trekken wat hen helpt.

Wat vond u de meest verrassende uitkomsten?

De discussie binnen de groep met visusstoornissen – dat zijn problemen met het zien – moet heel interessant geweest zijn. Helaas kon ik er zelf niet bij zijn. Het was een heterogeen gezelschap: naast oudere mensen die slecht zien door troebel geworden ooglenzen zaten er ook jongere mensen die hun hele leven al blind zijn. Ze spraken over hun behoefte aan navigatiesystemen voor slechtziende voetgangers en nieuwe leessystemen voor blinden. Duidelijke thema's voor de onderzoeksagenda die naar de minister gaat!

Een ander pakkend voorbeeld kwam van de groep mensen met brandwonden. Er zijn in Nederland heel veel mensen die ooit brandwonden hebben opgelopen. Vaak houden zij last van ondraaglijke jeuk. Eén van de dingen die wij de minister adviseren is daarom: laat onderzoek doen naar het bestrijden van jeuk.

Elke patiëntengroep werd gevraagd de eigen lijst van ideeën in te dikken tot een top-3. Heeft de commissie uit de verzamelde lijstjes uiteindelijk een finale top-3 samengesteld?

Nee, dat doen we bewust niet. Onze raadgevingen hebben maar liefst 150 suggesties voor producten opgeleverd. Sommige heel concreet, andere nog vaag. Elke groep dikte zijn verlanglijst in tot een top-3, bij elkaar dus een top-45. Wij willen niet de ene suggestie of patiëntengroep als belangrijker dan de ander beoordelen. Voor je het weet gaat er alleen nog maar aandacht naar zo'n finale top-3. Dan worden dat de drie dingen waarop Nederland zich moet storten en krijgen al die andere waardevolle suggesties geen aandacht meer.

Betekent dit dat u alle suggesties even belangrijk vindt?

Als je de minister alleen zo'n lange lijst geeft, help je haar niet voldoende. Er moest een vorm van prioritering komen. Met de commissie hebben we een aantal criteria daarvoor bedacht, in het licht van wat VWS als haar maatschappelijke opgave ziet. Alle onderwerpen uit de top-45 hebben we gescoord op de volgende vragen. Draagt dit

8 medische product bij aan een langer en/of prettiger leven voor patiënten? Scheelt het in de kosten van de gezondheidszorg? Zijn door dit product minder zorgverleners nodig? Moet VWS hier iets aan doen of komt dit product er ‘vanzelf’ wel? ‘Vanzelf’ komt niets er natuurlijk, maar we doelen daar op de werking van de markt. Als er genoeg met een product te verdienen valt, pakt de industrie een idee wel op. Lijkt een product minder winstgevend, dan kan een industrie het zich niet veroorloven om het te ontwikkelen. Bij dergelijk markt-falen is een prikkel van de overheid nodig. Met deze criteria zijn de producten gescoord en in volgorde gezet. Middelen tegen jeuk kwamen op nummer één. Na deze scoring voegden we nog een criterium toe: is er in Nederland voldoende wetenschappelijke kennis om het voorgestelde product te ontwikkelen? Als er geen kennisbasis aanwezig is, zou je bij nul moeten beginnen en kan de ontwikkeling van zo'n product misschien beter in een ander land gedaan worden. Voor onderzoek naar middelen tegen jeuk bleek de kennisbasis in Nederland laag; over stimulering van dit onderzoek in Nederland moet dus nog maar eens goed worden nagedacht. Producten die ervoor zorgen dat medicijnen beter op de individuele kenmerken van de patiënt worden afgestemd scoorden ook hoog (nummer 5). Bovendien is hier wel een duidelijke kennisbasis in Nederland aanwezig. Onderzoek naar deze producten komt dus zeker op de agenda.

Patiënten zijn uitgebreid gehoord over hun behoeften. Wellicht hopen zij nu dat er snel iets met hun ideeën gedaan gaat worden. Is die hoop terecht?

We hebben geprobeerd om niet te hoge verwachtingen te wekken. De deelnemers weten dat hun inbreng niet beslissend kon zijn, maar ‘slechts’ informatie moest opleveren voor andere beslissers. Sommigen zullen hun concrete wensen terugvinden in ons advies, bijvoorbeeld navigatiesystemen voor gezichtsbeperkten. Anderen zullen onze aanbevelingen nog erg abstract vinden. Het zou kunnen zijn dat sommige deelnemers licht teleurgesteld worden, maar over het geheel leken de patiëntengroepen die wij gehoord hebben te begrijpen dat hun wensen niet op stel en sprong vervuld kunnen worden.

Wat hoopt u dat dit advies teweeg brengt?

Ons ideaal was: het geweldige onderzoekspotentieel van Nederland niet overhoop halen of nog groter maken, maar bestaande onder-

zoeksgroepen precies die prikkel geven waarmee ze producten gaan ontwikkelen die patiënten en zorgverleners graag zouden willen hebben. Niet alle patiëntengroepen zijn al aan het woord gekomen. We hopen dus dat de patiëntenraadpleging op dezelfde grondige wijze voortgezet kan gaan worden. En als je dan weet waar behoefte aan is, en je weet ook dat het vereiste onderzoek nooit zonder stimulans van de overheid gedaan zal worden, dan moet er geld zijn waarmee onderzoeksgroepen in het belang van de volksgezondheid aan het werk kunnen.

Ik hoop dat dit advies enthousiasmeert om gewoon met zo'n onderzoeksagenda te gaan beginnen. Zo'n proces gaat natuurlijk in kleine stapjes, maar eerst moet er een grote stap gezet worden. Ik hoop dat de nieuwe minister dit advies aangrijpt en zegt: 'In mijn periode ga ik dit voor mijn kiezers doen. Zij hebben verteld wat hun leven zou verbeteren, ik geef een financiële prikkel aan die onderzoekers die helpen om de medische producten te ontwikkelen waaraan kennelijk grote behoefte is'.



Ton Filippo

‘Breng goede producten binnen bereik’

Ton en Loes Philippo wonen in IJmuiden en zijn – sinds de drie CVA's van Ton in 2007 – vaste bezoekers van het CVA-café in Haarlem. Op zo'n avond werden ze uitgenodigd mee te doen aan de focusgroep die ten behoeve van het Gezondheidsraadadvies *Onderzoeksagenda Medische producten* de problemen en wensen van CVA-patiënten besprak. In het advies gaat het om de gedeelde conclusies, in algemene bewoordingen. Voor *Graadmeter* vertelden Ton en Loes een persoonlijk verhaal: over de fysieke, sociale en financiële problemen sinds de CVA's, en de oplossingen daarvoor die hun leven beter zouden maken.

Kennismaking

Tot zijn zevenenvijftigste was Ton (60) altijd buiten aan het werk. Hij begon als stratenmaker, werd na dertig jaar afgekeurd op versleten gewrichten en vond werk als medewerker van de gemeentelijke verkeersafdeling: borden plaatsen, wegen omleiden, invalidenparkeerplekken aanleggen. Ondanks zijn fysieke werk was Ton veel te zwaar: 136 kilo bij een lengte van 173. Achteraf gezien ‘een wandelende tijdbom’, zegt hij zelf. In 2007 kreeg hij binnen een paar maanden tijd drie keer een CVA. Vreemd genoeg is op CT-scan of MRI niet te zien hoe deze beroertes hebben plaatsgevonden, en daarom spreken de artsen van een conversie-syndroom. Het dichtstbijzijnde hierin gespecialiseerde centrum zit in Dordrecht, te ver van IJmuiden. Dus ‘loopt’ Ton in ziekenhuizen in Amsterdam en Haarlem, maar voelt zich door de specialisten daar vaak slecht begrepen. Wel heeft hij waardering voor zijn longarts. Ton: ‘Die zei: “Voor je gezondheid is er het meest te halen als je gaat afvallen, maar ik weet hoe moeilijk je dat vindt. Dus ga maar naar de chirurg.” Via de obesitaskliniek kreeg ik de indi-

Per jaar krijgen 41 000 mensen, variërend in de leeftijd van 10 tot 80 jaar een CVA, in de volksmond beroerte genoemd. CVA staat voor Cerebro Vasculair Accident en betekent ‘ongeluk in de bloedvaten van de hersenen’. Dit kan een hersenbloeding of een herseninfarct zijn. Veelal is er links of rechts van het lichaam een verlamming en soms in meer of mindere mate afasie aanwezig. Verder kunnen de gevolgen voor gedrag en karakter zeer ernstig zijn.

12 catie voor een maagverkleinende operatie. Dat heeft geholpen: ik ben al 37 kilo kwijt en moet er nu nog 19.'

Ook echtgenote Loes (53) is zwaar obees en heeft – gelijk met Ton – een maagoperatie ondergaan. Sinds 2007 heeft Loes aan de mantelzorg een complete dagtaak: 'Je wordt op een gegeven moment een halve verpleegster: medicijnen uitzetten, hem aan- en uitkleden, douchen, naar bed brengen, meegaan naar alle doktoren. Bij de trombosedienst heb ik geleerd om bloedstolling te meten; als Ton zich niet goed voelt en zelf niet kan meten, dan kan ik het doen. Ik heb een mantelzorgconsulente die mij begeleidt. Zij heeft er op aangedrongen dat we huishoudelijke hulp krijgen, maar het lukt maar niet om die op de woensdag te krijgen. Toch willen wij het perse op die dag, omdat we op de andere dagen andere dingen doen: naar Ton zijn dochter, Ton naar zijn dagbesteding, ik naar mijn club. Als je niet oppast, ben je beiden full-time met de ziekte bezig en zie je verder niemand meer.'

Eén pil voor alle kwalen

Welke medische producten hun leven prettiger zouden maken? Heeft Ton bijvoorbeeld wensen op het gebied van medicijnen?

Ton: 'Elke dag slik ik een handvol medicijnen. Is er niet een pil te maken die alle kwalen in één keer neemt? Ik begin de dag met elf pillen: voor de werking van het hart, voor de bloeddruk, bloedverdunners, cholesterolverlagers, diabetespillen... Bij al die pillen drink je water om het spul weg te krijgen. Als je dan wilt gaan ontbijten, zit je maag al veel te vol. Ik draai het nu om: eerst eten, en een half uur later begin ik met de eerste lichter pillen van die dag. Ik heb de arts wel eens gevraagd: wat zou er gebeuren als ik met alle medicijnen zou stoppen? Maar dat risico durven ze niet te nemen.'

Loes: 'Dit geldt niet alleen voor Ton hoor. In onze focusgroep waren meer mensen die het handig zouden vinden als ze minder pillen hoefden te slikken. Medicijngebruik heeft een grote impact op je dagelijks leven: je moet ze trouw innemen, steeds op een bepaalde tijd. Je bent de hele dag met de klok bezig, want het gaat bij CVA wel om een levensbedreigend iets.'

Ton: 'Ik heb wel het gevoel dat ik op zich de goede medicijnen krijg en dat die goed op elkaar zijn afgestemd. Onze apotheker houdt het in de gaten. Hij zegt ook wel eens: "Jongen, die pil moet er tussenuit, daar heb je niks aan". Of hij zegt: "Die twee pillen voor je cholesterol kan je het beste 's avonds slikken. In de nacht lig je in rust

en maak je de meeste cholesterol aan, dus dan werken die pillen het beste”. Misschien is een pil voor alle kwalen teveel gevraagd, maar anders kunnen ze er misschien een ochtend- en een avondpil van maken?’

Waar blijft het elektronisch patiëntendossier?

Hoewel het gesprek over medische producten moet gaan, komen we er niet omheen dat Ton en Loes Filippo vol zijn van hun teleurstelling over doktoren. Zoals Loes meermalen zegt: ‘De contacten met en tussen artsen zijn absoluut een verbeterpunt’.

Ton: ‘Die specialisten doen misschien wel hun best, maar ze communiceren niet. Ze hebben hun eigen mening klaar en luisteren niet naar hun patiënten. En ze luisteren ook niet naar elkaar, want ze hebben allemaal hun eigen winkeltje. Kom je bij de ene specialist, laat die bloed bij je prikken. Kom je de volgende dag bij een andere specialist in hetzelfde ziekenhuis, wil die weer je bloed laten prikken. Een ander voorbeeld: ik heb meerdere artsen, en allemaal schrijven ze pillen voor. Als je een medicijn niet meer nodig hebt, moet je daar zelf over beginnen. Ik kreeg eerst pilletjes om mijn hartslag naar beneden te krijgen. In rust had ik nog 120. Maar die pil deed zijn werk niet, dus hebben ze in het ziekenhuis mijn hart een paar klappen gegeven om het ritme naar beneden te krijgen. Met die pilletjes kan ik dus net zo goed stoppen. Daar moet je zelf over beginnen bij de arts, anders blijf je je leven lang die pillen slikken.’

Loes: ‘Die artsen – de internist, de longarts, de cardioloog, de neuroloog – vormen allemaal aparte eilandjes. Ik geloof niet dat er een woord gecommuniceerd wordt tussen die specialismen. Ieder werkt vanuit zijn eigen dossier. Precies daarom hebben wij al lang geleden toestemming gegeven om de gegevens op te nemen in een elektronisch patiëntendossier (EPD). Maar ik heb niet het idee dat dat al werkt. Elke arts zit nog steeds in zijn eigen mapje te bladeren.’

Betere voorlichting voor patiënt en mantelzorger

Loes Filippo werkte vroeger als secretaresse bij het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (nu CIZ). Ze is dus redelijk bekend in zorgland, dit in tegenstelling tot de meeste andere patiënten en mantelzorgers.

Loes: ‘De meeste mensen weten niet waar ze welke ondersteuning moeten aanvragen. Het zou goed zijn wanneer er in elk zieken-

14 huis vrijwilligers waren die mensen met een CVA of hersenbloeding – samen met hun mantelzorger – gingen informeren. Er zijn zoveel praktische problemen waarbij iedereen weer zelf het wiel moet uitvinden: wat heb je aan de WMO; hoe kom je aan een goede rollator en wat wordt ervan vergoed; wat zijn de mogelijkheden voor dagbesteding; welke voorzieningen zijn er bij het openbaar vervoer en de taxi?’

Ton: ‘Je zou zulke dingen misschien moeten horen van een voorlichter van neurologie, maar die hebben wij niet gezien. Neurologen zijn sowieso nog sneller dan de wind: ze komen op zaal en weg zijn ze, je krijgt er geen informatie van. De meeste informatie hebben wij gekregen van lotgenoten die we ontmoetten bij het CVA-café. Daar hoorden we bijvoorbeeld dat je van de Belastingdienst kilometergeld kan krijgen. Als we dat hadden geweten, hadden we alle volle afsprakenkaarten bewaard om de reiskosten op te kunnen geven.’

Loes: ‘Ik vind dat de verpleging de informatie moet aanbieden. Patiënten hebben niet altijd het besef om zelf de folderrekjes langs te gaan of naar een CVA-café te gaan. Je moet niet vergeten dat hun hersenen zijn aangetast.’

Ton: ‘Daarom moeten ze ook veel meer de begeleiders of partners erbij betrekken. In het ziekenhuis hebben ze wel soms dingen met me besproken, maar dan wist ik dat naderhand niet goed meer.’

Loes: ‘Het kan wel hoor, goede voorlichting geven. Toen Ton gedotterd werd, kregen we in het ziekenhuis een heel goed boekje van de Hartstichting over de dotterbehandeling. Met vragen kan je ze bellen en ze hebben ook een prima website. En er schijnt een zorgverzekeraar te zijn – ik weet niet welke – die zorgboeken uitgeeft over allerlei aandoeningen, maar onze verzekeraar doet dat niet.’

Goedkopere veilige producten

CVA-patiënten hebben volgens Ton en Loes Filippo behoefte aan duidelijkheid over medische hulpmiddelen. En dan niet alleen wat er zoal op de markt is, maar vooral ook: hoe je er aan zou kunnen komen. Want het is natuurlijk geweldig als er producten ontwikkeld worden die hen helpen zelfredzaam en mobiel te zijn, maar als ze zich die producten toch niet kunnen veroorloven hebben ze er de facto niets aan.

Ton: ‘Neem de rollator. Ik heb die nog op medisch advies van mijn huisarts van de zorgverzekeraar gekregen. Nu gaat de rollator uit het pakket en moet je er zelf voor gaan betalen. Overal worden rollators aangeboden, maar zijn die ook allemaal goedgekeurd? Die van de

ANWB is bijvoorbeeld veilig tot een belasting van honderd kilo. Daar kan ik dus niet op gaan zitten als ik moe ben. Niet alle rollators zijn ergonomisch verantwoord en er zijn grote prijsverschillen.

En dan de scootmobiel: op mijn eerste kreeg ik iedere keer een klap in mijn nek als ik door een kuil reed. Nu heb ik er eentje met een betere vering. Belangrijk is ook het aantal wielen. Het beste zijn de vier-wiels-scootmobielen omdat die stabiel zijn. Dat is belangrijk voor CVA-mensen die zelf weinig stabiliteit hebben. Maar die vier-wielers zijn erg duur, zo'n tweeduizend euro. Je bent al in de invaliditeit en wordt al overal op gekort, dan kan je zo'n bedrag nooit neertellen. Dus rijden verreweg de meeste mensen op goedkopere scootmobiele met drie wielen: twee achter, eentje voor. De meeste ongelukken met scootmobiele ontstaan doordat mensen bang zijn om ermee over te steken. De stress: red ik het op tijd naar de overkant, en is die verlaagde stoep rand er zodat ik er op kan komen? Negen van de tien keer zijn die er niet, en kun je heel makkelijk omslaan. Dat geldt ook bij het stoep af gaan: dat geeft best een klap, en aangezien je in de ene arm meer kracht hebt dan in de andere trek je je scootmobiel makkelijk scheef en slaat hij om.

Als je nou vraagt: welke producten zouden ze moeten ontwikkelen om mijn leven prettiger te maken, dan zeg ik: er is al heel veel moois. Alleen: veel van die dingen kunnen wij niet betalen. Neem de vier-wiels-scootmobiel. Of neem de elektrische stimuleringsband – 16 000 euro! – die helpt bij een sleepvoet. Er is wel van alles, maar het komt te weinig bij de mensen die het nodig hebben: de dingen zijn te duur, patiënten weten niet waar ze er vergoeding voor kunnen krijgen, regelingen worden gekort. Ik zou zeggen: ga kijken of je deze dingen goedkoper en toch net zo veilig op de markt kunt brengen zodat ze bereikbaar voor onze groep worden. Aan weer een nieuw onbetaalbaar prachtproduct hebben wij niks.'

Nieuwe vicevoorzitter Gezondheidsraad

Op 10 december 2010 heeft het kabinet prof. dr. Hugo Obertop benoemd tot vicevoorzitter van de Gezondheidsraad. De benoeming gaat in per 1 januari 2011.

Huug Obertop (1942) studeerde medicijnen aan de Universiteit van Leiden en volgde daarna een opleiding tot chirurg in het toenmalige Academisch Ziekenhuis Dijkzigt in Rotterdam. Na een research fellowship in het Massachusetts General Hospital in Boston in de Verenigde Staten promoveerde hij in 1978. Obertop heeft ruime ervaring opgedaan als chirurg in het toenmalige Academisch Ziekenhuis Maastricht en als hoogleraar chirurgie in het Universitair Medisch Centrum te Utrecht, het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam en het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Hij was actief als voorzitter of lid van aan het werk gelieerde organisaties op het gebied van beroepsuitoefening, onderzoek, opleiding, als redacteur van een internationaal tijdschrift en als lid van verschillende tijdschriftredacties. Hierdoor heeft hij naast zijn klinische en wetenschappelijke expertise veel bestuurservaring opgedaan. Expertise en ervaring die hij graag wil inzetten voor de Gezondheidsraad. Met zijn benoeming als vicevoorzitter van de Gezondheidsraad – naast Daan Kromhout als andere vicevoorzitter en Louise Gunning als voorzitter – is de leiding van de raad weer compleet.



Wisselingen op het secretariaat

Carolien Bouwman heeft per 1 januari 2011 het secretariaat verlaten. Zij gaat een nieuwe toekomst tegemoet met haar echtgenoot in Tunesië. Carolien heeft zich ruim veertien jaar ingezet voor de Gezondheidsraad en veel werk verzet in het stoffenwerk voor SZW en afgelopen tijd ook voor arbeidsomstandigheden in bredere zin. Lange tijd heeft de organisatie ook geprofiteerd van haar voorzitterschap van de ondernemingsraad. De afgelopen jaren werkte Carolien Bouwman

samen met Els van Vliet als secretaris van de Beraadsgroep Gezondheid en Omgeving. We zullen haar zeer missen.

17

Per 1 januari 2011 heeft het secretariaat een nieuwe secretaris: Merel Langelaar. Merel is dierenarts en gepromoveerd in de immunologie aan de Universiteit van Utrecht.

Zij werkte hiervoor bij het RIVM als onderzoeker bij het Laboratorium voor Zoönosen en omgevingsmicrobiologie van het Centrum Infectieziektebestrijding.



De schilderijen van **Bouwina Slager** laten zich lezen als ontdekkingsreis: al schilderend zijn bepaalde vormen ontstaan, grillig en onvoorspelbaar. Bouwina Slager zoekt en experimenteert met als uiteindelijk doel het voelbaar maken van een sfeer of emotie. Slager: 'Of ik nu bloemen, mensen, dieren of de zee schilder, belangrijk is dat het beeld iets teweeg brengt bij de beschouwer.' Meer werk is te zien op de website van Beeldend Gesproken, de kunstitleen voor werk van professionele kunstenaars met een psychische achtergrond. Zie: www.beelndngesproken.nl.

Optimale gezondheidszorg

Randvoorwaarden voor de weefselketen

Op 14 september 2010 heeft de scheidende minister van VWS aan de aantredende voorzitter van de Gezondheidsraad gevraagd hoe Nederland kan komen tot een efficiënte weefselketen. Het gaat daarbij om lichaamsmateriaal dat is verkregen van overleden personen, zoals huid, bot, bloedvaten, hoornvlies en hartkleppen. Deze weefsels kunnen worden bewaard in een weefselbank en ter beschikking komen voor transplantatie en andere medische toepassingen. Nieuwe ontwikkelingen rond het gebruik van lichaamsmateriaal maken het ook mogelijk om deze weefsels te verwerken in geneesmiddelen bij innovatieve therapieën (zogenoemde Advanced Therapy Medicinal Products – ATMP's), waarvoor reeds Europese regulering van kracht is. Het ministerie van VWS heeft onlangs, in overleg met 'het veld', een beleidsnotitie opgesteld waarin de randvoorwaarden voor de toekomstige Nederlandse weefselketen zijn uitgewerkt. Centraal daarin staat dat Nederland zal moeten beschikken over een voorziening voor kwalitatief hoogwaardige weefsels. Daarbij wordt gestreefd naar een zodanig volume, dat steeds in de behoefte van Nederlandse patiënten kan worden voorzien. Er moet een balans bereikt worden tussen het maatschappelijke belang (de zorgbehoefte en de donatiebereidheid van burgers) en dat van de betrokken organisaties en instellingen (waarbij ook economische belangen een rol spelen).

Drs. M.A. Bos maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De minister van VWS verzoekt de raad om de volgende aspecten in zijn advisering onder de loep te nemen:

- Het huidig en toekomstig wettelijk kader
Weefsels voor geneeskundige behandeling van anderen (transplantatie of implantatie) vallen thans onder zowel de Wet op de orgaandonatie (WOD) als de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL). De vraag is of dit wettelijk kader nog zal voldoen als lichaamsmateriaal ook toegepast wordt bij

de vervaardiging van geneesmiddelen (ATMP's).

- Verhouding tussen donatie om niet en productie met winstoogmerk
De vervaardiging van medische producten uit lichaamsmateriaal kan op gespannen voet komen te staan met het feit dat dit weefsel door burgers om niet is gedoneerd. De (soms hoge) kosten van verwerking van dit lichaamsmateriaal tot medische hulpmiddelen en geneesmiddelen betekent dat daarvoor een marktprijs moet worden betaald. Onderzocht moet worden of dit afbreuk kan doen aan de donatiebereidheid van burgers.
- Grenzen aan de uitname van weefsels
Hoeveel weefsel, naast solide organen, thans bij overleden donoren wordt verwijderd, hangt samen met de kwaliteit ervan en met de behoefte om weefsels op voorraad te hebben. Een overaanbod leidt mogelijk tot vernietiging, hetgeen uit maatschappelijk oogpunt ongewenst is. Vraag is hoe de grenzen aan deze uitname bepaald kunnen worden.
- Import en export van weefsels
Thans wordt een (klein) deel van het in Nederland verkregen weefsel ook naar het buitenland geëxporteerd, waarbij dit valt onder Europese regelgeving voor vrij verkeer van goederen en diensten. Anderzijds moet soms ook weefsel worden geïmporteerd wanneer aan de Nederlandse vraag niet (of niet tijdig) kan worden voldaan. Een te grote export kan de zelfvoorziening voor ons land in gevaar brengen en daarmee ook het vertrouwen van Nederlandse burgers in donatie afnemen. Bij import van weefsels is een strikte bewaking van de kwaliteit ervan van belang. De vraag is hoe import en export in balans kunnen worden gebracht met het streven naar zelfvoorziening in de Nederlandse weefselketen.

De minister vraagt de raad, naast de organisatorische en juridische aspecten, met name ook de morele aspecten in zijn advisering te betrekken.

Installatie Commissie Mondzorg

Op 9 november 2010 installeerde de voorzitter van de Gezondheidsraad een commissie die de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Onderwijs, Cultuur en Wetenschap zal adviseren over de wetenschappelijke onderbouwing van de mondzorg en de prioriteiten op het gebied van kennisinfrastructuur op dit terrein. Het betreft een ongevraagd advies dat naar verwachting in het voorjaar van 2012 uitkomt.

Dr. G.A.J. Soete maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

Aanleiding

Om de kwaliteit en kosteneffectiviteit van de zorg te verbeteren wordt in de medische wereld steeds meer gewerkt volgens wetenschappelijk onderbouwde (*evidence-based*) richtlijnen. Op het terrein van de mondzorg lijkt deze ontwikkeling echter nog niet door te zetten. Er is sprake van ongefundeerde behandelvariatie tussen zorgverleners en de wetenschappelijke basis van het klinisch handelen lijkt smal.

Om vraagstukken op het gebied van mondzorg en mondgezondheid empirisch te benaderen, is een goede kennisinfrastructuur nodig. De huidige kennisinfrastructuur lijkt echter ontoereikend om de bestaande kennislacunes op te vullen.

Verder is er nog volop discussie over welke zorg precies nodig is voor kwetsbare groepen zoals ouderen, jonge kinderen, psychiatrische en psychogeriatrische patiënten, en mensen met een lage sociaal-economische status. Er is wellicht ook te weinig aandacht voor de invloed die een slechte mondhygiëne kan hebben op de algemene gezondheidstoestand.

De voorzitter van de Gezondheidsraad heeft besloten om een Commissie Mondzorg in te stellen om advies over bovenstaande onderwerpen uit te brengen.

De commissie wordt allereerst gevraagd om een wetenschappelijk onderbouwde analyse van de problemen op het gebied van de mondzorg en mondgezondheid te maken. Op grond van deze analyse zal de commissie uiteenzetten in hoeverre en op welke wijze het gebruik van *evidence-based* richtlijnen de kwaliteit van de mondzorg en de mondgezondheid van de bevolking ten goede kan komen. Daarbij zal de commissie suggesties doen voor het werken volgens *evidence-based* richtlijnen. Ook zal zij prioriteiten benoemen op het gebied van kennisinfrastructuur en onderzoek.

Samenstelling commissie:

- | | |
|---|--|
| prof. dr. E. Schadé, hoogleraar huisartsgeneeskunde, AMC Amsterdam, <i>voorzitter</i> | R. Rowel, tandarts, Raalte |
| prof. dr. W.J.J. Assendelft, hoogleraar huisartsgeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum | prof. dr. R.M.H. Schaub, hoogleraar tandheelkundige zorgverlening, Universitair Medisch Centrum Groningen |
| dr. A.A. Schuller, tandarts-epidemioloog, TNO kwaliteit van leven, Leiden | drs. M. Schoneveld, beleidsadviseur, Consumentenbond, Den Haag |
| drs. P.S.B. Boom, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, <i>adviseur</i> | prof. dr. B. Stegenga, hoogleraar klinische epidemiologie van de tandheelkunde, kaakchirurg, Universitair Medisch Centrum Groningen |
| dr. J.J.M. Bruers, socioloog, Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Tandheelkunde, Nieuwegein | prof. dr. G.H.W. Verrips, bijz. hoogleraar mondzorg en kwaliteit van leven, TNO kwaliteit van leven/Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam |
| prof. dr. A.J. Feilzer, decaan, hoogleraar tandheelkundige materiaalwetenschappen, Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam | dr. T.G.P.H. Mettes, tandarts-onderzoeker, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen |
| dr. J. den Dekker, tandarts, tandheelkundig adviseur, College voor zorgverzekeringen, Diemen | K. Jerkovic MSc, mondhygiëniste-onderzoeker, Hanzehogeschool/Rijksuniversiteit Groningen |
| J.A. Kieft, tandarts, adviserend tandarts Uvit, Broek op Langendijk | dr. G.A.J. Soete, Gezondheidsraad, Den Haag, <i>secretaris</i> |

Invoering van neonatale screening op cystic fibrosis

Op 5 maart 2010 adviseerde een commissie van de Gezondheidsraad om cystic fibrosis (taaislijmziekte) in de hielprikscreening op te nemen (zie *Graadmeter* januari/februari/maart 2010, p. 21-2). De vorige minister van VWS schreef in een brief aan de Tweede Kamer d.d. 26 mei 2010 dit advies te zullen overnemen. Hij liet echter nog in het midden wanneer de definitieve landelijke invoering van neonatale screening op cystic fibrosis haar beslag zou krijgen. Inmiddels heeft minister Schippers de datum van ingang vastgelegd: 1 mei 2011.

Drs. E.J. Schoten maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

Preventie

Methoden van borstcompressie bij de screening op borstkanker

Kan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker prettiger en minstens zo betrouwbaar verlopen wanneer er alleen nog flexibele – in plaats van niet-flexibele – borstcompressieplaten worden gebruikt? Bevolkingsonderzoek Oost te Enschede wil dat, samen met het Landelijk Referentiecentrum voor Bevolkingsonderzoek (LRCB) onderzoeken en vroeg daar de minister van VWS vergunning voor. Krachtens de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO), vraagt de minister dan advies aan de Gezondheidsraad. De Commissie WBO van de Gezondheidsraad bracht op 22 september 2010 een positief advies uit.

Dr. L.G.M. van Rossum maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De publicatie *Wet bevolkingsonderzoek: methoden van borstcompressie bij de screening op borstkanker* (2010/05WBO) is te downloaden van www.gr.nl. Zie rubriek 'Verschenen'.

Wat is het probleem?

Voor een goede borstfoto moet de borst worden gecomprimeerd, dat wil zeggen zo plat mogelijk gemaakt. Dit wordt door veel vrouwen als onaangenaam of zelfs pijnlijk ervaren. In Nederland zijn twee verschillende compressiemethoden beschikbaar: de standaard niet-flexibele methode en de nieuwe flexibele methode. De laatste zou comfortabeler zijn, maar uit de praktijk zijn er tegenstrijdige signalen over comfort, stralingsbelasting en kwaliteit. De aanvrager wil daarom een wetenschappelijk vergelijkend onderzoek doen binnen het reguliere bevolkingsonderzoek, maar de vergunning voorziet niet in de benodigde extra foto.

Hoe ziet het geplande onderzoek eruit?

Vrouwen die uitgenodigd worden voor het reguliere bevolkingsonderzoek krijgen ook een uitnodiging voor dit wetenschappelijke onderzoek. Er is een speciale informatiefolder gemaakt en een toestemmingsformulier. Vrouwen die niet willen meedoen, kunnen wel deelnemen aan het reguliere bevolkingsonderzoek.

Gebruikelijk worden per borst twee foto's gemaakt. In het onderzoek wordt per vrouw van één borst, één extra foto gemaakt. In totaal zijn 288 vrouwen nodig om de onderzoeksvragen te beantwoorden, over de kwaliteit van de foto, de stralingsbelasting en de pijnbeleving. Naar verwachting blijft de totale stralingsbelasting met de extra foto binnen de marge voor de gebruikelijke set van vier foto's.

De laboranten vragen de vrouw na elke foto de ervaren pijn te noteren. Door het lot wordt bepaald welke methode eerst wordt uitgevoerd om vertekening van de resultaten door de volgorde te voorkomen. De deelnemende radiologen beoordelen de foto's zonder weet te hebben van de gebruikte methode.

Landelijke gevolgen

De resultaten van dit onderzoek kunnen gevolgen hebben voor het landelijke bevolkingsonderzoek. Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) coördineert en regisseert het bevolkingsonderzoek in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer nieuws over de uitkomsten kan volgens de onderzoekers mogelijk al na ongeveer een half jaar worden verwacht.

Samenstelling commissie:

prof. dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar medische ethiek,
Universitair Medisch Centrum Utrecht, *voorzitter*

drs. R.J. Boumans, Inspectie voor de Gezondheidszorg,
Amsterdam, *waarnemer*

mr. dr. J.C.J. Dute, gezondheidsjurist, Universiteit van
Amsterdam

prof. dr. J. Gussekloo, hoogleraar huisartsgeneeskunde, Leids
Universitair Medisch Centrum

prof. dr. L.P. ten Kate, emeritus hoogleraar klinische genetica,
VU medisch centrum, Amsterdam

prof. dr. M.H. Prins, hoogleraar klinische epidemiologie,
Maastricht Universitair Medisch Centrum

dr. E.M.A. Smets, psycholoog, Academisch Medisch
Centrum, Amsterdam

prof. dr. F. Sturmans, emeritus hoogleraar epidemiologie,
Geertruidenberg

W.A. van Veen, arts, Delft

dr. L.G.M. van Rossum, Gezondheidsraad, Den Haag,
secretaris

Geen uitbreiding nodig van doelgroep Q-koortsvaccinatie

De Gezondheidsraad ziet op dit moment geen aanleiding voor uitbreiding van de doelgroep van de Q-koortsvaccinatie. De raad blijft bij beperkte vaccinatie, namelijk van sommige groepen patiënten met hart- en vaatziekten die een groter risico lopen op complicaties bij Q-koorts. Dat stelt de Gezondheidsraad in een advies aan de minister van VWS.

Op verzoek van de minister van VWS heeft de Gezondheidsraad bekeken of de vaccinatie tegen Q-koorts ook beschikbaar moet komen voor 'toekomstige professionals', bijvoorbeeld studenten diergeneeskunde, en mensen die vanwege hun beroep incidenteel in aanraking komen met de ziekteverwekkende bacterie (zoals loodgieters en elektriciens die werkzaamheden uitvoeren in een stal). Vanwege de lage aantallen zieken, adviseert de Gezondheidsraad af te zien van vaccinatie van deze groepen. In 2010 zijn 32 gevallen gemeld van acute Q-koorts bij professionals. Dat betreft niet alleen de mensen die vanwege hun beroep incidenteel in een stal komen, maar ook de melkgeitenhouders en dierenartsen. Over besmetting van studenten diergeneeskunde met Q-koorts zijn weinig gegevens bekend, maar ook onder deze groep lijkt de ziekte geen groot probleem te zijn.

In 2010 zijn tot eind oktober 492 meldingen gedaan van mensen die Q-koorts hebben gekregen. Dat is aanzienlijk minder dan in 2008 en 2009 toen (over het hele jaar) respectievelijk 1 000 en 2 361 patiënten zijn gerapporteerd. Hoewel het nog te vroeg is om het met zekerheid te zeggen, lijkt de acute Q-koorts op zijn retour. Mogelijk komt dit door de vaccinatie van melkgeiten en het ruimen van drachtige geiten op besmette bedrijven. In ieder geval geven de cijfers geen aanleiding voor uitbreiding van de groep mensen voor wie het vaccin tegen Q-koorts beschikbaar gesteld moet worden.

Drs. J.M. Allers maakt als redacteur deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De publicatie *Vaccinatie van mensen tegen Q-koorts; tweede advies* (2010/18) is te downloaden van www.gr.nl.
Zie rubriek 'Verschenen'.

Bij de advisering over vaccinaties tegen infectieziekten gebruikt de Gezondheidsraad een aantal vaste criteria: is de ziekte ernstig en komt deze veel voor? Zo ja, is er een effectieve vaccinatie beschikbaar, is deze vaccinatie aanvaardbaar en doelmatig? En tot slot: dient de vaccinatie een urgent volksgezondheidsbelang? Ook bij de Q-koorts heeft de raad deze criteria gebruikt. De doorslag geeft het relatief lage aantal zieken: daarom adviseert de raad af te zien van vaccinatie van grotere groepen in de bevolking.

Samenstelling commissie:

- | | |
|---|---|
| prof. dr. E.J. Ruitenbergh, emeritus hoogleraar immunologie, Universiteit Utrecht / hoogleraar internationale volksgezondheid, Vrije Universiteit, Amsterdam, <i>voorzitter</i> | drs. M.M. Kraaij-Dirkzwager, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, <i>waarnemer</i> |
| prof. dr. J.G. Aarnoudse, hoogleraar obstetrie en gynaecologie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen | prof. dr. J.W.M. van der Meer, hoogleraar inwendige geneeskunde, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen |
| drs. M. Augustijn, ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, Den Haag, <i>waarnemer</i> | dr. J.H. Ovelgönne, College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, Den Haag, <i>adviseur</i> |
| prof. dr. C. Boog, bijzonder hoogleraar infectieziekten & immunologie, universiteit Utrecht, Nederlands Vaccin Instituut, Bilthoven | prof. dr. J.P.M. van Putten, hoogleraar infectiebiologie, Universiteit Utrecht, Utrecht, geraadpleegde deskundige |
| prof. dr. W.J.H.M. van den Bosch, hoogleraar zorginnovatie, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen | dr. P. Schneeberger, medisch microbioloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch |
| prof. dr. A. Brand, hoogleraar transfusiegeneskunde, Leids Universitair Medisch Centrum | prof. dr. H.A. Verbrugh, hoogleraar medische microbiologie, Erasmus MC, Rotterdam |
| prof. dr. E. Hak, hoogleraar klinische farmacoepidemiologie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen | dr. M.F. Verweij, ethicus, Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht, Utrecht |
| prof. dr. J.A.P. Heesterbeek, hoogleraar theoretische epidemiologie, Universiteit Utrecht, Utrecht | prof. dr. H.L. Zaaijer, arts-microbioloog, Academisch Medisch Centrum, Stichting Sanquin Bloedvoorziening, Amsterdam, <i>adviseur</i> |
| drs. W. van der Hoek, arts-epidemioloog, CIb, RIVM, Bilthoven, <i>adviseur</i> | drs. F.G. van Zijderveld, Bacteriologie, Centraal Veterinair Instituut, Wageningen |
| dr. H. Houweling, arts-epidemioloog, Gezondheidsraad, Den Haag, <i>adviseur</i> | dr. K. Groeneveld, medisch immunoloog, Gezondheidsraad, Den Haag, <i>secretaris</i> |
| | dr. R. van Houdt, moleculair epidemioloog, Gezondheidsraad, Den Haag, <i>secretaris</i> |

Het menselijk genoom in kaart: debat nodig over beloftes en risico's

Er is een debat nodig over de beloftes en de risico's die zijn verbonden aan de snelle ontwikkelingen in de genoomtechnologie. Wanneer en op welke manier is het verantwoord iemands volledige genoom in kaart te brengen? Dat vraagt om herziening van bestaande beoordelingskaders en om nieuwe richtlijnen. Dit schrijft de Gezondheidsraad in een signalement over het zogenoemde 'duizend dollar genoom'.

Binnenkort is het mogelijk om snel en relatief goedkoop het volledige genoom van mensen in kaart te brengen. Daarmee is winst te behalen in de preventie, diagnostiek en behandeling van ziekten. Maar toepassing van genoomanalyse in de gezondheidszorg roept tal van ethische vragen op. Zo kan de analyse van het volledige genoom de enige manier zijn om een diagnose te stellen van een ziekte waarvan de genetische achtergrond nog niet bekend is. Maar een dergelijke analyse zal ook allerlei niet-gezochte informatie opleveren die belastend kan zijn, of die de patiënt misschien niet wil weten. De vraag is hoe arts en patiënt daarmee moeten omgaan en onder welke voorwaarden genoomanalyse verantwoord is.

Een andere vraag is of het een goed idee is om ook zonder medische aanleiding iemands volledige genoom in kaart te brengen. Voorstanders schetsen een perspectief van geneeskunde op maat: op basis van de informatie kan iemand zijn leefstijl aanpassen vanwege een verhoogd risico op diabetes bijvoorbeeld, of inschatten wat de kans is op gezond nageslacht. Vanwege de nog gebrekkige kennis over de relatie tussen genen en ziekte is dit echter vooral toekomstmuziek. Bovendien kan kennis over het eigen genoom ook nadelig uitpakken. Als de aanleg voor een ernstige onbehandelbare ziekte gevonden wordt of

Dr. W.J. Dondorp is ??????
????????????? ??????????
?????????????????

Drs. J.M. Allers maakt als redacteur deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

Het signalement *Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning* (2009/15) is een uitgave van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Het is te downloaden van www.ceg.nl en van www.gr.nl.
Zie rubriek 'Verschonen'.

uitkomsten waarvan niet duidelijk is of ze ernstige gevolgen hebben, kan dat grote psychologische en maatschappelijke gevolgen hebben, zoals problemen bij afsluiten een verzekering, ongerustheid, onnodige kosten van zorg.

Als er een snelle en goedkope manier is om het genoom in kaart te brengen, komen nog meer toepassingen in beeld. Bijvoorbeeld bij prenatale screening. Doel daarvan is nu om de aanstaande ouders informatie te verschaffen op basis waarvan ze kunnen beslissen of ze de zwangerschap uitdragen. De vraag is of het in kaart brengen van het volledige genoom van de foetus zwangeren kan helpen een betere beslissing te nemen, of dat een geïnformeerde keuze bij zo veel informatie juist onhaalbaar wordt. Een vergelijkbaar dilemma kan ontstaan als genoombrede tests ook worden ingevoerd bij de screening van embryo's in een IVF-procedure. Een ander probleem is dat het in kaart brengen van het volledige genoom van een foetus of embryo betekent dat het latere kind niet meer zelf kan beslissen welke genetische informatie hij of zij over zichzelf te weten wil komen.

Zo lang niet helder is of de mogelijke voordelen opwegen tegen de nadelen kan van een verantwoord aanbod binnen de publieke gezondheidszorg geen sprake zijn. Te verwachten is echter dat er wel een commerciële markt ontstaat voor het in kaart brengen van het volledige genoom. Voor de overheid zal het erop aan komen een juiste balans te vinden tussen bescherming van burgers tegen riskante toepassingen van genoombrede tests en bevorderen van zinvolle nieuwe vormen van diagnostiek en screening. Dat de huidige kaders om te beoordelen wat wel en niet verantwoord is niet zijn toegesneden op deze ontwikkelingen, maakt die afweging extra lastig.

Het signalement *Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning* is opgesteld onder verantwoordelijkheid van de Beraadsgroep Gezondsethiek & -recht van de Gezondheidsraad. De samenstelling van de beraadsgroep is te vinden op de website van de raad, www.gezondheidsraad.nl.

Installatie commissie migrantenjeugd en jeugd-GGZ

Onderzoek wijst uit dat psychische problemen minstens zo vaak voorkomen bij jeugdige migranten als bij hun autochtone leeftijdgenoten. Er zijn aanwijzingen dat zij in de vroege ambulante en poliklinische geestelijke gezondheidszorg zijn ondervertegenwoordigd, terwijl er in de zwaardere vormen (specialistische en forensische GGZ) van zorg sprake zou zijn van een oververtegenwoordiging. De vraag is of, en zo ja waarom de zorgbehoefte van jeugdige migranten niet aansluit bij het zorggebruik in de lichtere vormen.

De Gezondheidsraad is gevraagd om de stand van wetenschap over de geestelijke gezondheid van migrantenjeugd in kaart te brengen en te adviseren over een betere geestelijke gezondheidszorg voor deze jeugdigen. Om deze vragen te beantwoorden is een commissie samengesteld met prof. dr. K. Stronks als voorzitter. Op 14 september 2010 werd de commissie geïnstalleerd door prof. dr. L.J. Gunning.

Dr. S.J.W. Kunst maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

Samenstelling commissie:

- | | |
|--|---|
| prof. dr. K. Stronks, hoogleraar Sociale Geneeskunde, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam, <i>voorzitter</i> | prof. dr. Ch. van Nieuwenhuizen, hoogleraar Forensische Geestelijke Gezondheidszorg, Universiteit van Tilburg |
| prof. dr. M.H.J. Bekker, hoogleraar Klinische Psychologie, Universiteit van Tilburg | prof. dr. W. Shadid, emeritus hoogleraar Interculturele Communicatie, Universiteit van Tilburg en Leiden |
| prof. dr. F. Boer, emeritus hoogleraar Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Bascule en Academisch Medisch Centrum Amsterdam | dr. G.W.J.M. Stevens, Algemene Sociale Wetenschappen, Universiteit van Utrecht |
| prof. dr. M.C.H. Donker, chief science officer gemeente Rotterdam en hoogleraar Volksgezondheid en beleid, Erasmus Universiteit, Rotterdam | dr. W. Veling, psychiater en epidemioloog, Parnassia, Den Haag |
| prof. dr. H. Ghorashi, bijzonder hoogleraar Management voor Diversiteit en Integratie aan de Vrije Universiteit, Amsterdam | prof. dr. F.C. Verhulst, hoogleraar Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam |
| dr. A.E. Kunst, sociaal epidemioloog en medisch demograaf, Sociale Geneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam | V. Bal, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, <i>ambtelijk adviseur</i> |
| | dr. C.A. Postema, arts, Gezondheidsraad, Den Haag, <i>secretaris</i> |
| | dr. S.J.W. Kunst, arts, Gezondheidsraad, Den Haag, <i>secretaris</i> |

Minister verleent vergunning voor vervolgstudies naar de HPV-thuistest op baarmoederhalskanker

Een deel van de vrouwen die niet meedoen aan het reguliere bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, doet wel mee met een HPV-thuistest. Een samenwerkingsverband van onderzoekers gaat nu kijken of die thuistest nog verbeterd kan worden waardoor nog meer vrouwen aan het onderzoek gaan meedoen.

W.A. van Veen, arts, is lid van de Commissie WBO.

Vergunning

Conform de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) hoort de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de Gezondheidsraad voordat hij beslist over het verlenen van toestemming voor een vergunningplichtig bevolkingsonderzoek. De hieruit voortvloeiende adviestaak verricht de Commissie WBO van de raad. Op 31 augustus 2010 heeft de commissie een positief advies voor twee vervolgstudies naar thuistests op baarmoederhalskanker uitgebracht. Op 7 september 2010 maakte de minister van VWS bekend het advies te volgen om vergunning te verlenen.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door een samenwerkingsverband tussen het VU medisch centrum te Amsterdam, het Universitair Medisch Centrum Nijmegen, de Stichting Bevolkingsonderzoek Oost, de Stichting Bevolkingsonderzoek Midden-West en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Het gaat om twee gerandomiseerde trials die na elkaar uitgevoerd worden en elk achttien maanden duren. Daarvoor worden in totaal 79 000 vrouwen benaderd die in 2007 of 2008 niet hebben gereageerd op een uitnodiging (en ook niet op een herinnering) voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker in Noord-Holland, Flevoland en Oost-Nederland.

Met een thuistest kunnen vrouwen zelf thuis een vaginale uitstrijk afnemen. Het hiervoor benodigde testmateriaal kan hun per post worden aangeboden en door hen na gebruik worden teruggestuurd naar het laboratorium. Daar wordt het thuis afgenomen materiaal met een DNA-test onderzocht op bepaalde typen van het humaan papillomavirus (HPV).

Onderzoekers van het VUmc hebben aangetoond dat bij het aanbieden van een thuistest dertig procent van de niet-deelneemsters alsnog meedoet aan het bevolkingsonderzoek. Bovendien bleek de opbrengst van de thuistest bijna twee keer zo groot als gebruikelijk in het reguliere bevolkingsonderzoek.

Het vergunde onderzoek bouwt verder voort op onderzoek van het UMC Nijmegen. Bij dit onderzoek wordt niet, zoals gebruikelijk, een lavagemethode toegepast (met een vloeibaar medium voor verzending van het thuis afgenomen materiaal naar het laboratorium) maar een transportfilter. Het transportfilter verandert van kleur wanneer de vrouw met het borsteltje voor zelfafname het afgenomen materiaal op het transportfilter aanbrengt; een teken dat zij de bemonstering juist uitgevoerd heeft.

Belang van vervolgonderzoek

Een belangrijke beperking van de thuistest is dat een aanzienlijk deel van de vrouwen die wel de thuistest doen en een positieve HPV-test hebben – van wie een kwart ernstige afwijkingen (CIN2+) heeft – afhaakt bij vervolgonderzoek. Bij een positieve thuistest is namelijk een tweede test (triage) nodig om beter te voorspellen welke vrouwen afwijkingen hebben die ernstig genoeg zijn om verwijzing naar een gynaecoloog te rechtvaardigen. Een belangrijke vraag is dan ook of dit vervolgonderzoek minder omslachtig te maken is. Minder ‘uitval’ van vrouwen bij de follow-up kan de opbrengst van de thuistest nog verder vergroten.

Op deze vraag is de eerste trial gericht. Er worden twee triagemethoden vergeleken. In de experimentele groep wordt een nieuwe triagemethode toegepast, bestaande uit een test die direct in het laboratorium uitgevoerd wordt op het restmateriaal van de thuistest. In de controlegroep bestaat triage uit de gebruikelijke uitstrijk bij de huisarts. Bij laboratoriumtriage hoeven vrouwen niet eerst naar de huisarts voor het maken van een uitstrijk en zijn geen herhaalttests

(cytologie, HPV-test) na twaalf maanden meer nodig. Doel is te onderzoeken of zo'n korter vervolgtraject na een positieve HPV-test gepaard gaat met een grotere deelnamegraad, minder uitval bij het vervolgonderzoek en een grotere opbrengst.

De tweede trial betreft de opkomst en het transportmedium. Zoals gezegd bleek uit eerder onderzoek een response van dertig procent op het aanbieden van een thuistest. Dit is zonder meer een hoge response, in aanmerking nemend dat het gaat om vrouwen die niet hebben deelgenomen aan het reguliere bevolkingsonderzoek. Maar waarom doet de andere 70 procent niet mee? De onderzoeksvragen zijn of de nieuwe afname/transport-methode met borsteltje en transportfilter voldoet en of de testprestaties even goed zijn als met de klinisch gevalideerde lavagemethode?

Gezonde leefomgeving

Commissie Oorzaken kinderleukemie *test case* voor internationale samenwerking

De afgelopen jaren zijn de Nederlandse Gezondheidsraad (GR) en de Belgische Hoge Gezondheidsraad (HGR) op diverse terreinen gaan samenwerken. Zo vergaderde de Nederlandse Beraadsgroep Straling en Gezondheid al diverse malen gezamenlijk met de Beleidsreflectiegroep Straling van onze zuiderburen. Drie leden van de beraadsgroep (twee Belgen en een Nederlander) zijn daarbij ook nog eens lid van beide gremia. Daarnaast zijn deskundigen van de HGR voor een bepaald advies als adviseurs toegevoegd aan de commissie Elektromagnetische velden.

Dr. E. van Rongen maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De volgende stap in deze samenwerking is het instellen van een gezamenlijke commissie, en dat is onlangs gebeurd. Op initiatief van onze Belgische collega's is het onderwerp 'milieufactoren en kinderleukemie' ter hand genomen, onder meer als uitvloeisel van de discussies over kinderleukemie en hoogspanningslijnen en kerncentrales. Nadat een werkgroep van de HGR (met enkele Nederlandse leden) een paar informatieve vergaderingen over het onderwerp heeft gehouden, is een gezamenlijk commissie ingesteld die een advies zal gaan opstellen.

De commissie Oorzaken kinderleukemie is op 30 september 2010 in Antwerpen geïnstalleerd door de nieuwe voorzitters van beide Gezondheidsraden, Jean Nève (HGR) en Louise Gunning (GR). Ook bij die procedure was al duidelijk dat de werkwijzen van beide raden verschillen, en het zal dan ook een van de uitdagingen zijn om die verschillen te overbruggen. Dit project wordt tevens onder de vlag van EuSANH uitgevoerd, en in het kader daarvan zal het conceptadvies, behalve aan de gebruikelijke interne gremia zoals de beraadsgroepen bij de GR, ook aan de EuSANH-leden worden voorgelegd. Een boeiende *test case* dus voor nauwere internationale samenwerking.

Gezonde arbeidsomstandigheden

Openbare conceptadviezen over graanstof en over molybdeen en molybdeenverbindingen

De Commissie Gezondheid en Beroepsmatige Blootstelling aan Stoffen heeft twee conceptadviezen opgesteld, te weten over graanstof en over molybdeen en molybdeenverbindingen. De voorzitter van de Gezondheidsraad biedt de gelegenheid om inhoudelijk commentaar te leveren op de conceptadviezen. Elk concept bevat een evaluatie van toxische eigenschappen en gezondheidseffecten van de stof, en een voorstel voor een gezondheidkundige advieswaarde. De concepten zijn onder meer voorgelegd aan de Subcommissie Grenswaarden Stoffen op de Werkplek van de Sociaal Economische Raad, en aan deskundigen uit kringen van werkgevers- en werknemersorganisaties. De commentaartermijn liep tot 14 januari 2011. Het ontvangen commentaar wordt betrokken bij het vaststellen van de definitieve adviezen. Deze worden vervolgens aangeboden aan de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Dr. J.M. Rijnkels maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De conceptadviezen *Grain dust* en *Molybdenum and molybdenum compounds* zijn geschreven in het Engels en te downloaden van www.gr.nl.

Commentaartermijn is al verstreken als Graadmeter uitkomt.

Openbare conceptadviezen over de kankerverwekkendheid van aceton en 4-methoxyfenol

Vooruitlopend op het besluit van de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) over een nieuw classificatiesysteem voor kankerverwekkende stoffen, heeft de Subcommissie Classificatie carcinogene stoffen van de Commissie gezondheid en beroepsmatige blootstelling aan stoffen, twee conceptadviezen opgesteld waarbij al gebruik werd gemaakt van dit nieuwe classificatiesysteem. Het gaat om evaluaties van de kankerverwekkende eigenschappen van aceton en 4-methoxyfenol. De voorzitter van de Gezondheidsraad biedt de gelegenheid om inhoudelijk commentaar te leveren op de conceptadviezen. De concepten zijn onder meer voorgelegd aan de Subcommissie Grenswaarden Stoffen op de Werkplek van de Sociaal Economische Raad, en aan deskundigen uit kringen van werkgevers- en werknemersorganisaties. De commentaartermijn liep tot 20 december 2010. Het ontvangen commentaar wordt betrokken bij het vaststellen van de definitieve adviezen. Deze zullen vervolgens worden aangeboden aan de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Dr. J.M. Rijnkels maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De conceptadviezen *Acetone en 4-Methoxyphenol* zijn in het Engels geschreven en te downloaden van www.gr.nl.

Commentaartermijn is al verstreken als Graadmeter uitkomt.

Conceptrapport over hexachlorophene

De Gezondheidsraad heeft een conceptrapport openbaar gemaakt: *Hexachlorophene*. In het rapport beoordeelt de Subcommissie Classificatie reproductietoxische stoffen van de raad de gevolgen van blootstelling aan hexachlorofoen voor de vruchtbaarheid en de ontwikkeling van het nageslacht.

De voorzitter van de Gezondheidsraad biedt de gelegenheid om inhoudelijk commentaar te leveren op het conceptrapport. Het rapport is ondermeer voorgelegd aan de Subcommissie Grenswaarden Stoffen op de Werkplek van de Sociaal Economische Raad en aan deskundigen uit kringen van werkgevers- en werknemersorganisaties. Ook andere belangstellenden kunnen het conceptrapport becommentariëren.

De commentaartermijn voor *Hexachlorophene* loopt tot 14 maart 2011. De Subcommissie Classificatie reproductietoxische stoffen betreft het ontvangen commentaar bij het vaststellen van het definitieve advies.

Drs. J.T.J. Stouten maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

Het conceptadvies *Hexachlorophene* is in het Engels geschreven en te downloaden van www.gr.nl.

Nieuwe adviesvraag over hittestress

Raadpleging van de Sociaal Economische Raad (SER) over het signalement *Hittestress op de werkplek* (2008/24) van de Gezondheidsraad was voor het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) aanleiding om de raad een nieuwe adviesvraag voor te leggen. Via een brief, gedateerd 7 september 2010, verzoekt de Directeur Gezond en Veilig Werken de raad op korte termijn uitspraak te doen over een gezondheidskundige grenswaarde voor hittestress. Een aanbeveling voor een concrete grenswaarde viel niet onder de oorspronkelijke adviesvraag.

Dr. C.A. Bouwman maakte deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

Het verzoek om concrete grenswaarden voor hittestress is in behandeling genomen door de commissie.

Installatie Commissie blootstellingregistratie en gezondheidsbewaking bij beroepsmatige blootstelling aan gesynthetiseerde nanodeeltjes

Op 3 december 2010 werd een commissie geïnstalleerd die zich gaat buigen over het opzetten van een blootstellingregistratie en gezondheidsbewakingsysteem bij beroepsmatige blootstelling aan gesynthetiseerde nanodeeltjes.

De vragen komen voort uit de onzekerheid over de gezondheidsrisico's van werknemers die betrokken zijn bij productie, verwerking of gebruik van materialen die uit gesynthetiseerde nanodeeltjes bestaan. Vanwege die onzekerheid kiest het kabinet bij het verantwoord omgaan met nanodeeltjes volgens een voorzorgbenadering¹. Als onderdeel daarvan heeft de Sociaal Economische Raad gesteld dat er behoefte is aan een systeem van gezondheidsbewaking en blootstellingregistratie zodat bijvoorbeeld in de toekomst sneller een verband gelegd kan worden tussen blootstelling aan nanodeeltjes en mogelijke schadelijke gezondheidseffecten. De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid gaat hierin mee en hoort graag van de Gezondheidsraad of het mogelijk en zinvol is bij het werken met nanodeeltjes de blootstelling te registreren en een gezondheidsbewakingsysteem in te zetten. Ook wil hij weten onder welke voorwaarden blootstellingsregistratie en gezondheidsbewaking succesvol kunnen verlopen.

Dr. J.M. Rijnkels maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

¹ Voor een nadere beschrijving van de voorzorgbenadering zie bijvoorbeeld de adviezen van de Gezondheidsraad 'Voorzorg met rede' (2008/18) en 'Juridische afbakening van het voorzorgbeginsel: mogelijkheden en grenzen' (A03/03).

Samenstelling commissie:

prof dr. ir. W.E. Bijker, hoogleraar maatschappijwetenschap en techniek, Universiteit Maastricht, Maastricht,
voorzitter

drs. E.C. van de Aker, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Den Haag, *waarnemer*

prof dr. ir. A. Burdorf, hoogleraar maatschappelijke gezondheidszorg, EUR, Rotterdam

dr. F.R. Cassee, toxicoloog, RIVM, Bilthoven

dr. ir. R. Houba, arbeidshygiënist, Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen, Utrecht

dr. T.M. Pal, bedrijfsarts, Nederlands Centrum voor Beroepsziekten, Amsterdam

prof. dr. A. Schmidt-Ott, hoogleraar deeltjetechnologie, Technische Universiteit Delft, Delft

dr. P.H.J.J. Swuste, veiligheidskundige/arbeidshygiënist, Technische Universiteit Delft, Delft

dr. E. Tielemans, manager research chemical safety, TNO Kwaliteit van Leven, Zeist

dr. ir. R.C.H. Vermeulen, arbeidsepidemioloog, IRAS, Utrecht

dr. J.M. Rijnkels, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

Innovatie en kennisinfrastructuur

Beter onderbouwd beslissen over investeringen in medisch onderzoek

Beslissingen over publieke investeringen in gezondheidsonderzoek kunnen beter onderbouwd worden. Dat kan bijvoorbeeld door een *business case* zowel voor als tegen een bepaalde investering te laten ontwikkelen. In de besluitvorming over financiering van onderzoek door de overheid zou met de beschikbare methoden ervaring moeten worden opgedaan.

Dat schrijft de Gezondheidsraad in zijn advies *Waar voor ons geld. Beslissen over publieke investeringen in gezondheidsonderzoek*, dat de raad op 23 november 2010 aanbood aan minister Schippers van VWS. Het ministerie had om dit advies gevraagd vanuit de behoefte het rendement van investeringen in biomedisch onderzoek te maximaliseren. Jaarlijks gaat er ongeveer 1,6 miljard euro om in biomedisch onderzoek. De helft daarvan financiert de overheid.

Nu worden medische technologieën vooral op effecten beoordeeld wanneer ze op de markt komen. Dan gaat het om veiligheid en effectiviteit en om de impact op de behandeling van patiënten en op de zorg. Er zijn echter ook methoden van *medical technology assessment* beschikbaar die bruikbaar zijn om de kansrijkheid van nieuwe technologie te beoordelen in eerdere ontwikkelingsfasen. In welk fundamenteel onderzoek moeten we investeren? Welke uitkomsten verdienen het om door te ontwikkelen in een prototype of een product? Wanneer is onderzoek bij patiënten zinvol?

Welke beoordelingsmethode geschikt is, hangt onder meer af van het stadium van ontwikkeling van een technologie. Sommige methoden richten zich vooral op het rendement van een investering (in hoeverre is het geld terug te verdienen), andere methoden helpen te voorspellen welke bijdrage aan de zorg een technologie levert of hoe die aansluit bij de behoeften van gebruikers. De raad beveelt aan bij beslissingen over publieke investeringen in medisch onderzoek de

Drs. J.M. Allers en dr. J.N.D. de Neeling maken deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De publicatie *Waar voor ons geld. Beslissen over publieke investeringen in gezondheidsonderzoek* (2010/16) is te downloaden van www.gr.nl. Zie rubriek 'Verschonen'.

46 argumenten van zowel voor- als tegenstanders te betrekken. Vooraf moet worden vastgelegd hoe de besluitvorming precies gaat verlopen en welke methoden van *medical technology assessment* daarbij zullen worden ingezet. Bovendien pleit de raad voor systematisch onderzoek naar de ervaring die met deze methoden wordt opgedaan.

Samenstelling commissie:

prof. dr. P.J. van der Maas, emeritus hoogleraar maatschappelijke gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, <i>voorzitter</i>	economische betrekkingen, Universiteit Maastricht; directeur UNU-Intech; directeur Maastricht Economic Research Institute on Innovation and Technology
dr. F. Flier, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, <i>waarnemer</i>	dr. M.J. Stukart, MOAB 488 Onderzoek en advies, Amsterdam
dr. J.W. Hofstraat, vice president Philips research, Eindhoven	prof. dr. E.G.E. de Vries, hoogleraar oncologie, Universitair Medisch Centrum Groningen
prof. dr. J. Kievit, hoogleraar medische beslistkunde, Leids Universitair Medisch Centrum	prof. dr. M.J. IJzerman, hoogleraar klinische epidemiologie en HTA, Universiteit Twente, Enschede
prof. dr. H. Maassen van den Brink, hoogleraar micro-economie, empirische arbeidseconomie, Onderwijsconomie en gezondheid, Universiteit van Amsterdam	dr. R. van der Sande, Gezondheidsraad, Den Haag, <i>secretaris</i> (tot 1 maart 2009)
prof. dr. F. Rutten, hoogleraar gezondheidseconomie, Erasmus Universiteit Rotterdam	dr. L.M.G. Steuten, Universiteit Twente, Enschede, <i>secretaris</i> (sinds 1 december 2009)
prof. dr. L.L.G. Soete, hoogleraar internationale	

Competitie en concentratie nodig in gezondheidsonderzoek hogescholen

Voor de verdere ontwikkeling van het toegepast gezondheidsonderzoek dat op hogescholen wordt uitgevoerd, zou het goed zijn om het rijksbudget voor dat onderzoek deels op basis van open competitie en *peer review* te verdelen. Er zou een fonds ingericht moeten worden bij ZonMw waar hogescholen subsidie kunnen aanvragen voor onderzoek. Dat adviseert de Gezondheidsraad aan de ministers van OCW en VWS in zijn advies *Gezondheidsonderzoek aan hogescholen*.

Drs. J.M. Allers en dr. J.N.D. de Neeling maken deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De publicatie *Gezondheidsonderzoek aan hogescholen* (2010/17) is te downloaden van www.gr.nl. Zie rubriek 'Verschenen'.

Sinds de invoering van lectoraten in het hbo in 2001 voeren hogescholen steeds meer toegepast gezondheidsonderzoek uit. Dit onderzoek levert nuttige kennis op voor de beroepspraktijk en heeft ook een gunstige invloed op de opleiding van zorgprofessionals. Van de ongeveer 450 lectoren die het hbo inmiddels kent, werken er zo'n 60 op het terrein van de gezondheidszorg.

Aanpassen financiering

De financiering van het onderzoek aan hogescholen verloopt op dit moment via rijksbijdragen, subsidies uit het programma Regionale aandacht en actie voor kenniscirculatie en financiering die de lectoraten zelf verwerven bij opdrachtgevers. De Gezondheidsraad beveelt aan om voortaan de overheidsgelden voor het gezondheidsonderzoek deels te verdelen op basis van open competitie en *peer review*. Hiervoor zou een fonds ingesteld kunnen worden bij ZonMw, een organisatie die ruime expertise heeft in de beoordeling van toegepast onderzoek op wetenschappelijke kwaliteit en maatschappelijke relevantie. Een dergelijke financiering bevordert de kwaliteit en de concentratie van het onderzoek.

De Gezondheidsraad heeft in kaart gebracht wat er nodig is om de kwaliteit van het onderzoek en de doorwerking ervan in de opleiding en de beroepspraktijk te bevorderen. Uitbreiding van de samenwerking met de regionale beroepspraktijk, universiteiten en andere onderzoeksinstituten is een van de voorwaarden. Om versnippering van de beperkte middelen te voorkomen, zou het onderzoek geconcentreerd moeten worden in meerjarige programma's. Hogescholen zullen ook meer eigen middelen moeten investeren in de lectoraten. Verder moeten zij zorgen voor een stevige koppeling tussen lectoraten en de zorgopleidingen.

Samenstelling commissie:

- | | |
|---|---|
| prof. dr. S.W.J. Lamberts, hoogleraar interne geneeskunde, rector magnificus, Erasmus Universiteit Rotterdam, <i>voorzitter</i> | kenniscirculatie, Hogeschool van Utrecht; hoogleraar onderwijs en arbeidsmarkt, Open Universiteit |
| prof. dr. J.M. Bensing, hoogleraar gezondheidspsychologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht | drs. W. Reijmerink, directie macro-economische vraagstukken en arbeidsvoorwaarden, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag, <i>waarnemer</i> |
| prof. dr. M. Duijnste, hoogleraar gezondheidswetenschappen, Universiteit Utrecht; directeur, Academie Gezondheidszorg Utrecht; lector familiezorg, lectoraat verpleegkundige en paramedische zorg voor mensen met chronische aandoeningen, Hogeschool van Utrecht | drs. S. R. Rijghard, directie hoger onderwijs, ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, Den Haag, <i>waarnemer</i> |
| dr. K. Ekkers, algemeen directeur TNO Kwaliteit van leven, Zeist | dr. R. de Vos, lector evidence based nursing, Hogeschool van Amsterdam |
| prof. dr. E.C. Klasen, hoogleraar management van het gezondheidsonderzoek, lid Raad van Bestuur Leids Universitair Medisch Centrum | dr. R. van der Sande, Gezondheidsraad, lector langdurige zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen (sinds 1 maart 2009), <i>secretaris</i> (tot 1 maart 2009) |
| prof. dr. F. Leijnse, lid Eerste Kamer, bijzonder hoogleraar sociaal-politieke aspecten van de verzorgingsstaat en overleconomie, Universiteit van Amsterdam; lector | drs. H.W. Benneker, Voeren (B), <i>secretaris</i> (sinds 1 maart 2009) |

Behoeften gebruikers zijn onmisbaar bij ontwikkeling medische producten

Bij de ontwikkeling van medische producten moeten de behoeften van patiënten en zorgverleners centraal staan. Tot nu toe is dat verrassend genoeg vaak niet zo. De Gezondheidsraad stelde een investeringsagenda op voor onderzoek naar innovatieve medische producten, op basis van de behoeften van gebruikers. Deze agenda en de methode om gebruikers te bij de totstandkoming ervan te betrekken, vormen de kern van het advies *Medische producten: nieuw en nodig!* dat de Gezondheidsraad op 18 januari 2011 heeft aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Drs. J.M. Allers en dr. J.N.D. de Neeling maken deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

De publicatie *Medische producten: Nieuw en nodig! Een investeringsagenda voor onderzoek naar innovatieve en relevante medische producten* (2011/01) is te downloaden van www.gr.nl. Zie rubriek 'Verschenen'.

Vijftien ziektegebieden

Voor vijftien ziektegebieden (van angststoornissen en brandwonden tot maag- lever- en darmziekten) is in kaart gebracht welke producten volgens patiënten de behandeling van en het leven met de ziekte kunnen verbeteren. Het gaat om medische producten: geneesmiddelen, weefselvervangende producten en hulpmiddelen voor diagnostiek en zorg. Per ziektegebied is een top 3 samengesteld. Daarin staan bijvoorbeeld middelen tegen vermoeidheid, pijn en jeuk; alternatieven voor belastende onderzoeken zoals endoscopie; cholesterolverlagers met minder bijwerkingen; betere navigatiesystemen voor slechtzienden en medicatie afgestemd op persoonlijke kenmerken als leeftijd. Huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen en mantelzorgers hebben op een rij gezet wat hen het meest zou helpen bij hun werk. Hun suggesties variëren van slimme technische snufjes waarmee patiënten zich thuis kunnen redden tot betere informatie-uitwisseling.

De Gezondheidsraad heeft de lijsten met voorkeursproducten gewogen aan de hand van criteria die aansluiten bij de prioriteiten van VWS: hoeveel gezondheidswinst levert een product op, voor hoeveel patiënten, wat zijn de besparingen in de zorg, in hoeverre moet de overheid zich met de ontwikkeling van een product bemoeien en is er voldoende kennis in Nederland om het desbetreffende onderzoek ter hand te nemen? Het resultaat: een agenda van geprioriteerde medische producten die in hoge mate gebruikersgericht is.

Onderzoek en dialoog stimuleren

De Gezondheidsraad adviseert voor een succesvolle implementatie van de onderzoeksagenda een zogenoemd metaprogramma Innovatieve medische producten in te richten, dat over de bestaande onderzoeksprogramma's en -projecten heen gelegd kan worden. Dit programma faciliteert nieuwe raadplegingen van (eind)gebruikers én stimuleert onderzoek dat zich richt op de resultaten ervan. Verder adviseert de raad regelmatig dialoogbijeenkomsten tussen gebruikers en onderzoekers/ontwikkelaars te organiseren om vroegtijdig zicht te krijgen op de productontwikkeling op langere termijn.

Bestaande deskundigheid gebruiken

De expertise die nodig is voor de uitwerking van het metaprogramma is ruimschoots aanwezig in organisaties als ZonMw, NWO, STW en AgentschapNL. Uit deze organisaties zou een programmacommissie samengesteld kunnen worden, die zorgt voor invulling van het metaprogramma en kijkt hoe in deze economisch moeilijke tijden toch financiering gevonden kan worden.

Samenstelling commissie:

prof. dr. G.H. Blijham, hoogleraar interne geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, *voorzitter*
 prof. dr. W.E. Fibbe, hoogleraar hematologie (stamcelbiologie), Leids Universitair Medisch Centrum
 dr. J.W. Hofstraat, vice president Philips research, Eindhoven, *adviseur*
 ir. M.W. Horning, AgentschapNL, ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, Den Haag, *waarnemer*
 prof. dr. M.J. IJzerman, hoogleraar klinische epidemiologie en health technology assessment, Universiteit Twente, Enschede

prof. dr. B. Löwenberg, hoogleraar hematologie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
 prof. dr. P.J. van der Maas, emeritus-hoogleraar maatschappelijke gezondheidszorg, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
 dr. R. van Olden, medisch directeur GlaxoSmithKline, Zeist, *adviseur*
 dr. C. Oosterwijk, directeur Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soest
 prof. dr. J.H.C. Reiber, voorzitter themacommissie NWO-IMDI.NL, Den Haag / hoogleraar medische beeldverwerking, Leids Universitair Medisch Centrum, *adviseur*

- dr. C. Oosterwijk, directeur Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soest prof.
dr. J.H.C. Reiber, voorzitter themacommissie NWO-IMDI.NL, Den Haag / hoogleraar medische beeldverwerking, Leids Universitair Medisch Centrum, *adviseur*
- dr. J.W.A. Ridder-Numan, directie Onderzoek en Wetenschapsbeleid, ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, Den Haag, *waarnemer*
- drs. J.B. van den Wijngaard, directie Geneesmiddelen en Medische Technologie, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, *waarnemer*
- S.W. Donk, MSc, ministerie van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie, Gezondheidsraad (van 1 september 2009 tot 1 september 2010), Den Haag, *rijkstraine*
- dr. S.H.M. Litjens, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*
- dr. ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

Adviesaanvraag autismespectrumstoornissen

In 2009 verscheen het Gezondheidsraadadvies *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. In zijn reactie kondigde voormalig minister Rouvoet van Jeugd en gezin toen al aan dat hij de Gezondheidsraad wilde vragen om een vervolgadvis dat zou moeten ingaan op onderzoeksprioriteiten en benodigde infrastructuur op het gebied van de autismespectrumstoornissen (ASS). Op 12 oktober 2010 voegde hij de daad bij het woord.

Dr. J.N.D de Neeling maakt deel uit van de wetenschappelijke staf van de Gezondheidsraad.

Ongeneeslijk maar behandelbaar

ASS zijn ongeneeslijk, stelde de Gezondheidsraad in het advies van vorig jaar. Wel zijn er vormen van behandeling en begeleiding mogelijk die mensen met ASS kunnen helpen om – met hun beperkingen – zo goed mogelijk in gezin, onderwijs, arbeid en andere maatschappelijke activiteiten te participeren. Het is dan wel zaak de ASS tijdig vast te stellen. Over instrumenten voor signalering en diagnostiek en over de effectiviteit van mogelijke interventies is op dit moment echter nog weinig bekend. Daarvoor, schreef de raad, is onderzoek nodig, waarvan de resultaten vervolgens hun weg moeten vinden naar de professionals in zorg en onderwijs.

Onderzoeksprioriteiten en kennisinfrastructuur

Minister Rouvoet verzoekt de Gezondheidsraad nu, mede namens zijn ambtsgenoot van VWS, om in te gaan op de kennisinfrastructuur voor de deskundigheidsbevordering van professionals op het gebied van signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met een ASS. Voorts vraagt hij welk onderzoek nodig is omtrent het signaleren en diagnosticeren van een ASS en het behandelen en begeleiden van mensen met een ASS, hun naasten of (anderen in) hun

omgeving. De minister vraagt de raad bij de voorbereiding van het advies samen te werken met een aantal organisaties waar men veel weet over ASS en opvoeding, zorg, onderwijs en arbeid.

De adviesaanvraag wordt in behandeling genomen door de Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek (RGO) van de Gezondheidsraad. Deze zal een werkgroep van deskundigen instellen ter voorbereiding van het advies.

De hieronder vermelde publicaties zijn te downloaden van de website (www.gr.nl) of – zolang de voorraad strekt – te bestellen bij het secretariaat van de Gezondheidsraad, Postbus 16052, 2500 BB Den Haag, tel: 070 3406728, e-mail: order@gr.nl.

Algemeen

2010

Nieuw en nodig. Medische producten die het leven beter maken. A10/11.

Medische producten: nieuw en nodig! Achtergrondstudies bij de investeringsagenda voor onderzoek naar innovatieve en relevante medische producten. A10/10.

Leidraad classificatie carcinogene stoffen. A10/07.

Werkprogramma 2011 Gezondheidsraad. A10/06.

Verslag internationale conferentie 'Wat is gezondheid'. A10/04.

Jaarverslag 2009 Gezondheidsraad. A10/01.

2009

Hadden we maar meer geweten. A09/06.

Werkprogramma 2010 Gezondheidsraad. A09/05.

Health Council of the Netherlands; Reports 2008. A09/02.

Jaarverslag 2008 Gezondheidsraad. A09/01.

Optimale gezondheidszorg

2010

Rijgeschiktheid bij epilepsie. 2010/12.

Rijgeschiktheid. Voorstel tot enkele wijzigingen van de *Regeling eisen geschiktheid 2000*. 2010/07.

Trendanalyse Biotechnologie 2009.

2009

Protonenbestraling (signalement). 2009/17.

Het ziekenhuis als helende omgeving (signalement). 2009/14.

Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. 2009/09.

Zorg voor het ongeboren kind - Ethische en juridische aspecten van foetale therapie. 2009/01.

Preventie

2010

Vaccinatie van mensen tegen Q-koorts; tweede advies. 2010/18.

Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning. 2009/15.

Wet bevolkingsonderzoek: methoden van borstcompressie bij de screening op borstkanker. 2010/05WBO.

Vaccinatie van zwangere vrouwen tegen seizoensgriep 2010-2011. 2010/14.

Wet bevolkingsonderzoek: thuishet voor niet-deelnemers aan de screening op baarmoederhalskanker (2). 2010/04WBO.

Vaccinatie van mensen tegen Q-koorts; eerste advies. 2010/08.

Wet bevolkingsonderzoek: een beslislulp bij prostaatkan- kerscreening (2). 2010/03WBO.

Wet bevolkingsonderzoek: een beslislulp bij prostaatkan- kerscreening (1). 2010/02WBO.

Briefadvies Vaccinatie tegen seizoensgriep 2010-2011. 2010/05.

Dopinggebruik in de ongeorganiseerde sport. 2010/03.

Wet bevolkingsonderzoek: prenatale screening op triso- mie 13 en 18. 2010/01WBO.

Vaccinatie van zuigelingen tegen pneumokokkeninfecties (2). 2010/02.

Neonatale screening op cystic fibrosis. 2010/01.

2009

Wet bevolkingsonderzoek: getrapte screening op frac- tuurrisico. 2009/05WBO.

Briefadvies Vaccinatie tegen pandemische influenza A/H1N1 2009: dosering. 2009/19.

Wie betaalt, bepaalt? (signalement). 2009/18.

Briefadvies Vaccinatie tegen pandemische influenza A/H1N1 2009: doelgroepen en prioritering (3). 2009/16.

Bevolkingsonderzoek naar darmkanker. 2009/13.

Briefadvies Vaccinatie tegen pandemische influenza A/H1N1 2009: doelgroepen en prioritering (2). 2009/12.

Briefadvies Vaccinatie tegen pandemische influenza A/H1N1 2009: doelgroepen en prioritering. 2009/10.

Wet bevolkingsonderzoek: knelpunten in de toepassing - voorstellen ter verbetering. 2009/04WBO.

Briefadvies Vaccinatie tegen Mexicaanse griep. 2009/08.

Preventie bij ouderen: focus op zelfredzaamheid. 2009/07.

Zwangerschapsimmunisatie door rode bloedcellen. 2009/04.

Wet bevolkingsonderzoek: CT-cografie en coloscopie vergeleken. 2009/03WBO.

Algemene vaccinatie tegen hepatitis B herbeoordeeld. 2009/03.

Zorg voor het ongeboren kind (signalement). 2009/01.

Wet bevolkingsonderzoek: de GezondheidsRisicoTest. 2009/02WBO.

Wet bevolkingsonderzoek: prostaatkankerscreening in borstkankerfamilies. 2009/01WBO.

Gezonde voeding

2010

Voor dik en dun. 2010/13.

Vitamine K-suppletie bij zuigelingen. 2010/11.

2009

Briefadvies Biologisch geteelde levensmiddelen.

2009/20.

Naar een voldoende inname van vitamines en mineralen. 2009/06.

Gezonde leefomgeving

2010

Asbest.Risico's van milieu- en beroepsmatige blootstelling. 2010/10.

Langetermijneffecten van radiofrequente elektromagnetische velden. 2010/09.

Binnenluchtkwaliteit in basisscholen. 2010/06.

Beweegredenen. De invloed van de gebouwde omgeving op ons beweeggedrag. 2010/04.

2009

Mondiale milieu-invloed op onze gezondheid (signalement). 2009/15.

Briefadvies UV straling en zonnebanken. 2009/11.

Briefadvies Hoogspanningslijnen en de ziekte van Alzheimer. 2009/05.

Elektromagnetische velden. Jaarbericht 2008. 2009/02.

Gezonde arbeidsomstandigheden

2010

Vergelijking advieswaarde voor zwavelwaterstof. 2010/06OSH.

Aluminium and aluminium compounds - Health-based recommended occupational exposure limit.

2010/05OSH.

Endotoxins - Health-based recommended occupational exposure limit. 2010/04OSH.

Ribavirin; Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2010/03OSH.

Cyclic acid anhydrides; Health-based recommended occupational exposure limit. 2010/02OSH.

Methanol; Health-based recommended occupational exposure limit. 2010/01OSH.

2009

Hydrogen fluoride and sodium fluoride; Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2009/04OSH.

Ascorbic acid; Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2009/03OSH.

Aluminium and aluminium compounds; Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2009/02OSH.

Ammonia; Evaluation of the effects on reproduction, recommendation for classification. 2009/01OSH.

Innovatie en kennisinfrastructuur

2011

Medische producten: Nieuw en nodig! Een investeringsagenda voor onderzoek naar innovatieve en relevante medische producten. 2011/01.

2010

Gezondheidsonderzoek aan hogescholen. 2010/17.

Waar voor ons geld. Beslissen over publieke investeringen in gezondheidsonderzoek. 2010/16.

Kind en ziekte: onderzoek voor gezondheid.

RGO nr. 62.

2009

Boter bij de vis. Over *matching* van Europese subsidies voor gezondheidsonderzoek. RGO nr. 61.

Het doel en de reis. De RGO 1987-2009 en verder.

RGO, 2009.

Briefadvies Vierde preventieprogramma. RGO nr. 60.

