

---

# De raad krijgt raad van zeven ereleden

---

---

Gezondheidsraad

A08/08

---

## Raad voor de raad

De Gezondheidsraad neemt binnen het stelsel van de adviesraden een unieke positie in. Een raad met bijna tweehonderd leden. De Gezondheidsraad heeft zo'n groot ledenbestand vanwege het brede werkterrein: *cure, care*, preventie, voeding, milieu, arbeidsomstandigheden en gezondheidsonderzoek. De raad maakt voor zijn commissies gebruik van dit ledenbestand, zo nodig aangevuld met andere deskundigen uit binnen- en buitenland. In beleidskringen wordt de raad wel als voorbeeld gesteld met dit 'Gezondheidsraadmodel'.

Een speciale plaats in het ledenbestand van de Gezondheidsraad wordt ingenomen door de ereleden. Zij zijn het die nu met enige afstand en toch betrokkenheid kunnen terugblikken op hun tijd bij de raad en op de wetenschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen. Voor dit boekje zijn de zeven ereleden geïnterviewd door journalist Maarten Evenblij. In deze jaren van aanhoudende bezuinigingen waren we benieuwd naar de opinie van onze ereleden. Wat vinden zij dat er goed gaat bij de Gezondheidsraad en wat moet vooral zo blijven? En wat kan beter, en hoe dan? Eerder dit jaar werd de raad al beoordeeld door een internationale *review* commissie. De ereleden die als geen ander het reilen en zeilen van de Gezondheidsraad kennen, doen dat vanuit hun perspectief eveneens.

Tot besluit van dit boekje reflecteert André Knottnerus, voorzitter van de Gezondheidsraad, op de interviews met de ereleden en op hun 'raad voor de raad'.

Anneke Wijbenga  
algemeen secretaris



## Joop Huisman (1928)

### Voor een advies moet je de tijd nemen

*Het eerste rapport waarbij prof. dr. Joop Huisman als commissielid was betrokken, ging over Salmonellose, voedselvergiftiging. Het was 1959. 'De legendarische, en wat dictatoriale, dr. Jan Wester was toen zowel voorzitter van onze commissie als van de Gezondheidsraad en ik was stadshygiënist van Rotterdam. Daar was ik belast met de bestrijding van infectieziekten. Op een gegeven moment werd ik een zogeheten buitensecretaris. Als er een commissie moest worden samengesteld op het terrein van de infectieziekten, vroeg men mij meestal als secretaris. Ik vond het altijd indrukwekkende bijeenkomsten met mensen die er verstand van hadden en onderling netwerken vormden. Vorig jaar heb ik mijn laatste commissie als lid gedaan, die over het Rijksvaccinatieprogramma. De voorzitter heeft mij wel gevraagd ook in de nieuwe commissie zitting te nemen, maar als die weer vijf jaar bezig is, ben ik 85 jaar en dat wordt mij te dol. Je moet ook erkennen dat je netwerk langzaam afbrokkelt.'*



De emeritus hoogleraar Civiele Gezondheidstechniek, Hygiëne en Epidemiologie in Delft en Bestrijding Infectieziekten aan de Erasmus Universiteit Rotterdam heeft zich een belangrijk deel van zijn leven bezig gehouden met infectieziekten en vaccins. 'Ik weet niet meer hoe het is gekomen, maar op een gegeven moment werd ik lid van de Gezondheidsraad. Een hele eer. Voor mij is de Gezondheidsraad toch het hoogste adviesorgaan van de minister. Er is altijd weinig invloed van de politiek geweest, het ging bij ons om de wetenschap. Overigens moet je het economische belang van onze beslissingen, bijvoorbeeld over vaccins, niet onderschatten. Daarin had het RIVM, dat zelf ook vaccins maakte, wel invloed. Voor de vaccinatie tegen polio bijvoorbeeld, hebben wij gekozen voor het geïnactiveerde vaccin dat het RIVM maakte, terwijl vrijwel de rest van de wereld koos voor het levende, verzwakte vaccin. De argumenten tegen het levende vaccin waren voor ons echter sterker, omdat dit in één op de miljoen gevallen toch polio veroorzaakt, terwijl het geïnactiveerde vaccin dat niet doet. Maar voor het geïnactiveerde vaccin moet je wel een goed systeem van consultatiebureaus en zuigelingenverzorging hebben omdat dit vaccin moet worden geïnjecteerd, terwijl het levende vaccin op een suikerklontje kan worden gegeven. In Nederland hebben we zo'n goed systeem van consultatiebureaus.'

### Tijd nemen voor een advies

De beslissingen in het kader van het Rijksvaccinatieprogramma vereisen tijd, meent Huisman, die ook altijd minutieus de banden ten behoeve van de notulen uitwerkte. 'Behalve de (semi-)permanente commissies, zoals de commissie post-vaccinatie encephalitis of de aids-commissie, vergden de adviezen toch wel twee tot drie jaar. Men vond dat soms lang. Ik niet. Het afschaffen van een bepaalde vaccinatie bijvoorbeeld, is een belangrijke beslissing. Daarvoor moet je veel mensen raadplegen. Ik vind de snelheid van het advies geen punt, vaak duurde het ook lang voor de commissie was gekozen. Ook dat is goed, je moet er bijvoorbeeld ook voor zorgen dat niet steeds dezelfde mensen in de commissies zitten. Soms kostte het ook veel moeite om op basis van de vergadernotulen en de literatuur een samenhangend verhaal te schrijven. Ik kan mij nauwelijks conflicten herinneren. Alleen bij de commissie over de pokken in de jaren '70



werd er hoofdelijk gestemd en gekozen voor afschaffing van het pokkenvaccin. De secretaris mocht toen óók stemmen en mijn stem gaf de doorslag, tegen de wens van voorzitter Wester in. Het is daarna eigenlijk nooit meer goed gekomen tussen hem en mij. Maar in het algemeen kwamen de adviezen toch éénstemmig tot stand.’

#### Openheid is verbeterd

Huisman vindt dat de openheid van de Gezondheidsraad is verbeterd. Hij constateert dat de raad wat uit z'n ivoren toren is gekomen en ook luistert naar niet-wetenschappers, zoals belangengroepen. Dat is begonnen met de semi-permanente aids-commissie uit het begin van de jaren '80. Daar zaten naast onderzoekers ook vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties in. ‘Aids heb ik nooit ervaren als een politieke ziekte, maar wel als een ziekte waarbij grote belangen op het spel stonden. In de commissie zaten ook vertegenwoordigers van de homo- en hemofiliepatiëntenorganisaties. Dat geeft toch een ander perspectief. Wij als onderzoekers bijvoorbeeld, vonden aanvankelijk dat aids een aangifteplichtige ziekte moest zijn. Uiteindelijk hebben we dat niet geadviseerd omdat dit tot stigmatisering van bepaalde patiëntengroepen zou leiden. Achteraf is gebleken dat dit een goed beleid was, andere landen waar aangifte verplicht was, hebben het niet beter gedaan dan Nederland. Het was uniek dat deze organisaties in de aids-commissie zaten en het is goed geweest. De Gezondheidsraad adviseerde ook hoe het beleid zou moeten zijn en dan was het belangrijk dat de groepen die het aanging er niet tegen waren. Dit opnemen van belangengroepen heeft geen gevolgen gehad voor hoe de waarde van de GR-adviezen werd beoordeeld.’

#### Deskundigen uit het veld

Soms wordt er nogal krampachtig gedaan over het betrekken van belangengroepen, vooral die uit de industrie, bij het werk van de adviescommissie. ‘Het is in elk geval belangrijk dat je weet hoe de organisatie van de gezondheidszorg in elkaar zit. Bijvoorbeeld de wijze waarop in het veld de zuigelingenverzorging en consultatie in elkaar steken. Daarvoor heb je goede contacten met het veld nodig. In enkele commissies speelt ook de keuze van het soort vaccin een rol. Vroeger nodigden wij de vertegenwoordigers van de industrie niet uit; daar moest je ver van blijven. Nu doen we dat wel en laten hen een presentatie over hun vaccin geven. Maar ze horen niet als lid thuis in de commissie zelf. Daarom is het ook

goed dat bij het RIVM de infectieziektebestrijding is losgekoppeld van het vaccininstituut, dat daadwerkelijk vaccins produceert. Zo'n instituut moet zich niet bemoeien met de toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma. Maar we luisteren wel naar deze deskundigen uit het veld. Dat geldt ook voor groepen die vinden dat je niet moet vaccineren, zoals bepaalde christelijke stromingen en antroposofen. Die laatsten vinden het bijvoorbeeld goed dat een kind mazelen doormaakt, want daarvan wordt het rijker. Ook die mensen, zoals ook verenigd in Kritisch Prikken, moet je als commissie horen. Ze gebruiken dikwijls zeer irrealistische argumenten, zoals dat er veel meer bijwerkingen van vaccinatie zouden zijn dan de deskundigen zeggen. Ik heb niet de illusie dat je hun standpunt kunt veranderen, maar ze moeten wel gehoord worden.'

#### Invloed van het media-effect

Huisman heeft de indruk dat de adviezen, gedurende de veertig jaar dat hij bij de Gezondheidsraad betrokken is, in de begintijd wat meer effect sorteerden dan nu. Aan de andere kant waren er ook toen al adviezen waar niet naar werd geluisterd omdat de consequenties ervan (economisch) te groot zouden zijn. 'In het advies Salmonellose-1 bijvoorbeeld, constateerden wij dat de bio-industrie en het veevoer grote besmettingsbronnen van salmonella waren. Wij adviseerden daarom om de besmettingsgraad van het vee en vooral van de varkens terug te dringen, bijvoorbeeld door het steriliseren van het veevoer – zo'n tien miljoen ton per jaar. Maar dat zou het biefstukje een paar cent duurder maken, dus dat vonden de ministers van Economische Zaken en van LNV toch geen goed idee. Het rapport Salmonella-2, zestien jaar later, adviseerde een Wageningse methode om het vleesoppervlak te decontamineren met voedingszuren. Dat ging ook niet door omdat de koteletten dan licht zouden verkleuren. Het lukte de minister van VWS toen niet om de volksgezondheid te laten prevaleren boven de economie. Ik denk dat dat nu anders zou zijn. Ik zou nu graag een nieuw advies Salmonellose zien of een Campylobacter-advies. De tientallen doden die per jaar vallen door infecties met salmonella en campylobacter wegen nu zwaarder dan in de jaren '60. Ik denk dat geen minister meer zou durven zeggen dat hij of zij dat aan de veesector overlaat, wat overigens wel meer gebeurt dan vroeger. Dan zou er niets gebeuren en zou het onderwerp direct in de publiciteit komen. Dat is wel een nieuw fenomeen. Het media-effect heeft veel invloed. Dat zie je bijvoorbeeld bij een GR-advies over vaccinatie tegen cervix-carcinoom. Je weet dat de minister het eigenlijk niet ziet zitten omdat hij vreest dat meisjes dan op jongere leeftijd het bed in duiken. Toch is hij bereid vanwege de doden een hoop geld uit te geven aan zo'n vaccinatie.'

### Spotgoedkoop per advies

De Gezondheidsraad is verschrikkelijk goedkoop stelt Huisman. ‘Als lid krijg je een paar honderd euro per middag. Daarvoor krijg je tegenwoordig niet eens meer een loodgieter aan de deur. Door te putten uit het medische potentieel, krijgt de regering het best mogelijke advies. Er zijn heel wat adviezen die slechter en duurder zijn. Wel is het apparaat van de Gezondheidsraad flink uitgebreid. Toen ik hier kwam, was er slechts een klein kantoortje, nu is de organisatie tamelijk groot en wellicht ook wat log. Dat maakt het apparaat als geheel wel duurder, maar als je dat per advies gaat uitrekenen blijft het spotgoedkoop. Ik heb de indruk dat mensen nog steeds vooral vanwege de eer in een GR-commissie zitting nemen.’ Huisman meent dat de Gezondheidsraad zeker moet protesteren als de kwaliteit van de adviezen dreigt te lijden onder de bezuinigingen. ‘Als je dat niet doet, laat je je naar de slachtbank leiden. Vanuit mijn beperkte invalshoek van de infectieziekten zou ik niet weten wat je aan de werkwijze van de Gezondheidsraad kunt verbeteren. Hoogstens misschien wat meer maatschappelijke organisaties bij de adviezen betrekken. Je kunt bijvoorbeeld niet de adviesprocedure aanzienlijk versnellen, want de meeste onderwerpen zijn veel te ingewikkeld om in drie weken af te handelen. Dikwijls is er een uitgebreide literatuurvoorziening nodig. Die zou je misschien kunnen uitbesteden aan de Cochrane Collaboration for Evidence in Health Care. Ik zou ook niet snel weten bij wie je als Gezondheidsraad steun zou kunnen zoeken. Misschien bij de volksgezondheidsdeskundigen van de Tweede Kamerfracties.’

## Henk Visser (1930)

### Stap naar media, patiënten & beroepsgroepen



*Toch zeker 35 jaar is prof. dr. Henk Visser betrokken geweest bij de Gezondheidsraad. De Rotterdamse emeritus-hoogleraar kindergeneeskunde heeft tussen 1965 en 2003 in talrijke commissies en enkele advies- en beraadsgroepen van de Gezondheidsraad gezeten. 'In die periode is er weinig veranderd', concludeert hij. 'Het opstellen van een state of the art van het wetenschappelijk onderzoek, was onze missie. Dat deden we toen en dat doet men nu nog steeds. De Gezondheidsraad heeft van oudsher veel gezag, ook al was dat vroeger meer dan nu. We hebben nu een overheid die niet altijd meer doet wat de Gezondheidsraad adviseert. En het veld is ook koppig geworden.'*

Visser verwijst als voorbeeld naar het Nederlands Huisartsengenootschap dat weinig gedaan heeft met het Gezondheidsraadadvies over vitamine D dat in 2000 onder Vissers commissie-voorzitterschap verscheen. 'Dat je bewijs onvoldoende vindt en altijd meer kennis wilt hebben, kan ik inkomen. Maar de huisartsen zeiden: voor het preventief voorschrijven van vitamine D aan specifieke bevolkingsgroepen voelen we niets, dat leidt alleen maar tot medicalisering.' Eenzelfde houding zag Visser ook bij het voorschrijven van foliumzuur rond de zwangerschap en, recent, bij vaccinatie tegen baarmoederhalskanker. Daarbij is het advies van de raad: doen! De huisartsen zeggen: terughoudend behandelen.

Visser: 'In mijn ogen ziet het veld vooral op tegen de organisatie en het extra werk. Het gevolg daarvan is dat de gemiddelde 65-plusser in een verpleeghuis onvoldoende vitamine D krijgt, er pas veel later sprake werd van foliumzuursuppletie en vaccinatie tegen HPV nog steeds onder heftige discussie van de huisartsen is. Terwijl de huisartsen wel vertegenwoordigd waren in de betreffende commissies van de Gezondheidsraad.' Die koppigheid in het veld heeft te maken met een veranderende samenleving, constateert Visser. 'De hoogleraren huisartsgeneeskunde hebben onvoldoende gezag bij het veld. In bijvoorbeeld de kindergeneeskunde is dat wel het geval.'

### Drie dagen op de Veluwe

De Gezondheidsraad zou z'n adviezen vaker een *follow up* moeten geven, meent Visser. 'Kijk na vijf jaar nog eens naar de stand van het wetenschappelijke onderzoek. Misschien is er dan nieuwe *evidence*, bijvoorbeeld rond ouderen en vitamine D. Het is goed als de Gezondheidsraad dan met een kort en bondig vervolgadvisie komt: de meest recente *state of the art*.' Dat moet echt kort en bondig zijn, meent Visser, die ook vindt dat in het algemeen de Gezondheidsraad wel wat korter, bondiger en vooral sneller zou mogen adviseren. 'De Gezondheidsraad doet over het algemeen te lang over zijn adviezen. Ze zijn een sieraad voor de boekenkast, voortreffelijke monografieën, maar het zou bondiger en sneller kunnen. Veel commissies vergaderen niet zo frequent, het is immers moeilijk om de hoogleraren gezamenlijk rond de tafel te krijgen. Voor je het weet is het jaar weer voorbij. Er zijn rapporten waarover zeven jaar is gedaan.' En dat terwijl de wetenschappelijke kennis er is. De Gezondheidsraad doet immers zelf geen onderzoek. Alle kennis is gepubliceerd en een commissie hoeft die kennis alleen maar met tien, vijftien deskundigen te verzamelen, te verwerken en geïntegreerd naar buiten te brengen. Een groot deel daarvan kan de secretaris doen, meent Visser. 'Ga vervolgens met de commissie drie dagen op de Veluwe zitten en je rapport is klaar. Ik heb dat als commissievoorzitter twee keer gedaan, zoals bij het advies over kinkhoest. Toen heb ik ook een aantal buitenlandse experts laten invliegen. Het rapport was in één maand klaar. Veel rapporten van de Gezondheidsraad zijn teveel uitgekauwd.'

### Traditie van ruim honderd jaar

Bij de kritiek dat veel adviezen van de Gezondheidsraad wel erg lang duren, kan Visser zich daarom ook wel iets voorstellen. 'De adviezen over vaccinatie bijvoorbeeld, schieten maar niet op. Er had bijvoorbeeld allang een advies over waterpokken moeten liggen. Maar men worstelt met een traditie van ruim honderd jaar. De secretaris wil er een mooi werkstuk van maken, bovendien zit er iets van 'polderen' in het werk van de Gezondheidsraad. Maar ook verschillen van mening kun je in betrekkelijk korte tijd uitpraten. Het is echt niet zo dat de commissieleden er drie maanden over nadenken tussen de vergaderingen door. Als de stukken komen, denken ze: O jee, de vergadering!' Zo kan de Gezondheidsraad ook sneller inspelen op actuele gebeurtenissen, iets dat meer zou moeten gebeuren, vindt Visser. 'Dat geldt vooral voor vaccins. Er zijn zoveel vaccins in ontwikkeling. Daar kun je nu allang over nadenken. Als een vaccin is



geregistreerd, hoef je daar als Gezondheidsraad niet tot in detail naar te kijken, je mag er immers van uitgaan dat die registratie in orde is. Als Gezondheidsraad moet je wel kijken naar de voor- en nadelen in de Nederlandse situatie. Daarover kun je snel een *statement* of signalering maken. Vaccinatie tegen waterpokken of gordelroos zijn daarvan voorbeelden.'

#### Teveel van het gelijkheidsprincipe

Visser denkt dat de Gezondheidsraad bij zijn adviezen de oren ook te veel naar de politiek laat hangen. 'Men gaat teveel uit van het gelijkheidsprincipe. Dat vaccinatie voor iedereen bereikbaar en dus gratis moet zijn en niet iets waarvan alleen de rijken mogen profiteren. Maar waar hebben we het over? Een vaccinatie kost gemiddeld evenveel als een tankje benzine. Iemand die zich tegen gordelroos wil laten inenten, moet dat toch kunnen doen en het vervolgens zelf betalen of met z'n verzekeraar gaan praten. Maar voor de overheid zover is dat bijvoorbeeld elke 65-plusser zich gratis tegen gordelroos kan laten inenten, zijn er vele jaren overheen gegaan', constateert Visser die zelf ooit een langdurige, pijnlijke en invaliderende infectie met Herpes zoster (gordelroos) opliep. 'En er zijn ook

landen genoeg waar men kinderen vaccineert tegen waterpokken. Dat is geen ernstige infectie, maar ook niet bepaald zonder gevaar, zoals het risico van encefalitis. Als ouders hun kinderen daartegen willen vaccineren, moet dat in Nederland kunnen. De Gezondheidsraad kan natuurlijk niets aan die politieke discussie doen, maar de raad kan wel een klinisch wetenschappelijke stand van zaken naar buiten brengen, in de vorm van een *statement*, een ongevraagd advies.’

#### Hoogleraren die je niet kunt aanraken

Het is absurd om op een goedkoop orgaan als de Gezondheidsraad verder te willen bezuinigen, vindt Visser. ‘Goedkoper kun je het echt niet krijgen. Als ik het met mijn juridische vriendjes over de advisering van de Gezondheidsraad heb, snappen ze er niets van. Daar hanteert men tarieven van 300 euro per uur. Voor de Gezondheidsraad komen hoogleraren met de trein uit Groningen en Maastricht naar Den Haag, praktisch voor niks. Voor de eer. Aan de beeldvorming van de raad moet echter wel wat worden gedaan. Die is nog gebaseerd op een traditie van de hoogleraren die je niet kunt aanraken. Ik denk dat de Gezondheidsraad, net als dat nu met de KNAW gebeurt, zich meer moet aanpassen aan de moderne tijd. Uit de ivoren toren komen. Naar de media, patiëntenverenigingen, beroepsgroepen toestappen. Transparanter en opener worden, zoals dat heet. Maak een *Graadmeter* voor het publiek, voor beroepsgroepen. Maak meer gebruik van internet. Er is niets tegen om alle informatie waarop een advies stoelt uitgebreid op internet te zetten.’

#### Dertig procent ongevraagde adviezen

Visser ziet wel het probleem van bezuinigingen die worden afgesproken tijdens de kabinetsformatie, die in het algemeen volgens de kaasschaaftechniek verlopen en waarbij een planning voor vier jaar is gebaseerd op een bepaald verdelingsmodel. ‘Het is buitengewoon moeilijk om daar iets tegen te doen’, constateert Visser. ‘De natuurlijke bondgenoten van de Raad, de wetenschappers uit het veld, zouden wel wat meer voor de Gezondheidsraad op mogen komen. Onder de leden zitten er veel met gezag. Daar hoor ik weinig van. Wellicht omdat ze niet zijn georganiseerd en er niet voldoende overleg is.’ Visser denkt dat het belangrijk is dat de Gezondheidsraad bij het overleg met het ministerie en het opstellen van het werkprogramma ruimte claimt om ongevraagd en onafhankelijk iets naar voren te brengen. ‘De raad moet zijn programma niet vol laten lopen met alleen

gevraagde adviezen. Je zou een verhouding van 70 procent gevraagde en 30 procent ongevraagde adviezen kunnen aanhouden. Als er dan bezuinigd moet worden, eis dan dat dit die zeventig procent treft of in elk geval relatief meer dan de beschikbare tijd voor de ongevraagde adviezen. Die tijd zou ook kunnen worden gebruikt voor de eerder genoemde *follow up* adviezen en actuele adviezen. Overigens kun je met kortere en bondiger adviezen bij bezuinigingen misschien toch evenveel en even goed werk doen. En die rapporten worden misschien ook wel beter gelezen. Het veld leest de GR-rapporten zelden, hoogstens de samenvatting.’

#### Afweging van belangen

Het werk van de Gezondheidsraad laten doen door beroepsgroepen lijkt Visser geen goed idee. ‘Ik zeg niet dat beroepsgroepen het niet even goed zouden kunnen als de Gezondheidsraad. In de Verenigde Staten gebeurt dat al en in Nederland af en toe ook wel. Maar naar de overheid toe heeft een GR-advies toch meer gezag. De overheid wil immers een afweging waarbij ook andere belangen dan die van de betreffende beroepsgroep zijn meegewogen. De Gezondheidsraad heeft wel gezag bij politici, zoals van de Eerste en Tweede Kamer, maar als commissievoorzitter ben ik niet geregeld in de Kamer gevraagd voor een toelichting.’ Wel ziet Visser meer mogelijkheden voor internationale samenwerking, vooral in EU-verband. ‘Ik raak misschien een gevoelige snaar, maar het is toch niet nodig dat zich in Europa tien verschillende commissies buigen over bijvoorbeeld vaccinatie tegen waterpokken of een goede voeding, zoals vitamine D? Waarom zouden de Duitsers of de Belgen tot andere conclusies komen als het gaat om de actuele stand van wetenschap? Dat zou op Europees niveau kunnen, hoewel in Brussel ook alles verschrikkelijk langzaam gaat. Maar ook daar kun je een groep Europese experts gedurende korte tijd samen zetten om het proces te versnellen.’

## Els Borst-Eilers (1932)

### Vaker met ongevraagde adviezen komen



*‘Als minister heeft het me vreselijk veel moeite gekost om het systeem van de Gezondheidsraad met z’n grote aantal door de Kroon benoemde leden overeind te houden. Men wilde naar een beperkt aantal adviescolleges met maximaal veertien leden. Maar mijn collega’s in het kabinet hebben zich uiteindelijk laten overtuigen. Pim Fortuyn is mij daarbij nog een steun in de rug geweest. Never change a winning team, vond hij.’*  
*Hematoloog en voormalig bijzonder hoogleraar evaluatieonderzoek van het klinisch handelen prof. dr. Els Borst-Eilers werd begin jaren ‘80 lid van de Gezondheidsraad, toen ze medisch directeur van het Academisch Ziekenhuis Utrecht was. Van 1986 tot 1994 was zij, als medicus, vice-voorzitter naast de voorzitter dr. Leendert Ginjaar, die milieuchemicus was. Daarna werd zij, tot 2002, minister van VWS en kent dus de twee kanten van het advieswerk.*

‘Ik vind de spanning tussen wetenschap en politiek interessant’, zegt de D’66-politica. ‘De politiek heeft behoefte aan duidelijke keuzes, terwijl de wetenschap altijd nuanceringen ziet. Maar aan ‘het kan vriezen en dooien’ hebben de Tweede Kamer en de minister niets. Het politieke bestuur heeft ook altijd haast, want men werkt in cycli van vier jaar. Men wil binnen een jaar antwoord. De wetenschap kent een veel langere tijdspanne. De Gezondheidsraad deed vroeger heel veel jaren over een advies. Ik herinner mij dat het advies over alternatieve geneeswijzen wel tien jaar heeft gevegd. Als minister heb ik erop aangedrongen dat adviezen er in één tot anderhalf jaar zouden liggen. En ook dat de Gezondheidsraad pro-actiever zou zijn. Zoals bij de opheldering van het menselijk genoom en de gevolgen daarvan voor de gezondheidszorg. Dat had men al jaren van te voren kunnen zien aankomen en de ontwikkelingen kunnen weergeven in een signalement van de Gezondheidsraad. Toch is het een mooi proces wat er in zo’n commissie gebeurt. Een secretaris met vijftien hoogleraren en andere deskundigen die een beetje ‘sociëteitje spelen’. Dat babbelt, signaleert, overweegt en het zijn de voorzitter en de secretaris die daarin structuur moeten brengen. De laatste paar vergaderingen, als er toch een concreet advies moet komen, zijn het meest vruchtbaar.’

### Nog steeds een goede formule

Borst-Eilers vindt de werkwijze van de Gezondheidsraad nog steeds een goede formule. 'Ik vind dat het klassieke systeem om commissies ad hoc samen te stellen uit een reservoir van tweehonderd door de Kroon benoemde leden, die ten behoeve van de actualiteit worden aangevuld met deskundigen van buiten, goed werkt.' In de Verenigde Staten is het Institute of Medicine vergelijkbaar met de Gezondheidsraad. Borst-Eilers is daarvan buitenlandlid. 'Ook dat is een prestigieus orgaan. Ze hebben daar weliswaar geen Kroon, maar wel een zware ballotage. Laatst zei de voorzitter nog dat hij het zo bijzonder vond dat zowel in Nederland als de Verenigde Staten al heel lang geleden dit soort adviesraden met een groot aantal leden was ontwikkeld. Het werkt blijkbaar goed. Mensen vinden het eervol om lid te zijn. In Nederland krijg je een door de koningin ondertekend papier dat je in je werkkamer kunt hangen. Maar verder zit je voor praktisch niks in zo'n commissie. Er wordt een beroep op je gedaan en dat is een eer. Een van onze eerdere voorzitters deed altijd heel deftig over de Gezondheidsraad. Dat past tegenwoordig niet meer, maar het prestigieuze aspect van de Gezondheidsraad moet men niet veronachtzamen.'

### Meer ongevraagde adviezen

De Gezondheidsraad zal zich wel moeten aanpassen aan de nieuwe ontwikkelingen in politiek en maatschappij, meent Borst-Eilers. 'In het gezondheidsbeleid legt de overheid steeds meer verantwoordelijkheden bij het veld. Dat betekent dat de minister steeds minder advies aan de Gezondheidsraad zal vragen. Dus moet de Gezondheidsraad meer met ongevraagde adviezen komen, bijvoorbeeld naar aanleiding van problemen die haar leden in het veld bemerken. Zoals bij de toenemende zelf-screening op ziekten. Om zulke ongevraagde adviezen te kunnen blijven geven, moet de overheid toch de staf van de Gezondheidsraad op peil houden. Dat betekent dat zulke ongevraagde adviezen in de week gelegd moeten worden, zodat ze in het werkprogramma kunnen worden geaccordeerd. Daarbij zal moeten worden gemasseerd en dat vereist een wat andere invulling van het voorzittersschap. Omdat de vrije markt een belangrijker rol krijgt, zal de behoefte aan adviezen ook meer uit het veld komen. Dat is prima, maar de minister van VWS moet daar toch voor betalen. De overheid blijft immers verantwoordelijk voor de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg. De Gezondheidsraad moet daarom ook niet alleen adviseren of iets medisch kan, maar ook wie dat moet gaan uitvoeren, wat de draagkracht van het veld is. Moet

er bijvoorbeeld, voor de nieuwe bestralingsmethode met protonen één kliniek of drie komen?’

#### Beperken tot de kerntaak

Tegenwoordig wordt ook het veld, zoals patiëntenverenigingen, wat meer geraadpleegd en betrokken bij de vraagstelling en de adviezen van de Gezondheidsraad, heeft Borst-Eilers geconstateerd. ‘Dat is bijvoorbeeld gebeurd bij de commissie die zich heeft gebogen over de protocollen voor de medische keuring. Daarbij werden de patiëntenverenigingen niet alleen betrokken, maar ze hebben ook de concept-protocollen gelezen. Dat, en ook het uitnodigen om mee te denken over het werkprogramma, is een interessante nieuwe ontwikkeling. Overigens was dat rapport over medische keuringen niet puur hard wetenschappelijk, met erg veel aandacht voor psychosociale zaken en wat iemand wel of niet nog zou kunnen doen – met het bekende loempiavellen vouwen als voorbeeld. Het was bijna op de rand van wat, in mijn ogen, de Gezondheidsraad zou moeten doen. Ik vind dat de Gezondheidsraad zich vooral moet beperken tot zijn kerntaak, namelijk het schetsen van de wetenschappelijke stand van zaken, waarbij wel suggesties gedaan kunnen worden over de uitvoering.’

#### Goede secretaris van onschatbare waarde

Twee zaken zijn wezenlijk voor een goed functioneren van de Gezondheidsraad, heeft Borst-Eilers gemerkt tijdens zowel haar lidmaatschap als haar vice-voorzitterschap van de Gezondheidsraad. Dat zijn de secretarissen en de samenstelling van de commissie, inclusief de voorzitter. ‘Als vice-voorzitter had ik eigenlijk maar één moeilijke taak, het goed samenstellen van de commissies op mijn werkgebied. Dat is wezenlijk voor zowel de voortgang van het adviseringsproces als voor de kwaliteit van het uiteindelijke advies. Daarnaast is een goede secretaris van onschatbare waarde. Bij de startvergadering moeten direct alle verschillende visies op tafel komen. De secretaris heeft alle literatuur gelezen, maar weet niet de actuele stand van zaken. Daarvoor zitten de commissieleden bij elkaar. Die actualisering en discussies zouden we wel wat gecondenseerder kunnen doen dan in een proces van twee, soms meer, jaar. Maar als je straks, door de bezuinigingen, minder secretarissen hebt, levert dat uiteindelijk niet zoveel extra op. Want de secretarissen bepalen in feite het tempo. Twintig procent bezuiniging, zoals men nu wil, is dan ook echt te veel.’

### Kosten-baten afweging

Sinds 2002 hoort Borst-Eilers ook de geluiden dat veel Gezondheidsraadadviezen wel door één meneer of mevrouw opgesteld hadden kunnen worden. Als de wetenschappelijke stand van zaken bekend is, heb je immers ook geen consensus nodig. 'Dat is niet helemaal waar. Je komt toch onvermijdelijk op het terrein van expertise en opvattingen. Er circuleren, ook onder medici en onderzoekers, veel opvattingen en het is de taak van de commissie om duidelijk te maken wat bewezen is en wat een opvatting. Alleen al doordat met sommige beslissingen in de gezondheidszorg heel veel geld gemoeid is, kun je ook wetenschap en politiek niet honderd procent scheiden. Bijvoorbeeld als het gaat om vaccinatie tegen baarmoederhalskanker, HPV. Daar zijn enorme kosten – en belangen – mee gemoeid. Bij het advies over de screening van zwangeren op het syndroom van Down, dat onder mijn vice-voorzitterschap uitkwam, heeft de commissie ook uitgerekend wat dat zou gaan kosten als twintig, vijftig of tachtig procent van de vrouwen daarvan gebruik zou maken. Zo'n kosten-baten afweging moet een commissie ook maken als de minister dat vraagt. Ook die behoefte aan een afweging tussen de gezondheidswinst en de kosten is een nieuwe ontwikkeling, waarin de Gezondheidsraad uitdrukkelijk moet meegaan. Dat vereist toch wel wat meer dan een middagje vergaderen of de aandacht van slechts één persoon.'



### Meer internationale samenwerking

Er zijn wel pogingen gedaan om de diverse nationale gezondheidsraden internationaal samen te laten werken. Dat is nooit een groot succes geworden, herinnert Borst-Eilers zich. In de jaren '80 werd de International Society for Technology Assessment in Health Care opgericht, die vooral was gericht op kennisuitwisseling en een jaar of tien later kwam het International Network of Agencies for Health Technology Assessment tot stand. 'Ik herinner mij dat men wilde dat de diverse adviesorganen volgens één *format* zouden werken. Als één instelling een advies had geschreven, dan konden andere dat direct overnemen. Het was een mooie droom! Het is geprobeerd met een rapport over de ontwikkeling van pancreastransplantatie. Andere landen hebben het werk toch dunnetjes overgedaan. Men ontmoet elkaar internationaal wel, maar tot veel concrete uitwisseling heeft dit niet geleid. Mijn stelling is dat het maken van een advies echt sneller kan door meer internationaal samen te werken, je bent immers niet de enige adviesraad ter wereld op dit terrein.'

### Uit de ivoren toren

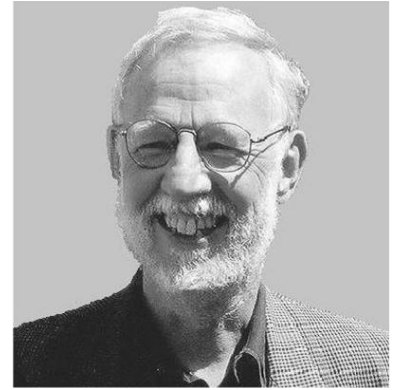
Borst-Eilers erkent dat de Gezondheidsraad de vorige eeuw soms wat te veel in zijn ivoren toren heeft gezeten. 'Dat is niet meer van deze tijd.' Daarom moet de raad zich bijvoorbeeld beraden op het tempo van de advisering en op het uitbrengen van meer signaleringen en ongevraagde adviezen. Ook het werkprogramma kan meer in samenspraak met het veld worden vormgegeven. 'Het zou goed zijn om eens te evalueren waar de adviezen van de Gezondheidsraad zijn gebruikt. Of ze impact hebben gehad op de marktpartijen. Het hoeft niet altijd de minister te zijn die er wat mee doet. Die kan er immers geen zin in hebben of geen geld voor hebben. Of de minister vindt het een niet-buikbaar advies. Maar misschien is het wel interessant voor andere partijen dan alleen de minister, zoals patiënten- en artsorganisaties, aanbieders van zorg of zorgverzekeraars. Daarmee zou een nauwer contact gehouden kunnen worden. Ik denk dat patiënten en artsen de natuurlijke partners van de Gezondheidsraad zijn. Die kun je overigens ook meer voor je karretje spannen als het gaat om een lobby tegen verdere bezuinigingen op de Gezondheidsraad.'

## Jan Sixma (1936)

### Belangrijkste taak is het bevorderen van de volksgezondheid

*‘Toen ik in 1996 aantrad als voorzitter van de Gezondheidsraad, had ik het voordeel dat de toenmalige VWS-minister Els Borst zelf vice-voorzitter van de Gezondheidsraad was geweest. Er werd daardoor op het departement goed naar de Gezondheidsraad geluisterd. Het was een prettige tijd’, zegt prof. dr. Jan Sixma. De emeritus hoogleraar hematologie, in het bijzonder de trombose, van de Universiteit Utrecht zou tot in 2001 voorzitter blijven. Voor*

*Sixma zijn er twee zaken van wezensbelang voor het werk van een adviesorgaan zoals de Gezondheidsraad: wat je presteert en of er naar je wordt geluisterd. Met dat laatste zat het dus wel goed. ‘Ook bij VROM werd er wel naar ons geluisterd door Margreeth de Boer en Jan Pronk. Vooral de laatste was een politiek dier die zeer gevoelig was voor wat er onder de bevolking leefde. In tegenstelling tot wat men wel denkt, zijn ambtenaren toch behoorlijk loyaal aan hun minister. Als een minister actief is, heeft deze veel invloed op de houding binnen het departement.’*



Het was de tijd van de Kaderwet Adviescolleges. De discussie over de positie van de adviescolleges was in 1995 in alle hevigheid losgebarsten en een groot aantal colleges dreigde te worden opgeheven of samengevoegd. Sixma: ‘Dit in een poging de invloed van het maatschappelijk middenveld, met al z’n koninkrijkjes, te verminderen. De overheid wilde feitelijk ook alleen nog maar gevraagde adviezen. Hoe moest dat met de eerbiedwaardige Gezondheidsraad die al sinds 1902 bestond? Als één van de uitzonderingen mocht de Gezondheidsraad blijven bestaan. Men vond de inhoud van de GR-adviezen erg belangrijk en daarnaast mochten we zelfs signalementen, ongevraagde adviezen, maken. Men was toch wel onder de indruk van de inhoud van onze adviezen en wij kwamen niet voor het belang van een bepaalde groep op.’

### Voortschrijdend inzicht leidt tot een ander advies

Sixma erkent overigens dat niet alle GR-adviezen van het hoogste inhoudelijke niveau waren. ‘We hadden het zelf ook wel eens bij het verkeerde eind gehad. Zoals bij het advies over botontkalking uit 1992 en over de klinische genetica in 1987. Dat osteoporose-advies was echt geen goed advies. Ook in mijn tijd hebben we het een keer gehad. Met een rapport over foliumzuursuppletie dat we afraadden vanwege de mogelijke gevaren. Nu, acht jaar later, vindt men die gesignaleerde gevaren toch onzin. Maar goed, je hebt altijd te maken met voortschrijdend inzicht.’ Dat voortschrijdend inzicht kan ertoe leiden dat de adviezen over de jaren heen veranderen. Bijvoorbeeld die over vaccinatie tegen hepatitis B. In Nederland komt maar weinig hepatitis B voor, men vindt het vooral onder allochtonen. Bovendien was er weinig geld beschikbaar voor vaccinatie. De Gezondheidsraad adviseerde alleen allochtone kinderen te vaccineren. Inmiddels is het vaccin aanzienlijk goedkoper geworden en werkt het langer werkt. Het advies zou nu kunnen worden: vaccineer alle kinderen. Sixma: ‘Bij vaccinaties kijken we uitdrukkelijk ook naar het kosten-baten effect. Zo houden we in de preventie als vuistregel een norm van 20 000 euro per gewonnen levensjaar van goede kwaliteit aan. Bij adviezen rond het Rijks-vaccinatieprogramma doen we ook wel beleidsuitspraken omdat dit heel ingewikkelde materie is.’

### Bevorderen van de volksgezondheid

Hoewel de Gezondheidsraad antwoord geeft op vragen van de politiek, benadrukt Sixma dat het bevorderen van de volksgezondheid de belangrijkste taak van de raad is. ‘Wij proberen in feite de stem van de geneeskunde te vertalen naar de politiek. Door de ogen van de wetenschap bekijkt de Gezondheidsraad ook alle belangen en lobby’s. Gaat het bijvoorbeeld over gezondheidsscans en reclame voor allerlei screeningsvormen, dan zoekt de Gezondheidsraad het antwoord op de vraag of al die tests wel zin hebben. Wij hebben geconcludeerd dat dit zelden het geval is en dat ze dikwijls juist belastend zijn. Men kan er dus beter mee ophouden. De Raad voor de Volksgezondheid & Zorg echter, gaat meer uit van hoe het beleid in de gezondheidszorg moet zijn. Over die zelftests en gezondheidsscans concludeert deze raad dat de overheid niet te bevoogdend moet optreden, dus vooral moet toezien op het goed informeren van de burgers. Dat zijn wezenlijke verschillen in de taak van deze twee raden.’

### Vertalen van wetenschappelijke kennis naar beleid

De grote kracht van de Gezondheidsraad zit, aldus Sixma, in het vertalen van de wetenschappelijke kennis naar het beleid. ‘Daarin ligt de kernexpertise van de raad. Het bij elkaar halen van de goede en vooral diverse experts en hun deskundigheid vertalen in een advies. Dat zouden beroepsgroepen van medici minder goed kunnen. Die zouden bijvoorbeeld niet zo snel ethici, patiënten of kosten-experts binnen hun commissies halen. Voor een intern advies binnen het vakgebied werkt zo’n medische beroepsvereniging of het kwaliteitsinstituut CBO prima, maar hier gaat het om veel algemener beleid. Beroepsgroepen hebben een groot verstand van het eigen belang, maar veel minder van wat er in het parlement of onder ambtenaren leeft. Een deel van de taak van de voorzitter van de Gezondheidsraad is dan ook het uitpluizen van kranten, het volgen van de diverse discussies en het lezen van de relevante Kamerstukken. Een vorige GR-voorzitter, Leendert Ginjaar, kwam zelf uit de politiek, maar vond dat je daar als Gezondheidsraad niet te dicht bij moest zitten. Ik denk dat dit inmiddels wel wat is veranderd. Ik meen dat je als Gezondheidsraad moet weten wat er in het land en het parlement speelt. Daarbij gaat het vaak over prioriteiten. Met vertraging zullen die prioriteiten ook terugkomen in de vragen aan de Gezondheidsraad en in diens adviezen.’

### Consensus ontstaat pas over wat langere tijd

Sprekend van vertraging: veel rapporten van de Gezondheidsraad komen pas na jaren tot stand. ‘Die vertraging was voor mij als voorzitter ook een worsteling’, bekent Sixma. ‘Maar we hebben ook wel eens een advies in twee maanden uitgebracht (over kinkhoest) en zelfs binnen een week (over de Gekke Koeienziekte). Maar dikwijls waren dat dan heel praktische vragen. Eens in de maand bijeenkomen is voor een commissie haalbaar en dan kun je een rapport binnen een jaar maken. Maar als je een zwakke secretaris hebt, die bijvoorbeeld de club niet bij elkaar krijgt of slecht schrijft, dan duurt het al snel langer. Meer mensen in een commissie helpt ook zelden, terwijl je voor een beetje uitgebreid advies toch verschillende disciplines tegelijkertijd nodig hebt. Ik weet niet of het beter werkt om, zoals in de Verenigde Staten gebruik is, een tweedaagse conferentie met veel deskundigen te organiseren. Consensus ontstaat pas over wat langere tijd. Maar het kán wel en eist dan iets meer van de secretaris. Bijvoorbeeld dat deze goed in het onderwerp is ingevoerd. Ik vrees echter dat je als commissie met deze werkwijze wel sneller zaken mist.’



### Bezuinigingen kunnen leiden tot verlies van expertise

Sixma constateert dat in de praktijk de waarde van een Gezondheidsraadadvies zelden vermindert omdat het te laat is gekomen. Sixma beoordeelt het werk van de Gezondheidsraad als spotgoedkoop. 'De Gezondheidsraad kent geen duurbetaalde heren. De overheid betaalt alleen het secretariaat en de leden krijgen een vacatiegeld van zo'n 200 euro per dagdeel. Dat is helemaal niks voor een hoogleraar. De Gezondheidsraad is heel erg goedkoop, als je dit werk door een adviesbureau zou laten verrichten, krijg je niet alleen inhoudelijk minder goede adviezen, maar zijn ze ook aanzienlijk duurder. De huidige bezuinigingen tenderen naar een andere manier van adviseren. Namelijk, dat de Gezondheidsraad projectmatig gaat werken en een bepaald bedrag voor een advies in rekening gaat brengen. De te leveren adviezen worden dan van te voren vastgelegd in een werkprogramma. Het gevaar daarvan is dat je de expertise van de secretarissen, meestal gepromoveerde onderzoekers, gaat verliezen. Vanuit mijn ervaring bij de universiteiten ben ik gewend dat elke ronde van bezuiniging wordt gevolgd door

een periode van expansie. In zo'n bezuinigingsronde raak je echter een heleboel expertise kwijt. Mensen gaan bijvoorbeeld met vervroegd pensioen.'

#### Minder ongevraagde adviezen

Het aantal ongevraagde adviezen zal onder invloed van bezuinigingen verminderen, verwacht Sixma. 'De signalementen zullen waarschijnlijk het eerste sneuvelen. Het werkprogramma komt formeel wel van de minister, maar is ingestoken door de Gezondheidsraad. Als het ministerie een onderwerp niet ziet zitten, is de kans dat er iets gebeurt met een toch gemaakt advies ook erg klein. Ik denk echter dat de bezuinigingssoep uiteindelijk toch niet zo heet gegeten wordt. In mijn tijd waren er ook altijd wel weer oplossingen te vinden. Aan de top van het departement zitten geen domme jongens. Die kennen hun adviesbehoeften en weten ook dat de commerciële adviesbureaus aanzienlijk duurder zijn. Ik denk dat de huidige voorzitter keihard tegen het departement zou moeten zeggen: willen jullie een extra advies, dan moet er ook extra geld komen.'

Nederland loopt internationaal voorop met deze vorm van advisering, constateert Sixma. 'Maar het bleek toch moeilijk om de advisering van de Gezondheidsraad meer in te zetten voor het werk in Brussel. Zelfs bij Els Borst kreeg ik dat indertijd niet voor elkaar. Nu is dat misschien iets gemakkelijker. Steeds meer beslissingen worden immers in Brussel genomen en daar moet je ook bij zijn. De adviezen van de Gezondheidsraad zijn belangrijk voor de minister, maar ook voor de Kamer. De belangstelling van individuele kamerleden voor de rapporten heb ik echter als gering ervaren. Maar ja, die moeten ook al heel erg veel post lezen. Voor dit soort zaken hebben ze hun gespecialiseerde medewerkers.'

## Vic Feron (1936)

### Wetenschappelijke kwaliteit en nog eens kwaliteit



*Het eerste Gezondheidsraadsadvies waarbij prof. dr. Vic Feron was betrokken ging over de kanker-verwekkende effecten van stoffen. Dat was in 1978. Nog vele andere commissies zouden volgen. De TNO-toxicoloog werd ook voorzitter van de 'Werkgroep van Deskundigen'. 'Een werkgroep met een vreemde naam die zich voor het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid bezighield met de wetenschappelijke onderbouwing van de zogeheten MAC-waarden van stoffen. Die Maximaal Aanvaarde Concentratie speelt een belangrijke rol in het omgaan van werknemers met chemicaliën.' Die Werkgroep van Deskundigen, die in 1976 was opgericht, werd in 1994 als 'commissie WGD' onderdeel van de Gezondheidsraad. Heel veel is er in die dertig jaar niet veranderd, vindt Feron.*

'De ene voorzitter ligt je beter dan de andere, maar vanaf mijn eerste commissie is men voortdurend zonder compromissen en concessies blijven benadrukken: wij leveren wetenschappelijke kwaliteit en nog eens kwaliteit! Die kwaliteit is ook wezenlijk voor de Gezondheidsraad en zijn commissies zelf, want dat trekt deskundigen aan. Zij moeten het een eer vinden om voor zo'n kwalitatief hoogstaand orgaan te werken. En, op een enkele uitzondering na, voelen onderzoekers het ook als een eer om gevraagd te worden als lid van een commissie van de Gezondheidsraad. Dat is van belang voor zowel de overheid, de regering als het parlement.'

Het kan niet wat meer *quick & dirty*

Ooit heeft Feron gedacht dat het ook wel wat sneller en globaler (een beetje meer *quick and dirty*) zou kunnen, maar daarvan is hij snel terug gekomen. 'Het ministerie van SoZaWe vroeg ondermeer aan TNO of we niet eens snel een lijst met MAC-waarden van zo'n drie-, vierhonderd stoffen op betrouwbaarheid konden screenen. Door de oogharen heen gekeken, constateerden we dat

eenderde van de waarden wel aardig leek, dat van eenderde de waarde onvoldoende onderbouwd was en dat van nog eenderde de waarde te hoog was. Deze bevindingen zijn vastgelegd in een TNO-rapport, maar meteen al was duidelijk dat je met zo'n globale check weinig kunt beginnen. Wel is dit rapport de aanleiding geweest voor het instellen van een internationale Gezondheidsraadcommissie die de toxiciteit van maar liefst 161 stoffen in detail en uiterst zorgvuldig heeft beoordeeld. Inderdaad: zorgvuldig en gedegen, er is geen alternatief. In een zeer recente publicatie over dit mega-project wordt geconcludeerd: *“Many older MAC-values were either too high or not scientifically supported and therefore not health based”*. Dit project heeft zeker bijgedragen aan het internationaal aanzien van de Gezondheidsraad en van Nederland BV.’

#### Permanente publiciteitscommissie

Naast kwaliteit vindt Feron de communicatie belangrijk; hoe de adviezen aan de man en vrouw worden gebracht. ‘Ik vind dat de Gezondheidsraad hier meer aandacht aan zou moeten geven. Opdat rapporten niet in de la blijven liggen, maar aandacht krijgen door de publiciteit die de raad eromheen organiseert. Daarvoor zouden we informatiedeskundigen moeten inschakelen. Want zelf weten we vaak niet hoe we zulke publiciteit moeten aanpakken. Ik kan mij voorstellen dat de Gezondheidsraad een permanente commissie in het leven roept - bijvoorbeeld een vaste voorzitter, enkele informatiedeskundigen en een secretaris van de Gezondheidsraad - die voortdurend bekijkt hoe een rapport beter onder de aandacht gebracht kan worden. Daarin zou veel meer energie gestoken kunnen worden. Ik zou extra geld uitgeven om er alles aan te doen om de rapporten aan de man te brengen. Dan maar een advies minder.’ Feron meent dat het ook goed zou zijn als de Gezondheidsraad beter volgt wat er met een rapport is gebeurd. ‘We zouden een groepje kunnen aanwijzen dat zich over die *follow up* buigt en haarfijn op de hoogte is van wat er gebeurt en daarover contact heeft met het ministerie en de Kamer. Dat we met advies X nodig iets moeten doen of dat het met advies Y fantastisch gaat. Daarbij kan zo'n groepje ook analyseren waarom het met het ene advies heel goed lukt en met het andere niet.’

### Zonder aanzien van de raad geen effectieve advisering

Feron is enthousiast over de formule van de Gezondheidsraad. 'Dit is een van de beste adviesorganen van de overheid. Het zou vreselijk zijn als de Gezondheidsraad door bezuinigingen verder zou worden uitgekleed. Hier zetten experts van allerlei pluimage, die niet kijken of ze er geld mee verdienen, zich in. Maar dan is het voor die leden wel belangrijk dat wordt teruggekoppeld wat er met de adviezen is gebeurd. In het algemeen zijn onderzoekers snel bereid om deel te nemen in een commissie van de Gezondheidsraad. Ook al is het management van instellingen als TNO nog wel eens aarzelend omdat een commissielidmaatschap relatief kostbaar is. Het kost allemaal tijd terwijl de vacatiegelden voor instellingen niets voorstellen. De deskundigen doen het dus niet voor het geld. Het staat wel goed op hun cv en dat moet zo blijven.'

Wil de Gezondheidsraad zijn werk optimaal blijven doen, dan is daarvoor een kritische massa op het secretariaat nodig. Het belang van deskundige en ervaren secretarissen kan niet voldoende worden beklemtoond. Ad hoc inhuren van hulpkrachten en expertise moet uitzondering blijven. Bovendien vrees ik dat als de overheid de Gezondheidsraad uitkleedt en daarmee aangeeft het werk niet



zo belangrijk te vinden, het animo van deskundigen om zitting te nemen in commissies zal afnemen. Als het aanzien van de raad vermindert, kun je effectief adviseren wel vergeten. Een advies overlaten aan een universitair instituut is ook geen goed idee. Zo'n instituut werkt anders dan een onafhankelijke commissie waarin fel wordt gediscussieerd door deskundigen van divers pluimage. Het zijn discussies op het scherpst van de snede, waarbij de emoties soms hoog oplopen. Dat vinden de echte wetenschappers interessant. Er is een grote sociale controle en dat is de grootste garantie om de politiek buiten de deur te houden.'

#### Grote sociale controle in commissies

Daarom is Feron niet zo bang voor beïnvloeding van de Gezondheidsraad-commissies. Hij vindt het dan ook erg ver gaan als adviescommissies, zoals bijvoorbeeld bij de WHO wel gebeurt, voor elke vergadering van hun commissieleden verwachten dat deze de vraag beantwoorden of ze de afgelopen tijd, soms zelfs de afgelopen dag, nog zijn benaderd door of namens de industrie. 'De Gezondheidsraad moet ervoor vechten om de beste deskundigen in z'n commissies te krijgen; ook de tegendraadsen. Of ze van de industrie afkomstig zijn doet er niet toe. De sociale controle in een goede adviescommissie is heel groot. Ik heb een keer meegemaakt dat een universitair lid in de fout ging door vooral voor eigen parochie te preken. Die werd keihard teruggefloten. Dat is goed, in zo'n commissie moet je met argumenten komen. Dat mengsel van deskundigen moet je hebben, maar je moet geen notoire dwarsliggers hebben. Ze mogen vechten, kwaad worden, dat is allemaal prachtig. Maar uiteindelijk moet men wel zwichten voor de argumenten. Ik heb ook wel eens met een minderheidsstandpunt gedreigd, maar in feite is dat een zwaktebod.'

#### Bestaande buitenlandse informatie goed gebruiken

De Engelse, Duitse, Scandinavische en ook Nederlandse adviesraden doen het wat dat betreft goed, stelt Feron. Daar is, voor zover hij weet, geen sprake van beïnvloeding door overheid of industrie. Over het antwoord op de vraag of nationale adviesraden zoals de Gezondheidsraad inmiddels niet overbodig geworden zijn, bijvoorbeeld door de grotere nadruk op internationaal beleid, is Feron aarzelend. 'Kijk, Oostenrijk bijvoorbeeld, volgt gewoon wat Duitsland doet ten aanzien van de MAC-waarden. Wij kunnen het onderzoek dat Duitsland doet echt niet beter doen, daarvoor zijn de Duitsers te grondig. Maar ik denk niet dat je voor het klakkeloos overnemen van de bevindingen van een Duitse adviesraad

een groep Nederlandse deskundigen bij elkaar krijgt. Als commissie moet je de bestaande buitenlandse gegevens en adviezen wel gebruiken, maar deze toch zorgvuldig toetsen. Voor elk advies moet je van een aantal wezenlijke studies de kwaliteit niet marginaal, maar zeer goed onderzoeken. De beschikbare informatie, die dan ook door buitenlandse adviesraden ter beschikking moet worden gesteld, moet je in detail en in discussie door diverse deskundigen laten bekijken. Dat kan, denk ik, wel in twee vergaderingen. Ik ben er dus niet voor om de Commissie WGD of nog erger de hele Gezondheidsraad maar op te heffen en alles uit de Europese Unie te betrekken.'

## Jo Hautvast (1938)

### Maak je als Gezondheidsraad onmisbaar

*Pro-actief optreden. Dat is het belangrijkste advies dat prof. dr. Jo Hautvast aan de Gezondheidsraad kan geven. De emeritus hoogleraar Humane Voeding van Wageningen Universiteit en Research, heeft een positief-offensief verhaal te vertellen. Hautvast was ongeveer een kwart eeuw lid van de Gezondheidsraad. In de jaren '90 was hij voorzitter van de Voedingsraad en dr. Leendert Ginjaar was voorzitter van de Gezondheidsraad. Ook toen waren de tijden heftig. Het voortbestaan van de Nederlandse adviescolleges stond onder druk door operaties als Raad op Maat. Dat rapport van de commissie De Jong kwam in 1993 uit en bevatte slecht nieuws voor de toekomst van de meeste adviescolleges. 'Ik heb direct bij het uitkomen van Raad op Maat het initiatief genomen om Ginjaar voor te stellen of we niet samen konden gaan.'*



In de jaren '50 was de Voedingsraad verzelfstandigd uit de Gezondheidsraad en het leek Hautvast goed om weer tot een strategisch samengaan te komen. De Voedingsraad zou dan opgenomen worden in een groter geheel, wat z'n voordelen had. 'Maar vooral was het voor ons een kwestie van initiatief nemen en zelf stappen zetten of wachten tot we, om te overleven, gedwongen zouden worden stappen te zetten die we niet wilden zetten.' In het bekende Haagse Hotel Des Indes, waar menig politiek plan is gesmeed en beklonken, kwamen ze bij elkaar: Ginjaar, Hautvast en twee hoge ambtenaren van de ministeries van VWS en LNV. 'Binnen korte tijd was alles bezegeld en werd de Voedingsraad onderdeel van de Gezondheidsraad. In 1996, nadat vice-voorzitter Els Borst minister was geworden, werd ik de vice-voorzitter van de Gezondheidsraad. Ik heb dat nog steeds als een zeer goede stap gezien. Men waardeert het dat je zelf initiatieven neemt. Die parallel heb ik ook met de RGO, de Raad voor Gezondheidsonderzoek gezien. Dat was een proces van natuurlijk bij elkaar komen.'

### Meer eigen rollen creëren

In de loop der jaren is de Gezondheidsraad voortdurend in beweging geweest. Niet zelden tegen wil en dank. De Werkgroep van Deskundigen (toxicologie) kwam erbij evenals de commissie Veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen (VNV), die na een paar jaar ook weer is overgegaan naar het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, de Voedingsraad die een tegenovergestelde route volgde, het bureau Certificering Geneesmiddelen, de RGO. ‘Het is goed dat de leiding van de Gezondheidsraad flexibiliteit inbouwt en zichzelf vernieuwt en nadenkt over nieuwe taken en over het afstoten van oude. Hoe kun je je kracht echt verbeteren en geen oude wijn uit nieuwe zakken schenken? Ik denk dat de Gezondheidsraad zich nu bijvoorbeeld zou kunnen richten op z’n rol op het internationale vlak. Bijvoorbeeld door pre-adviezen te maken voor beslissingen in de Wereldgezondheidsorganisatie of de Europese Unie. Dat hebben we in het verleden wel eens gedaan. Bij de Verenigde Staten zie je dat delegaties met een uitgeschreven standpuntbepaling in de onderhandelingen aanschuiven. Dat zouden we in Nederland ook kunnen doen en de Gezondheidsraad zou daarbij de laatste wetenschappelijke stand van zaken en zijn *know how* in kunnen brengen. Wat dat betreft zou de raad meer z’n eigen rollen kunnen creëren.’

### Voedt politiek met ideeën

Nu er bezuinigingen van twintig procent boven de Gezondheidsraad hangen, is het des te belangrijker dat de raad zelf naar die nieuwe rollen op zoek gaat, vindt Hautvast. ‘Er zijn overal bezuinigingen binnen de overheid, dat is nu eenmaal de huidige trend, waarom zou de Gezondheidsraad daarvan worden uitgezonderd? Creëer nieuwe rollen, maak je onmisbaar. Bijvoorbeeld in het Europese gezondheidsbeleid of als denktank. Dan moet je wel sneller kunnen werken, maar zorg dat je de politiek voedt met ideeën en draag nieuwe dingen aan. De Gezondheidsraad is een krachtige organisatie met een enorme *goodwill*. Daar kan de raad van profiteren. Op dit moment mag je wel meer geld vragen, maar geen formatieplaatsen. De overheid wil wel meer *consultancy* van buiten. De Gezondheidsraad zou als intermediair kunnen dienen bij het bepalen welk soort opdrachten moet worden uitbesteed en waar dat het best kan geschieden. De formatieplaatsen moeten nu niet voorop staan, maar het vervullen van nieuwe taken. Voor elk nieuw rapport van het Amerikaanse Institute of Medicine bijvoorbeeld, moet meestal apart geld bij elkaar worden geschraapt.’



### Niet bang zijn voor veranderingen

Zoek nieuwe taken, is Hautvasts devies, want de aanval is de beste verdediging. Dus maak je als Gezondheidsraad onmisbaar op zaken die de overheid belangrijk vindt en zelf niet kan. Had, zo vraagt de voedingsdeskundige zich af, de Gezondheidsraad bijvoorbeeld niet iets meer kunnen doen met de wens van de overheid tot stroomlijning van gezondheids- en duurzaamheidskeurmerken, zoals voor voedingsmiddelen? ‘De overheid wil elke vier tot acht jaar iets anders. Daar moet je niet zo bang voor zijn. Het kan betekenen dat je als Gezondheidsraad soms een ander soort rapporten moet maken of andere werktaken moet vervullen. In elk geval sneller werken dan nu dikwijls het geval is. Ik heb in de jaren ’70 commissies meegemaakt die zes, zeven jaar deden over bijvoorbeeld de vraag hoeveel jodium in verrijkt bakkerszout zou moeten worden gebruikt ter voorkoming van krop. Toen het rapport uitkwam, was de wereld al veranderd. Men at gemiddeld geen zes sneden brood meer per dag, waarvan de commissie was uitgegaan, maar nog slechts drie! Korte adviezen met behoud van kwaliteit zijn ook in het verleden door de Gezondheidsraad gegeven. Zet tien knappe koppen een week op de hei en maak een uitstekend advies van vijf bladzijden. Ook aan dat soort adviezen is steeds meer behoefte.’

### Winkel met talloze mogelijkheden

Hautvast denkt dat het ook een goede strategie is om nog meer te onderzoeken wat buurlanden hebben gedaan en dat naar de Nederlandse situatie te vertalen. ‘We hebben wel eens de neiging om alles opnieuw te doen. Rapporten schrijven kost tijd. Als je rapporten van andere landen neemt en door experts inhoudelijk laat beoordelen en hen er aantekeningen voor de Nederlandse situatie bij laat maken, kun je veel tijdswinst boeken. Consultancybureaus maken ook rapporten, maar die zijn oppervlakkiger, zonder literatuurverwijzingen en duurder. De Gezondheidsraad is een winkel met talloze mogelijkheden, daarvan zou men bij de raad meer gebruik kunnen maken. Ook wat de PR betreft. Hoe vaak komt een GR-rapport in de pers? Tegenwoordig moet je jezelf verkopen. Dat doen ziekenhuizen ook. Ook universiteiten doen niks anders: ze willen de beste studenten aantrekken. Dat is een keiharde competitie. Men moet ons, als Gezondheidsraad, niet op een eiland zetten, maar vergelijken met anderen. Dan zal blijken dat we de beste – en de goedkoopste – zijn. We moeten ons voortdurend afvragen: wat waren we, wat zijn we en waar gaan we naartoe? We moeten voortdurend veranderen: niet uit angst, maar uit kracht!’

De Gezondheidsraad levert producten af en die mogen best wat meer verkocht worden, vindt Hautvast. ‘Nu gaat alles nog te vaak onopgemerkt, wat anoniem. Je mag bijvoorbeeld best duidelijk maken wie een rapport hebben geschreven. Voor mijn part met foto’s erbij. Het is de tijd om onorthodox te werk te gaan. Iets inleveren en er weer wat nieuwe dingen bij krijgen, doordat je zelf nieuwe dingen hebt bedacht. Dus Gezondheidsraad, met trots naar buiten treden!’

## Inez de Beaufort (1954)

### Niet meewaaien met modieuze winden

*Ze was net gepromoveerd en net dertig jaar toen prof. dr. Inez de Beaufort in 1984 werd benoemd in de beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht. 'Ik was een van de jongsten, vond het doodeng en zei helemaal niets. Zo'n beraadsgroep had iets heel prestigieus. De voorzitter, Els Borst, stelde mij toen wel op mijn gemak. De associatie van de Gezondheidsraad met hele hoge kwaliteit, prestige en gezag is de afgelopen kwart eeuw toch wel gebleven en dat beeld vind ik ook goed. Daar moet de Gezondheidsraad zijn voordeel mee doen om ook in de toekomst te kunnen overleven. De raad moet niet meewaaien met allerlei modieuze winden. Natuurlijk moet men niet in een ivoren toren zitten en weten wat er in de samenleving gebeurt. Het uitbrengen van modieuze adviezen kunnen de adviesbureaus en de "valoriserende" wetenschappers ook wel voor hun rekening nemen. Ik geloof erin dat er behoefte zal blijven bestaan aan de heel strenge wetenschappelijke eisen die de Gezondheidsraad aan zijn adviezen stelt.'*



De Beaufort, hoogleraar Gezondheidsethiek aan het ErasmusMC, is er ook stellig van overtuigd dat de rapporten van de Gezondheidsraad in het algemeen zeer veel invloed hebben. 'Soms moet je daar geduld voor hebben en soms probeert men, door politieke obstructie, ook wel te voorkomen dat een rapport "landt". Maar op mijn terrein van de ethiek spelen de GR-rapporten steevast een grote rol. Ik weet nu al dat het onlangs verschenen advies over screening van de Gezondheidsraad de basis van het komende nationale debat zal zijn.' De adviezen zouden ook vaker een rol in het internationale debat kunnen spelen, denkt De Beaufort. 'Een rapport over de effecten van nanotechnologie op de gezondheidszorg bijvoorbeeld is een vooraanstaand rapport dat ook buiten Nederland interessant is. Net als de adviezen over screening, hersendood of dementie. Vertaal de rapporten over dat soort grote onderwerpen en treedt ermee naar buiten. Ik heb het idee dat men internationaal meer met de rapporten van de Gezondheidsraad zou kunnen, dan nu het geval is. Ik zit in Brussel in de European Group on Ethics in Science and New Technologies die de voorzitter van de EU, Barroso,

adviseert. Als ik daar zeg dat de Gezondheidsraad over een bepaald onderwerp heeft geschreven, dan gaan de oogjes glinsteren. Dat wil men dan graag hebben, want men beschouwt dat als een zeer *solid*, een degelijk advies.’

#### Je moet zelf het wiel uitvinden

De Gezondheidsraad moet zich ook niet laten opjagen bij zijn advisering, vindt De Beaufort. ‘Toen ik voorzitter was van de adviescommissie voor dementie, waren we te laat. Sorry, sorry! Het is niet netjes, maar het is ook niet erg. Bij ethische onderwerpen heb je tijd nodig om zaken te laten bezinken. Het kan misschien wel sneller dan we nu doen, maar dat hangt ook weer sterk van het onderwerp af. Bij zo’n screeningsadvies werkt het echt niet als je met z’n allen een paar dagen op de hei gaat zitten. Vaak moet je met z’n allen toch zelf een beetje het wiel uitvinden. Dan denk je: dit is het! En later kom je er achter dat het toch niet klopt. Zo’n advies is net een oude kaas, die kun je niet in de snelkookpan maken. Een keer vergaderen per vier tot vijf weken is haalbaar. Dat is ook een kwestie van logistiek. Als de secretarissen met slechts één ding bezig hoeven te zijn is dat haalbaar. De Gezondheidsraad drijft op die secretarissen en de bereidheid van de topleden om naar de vergaderingen te komen. Op die secretarissen moet je niet bezuinigen, dat zijn heel bijzondere mensen.’

#### Ideeën aan elkaar scherpen

En ook op de commissieleden moet men zuinig zijn, waarschuwt De Beaufort. ‘Het is een raadselachtig fenomeen dat mensen voor de eer, zonder dat ze een cent krijgen, nou ja een bescheiden vacatiegeld, deelnemen in een commissie. Ze vinden het leuk, maar alleen omdat de commissies kwaliteit hebben en multidisciplinair van samenstelling zijn. Er wordt stevig gediscussieerd en daar leer ik steeds weer iets van. Maar als de wetenschappelijke kwaliteit zou verwateren, zou het veel moeilijker worden om goede commissieleden te vinden. In de ethiek zijn er nu nog genoeg mensen die het leuk vinden om deel te nemen in een commissie van de Gezondheidsraad. Hoewel de druk groter wordt doordat je aan de universiteit voortdurend wordt afgerekend op toppublicaties, waardoor je steeds soep van je eigen ideeën moet koken. In zo’n commissie is dat anders, daar kun je je ideeën aan elkaar scherpen. Maar ook al leer je ervan, het advieswerk kost toch heel veel tijd die je niet aan je universitaire werk kunt besteden. Het deelnemen in de Gezondheidsraad maak je niet aantrekkelijker door de vacatiegelden te verhogen, wel door de waardering voor het werk in de Gezondheidsraad mee te

laten wegen op de universiteit. Ik heb begrepen dat er inmiddels aan wordt gewerkt om voor deelname aan een GR-commissie *credit*punten te geven.’

#### Hooglopende wetenschappelijke ruzies

De Beaufort heeft erg veel moeite met de huidige tendens van valorisatie, gericht op het snel omzetten van kennis in geld. ‘Die steeds grotere nadruk op valorisatie is een krankzinnig en ook treurig proces. Ik heb niets tegen efficiëntie, want wetenschappelijk onderzoekers hebben ook een belangrijke maatschappelijke verantwoordelijkheid. Maar als je dit soort instituten als de Gezondheidsraad ondermijnt, worden ze gereduceerd tot tweederangs instellingen. Tot het niveau van *quick and dirty*, waar we al meer dan genoeg van hebben. Dan mag je in twee dagen iets in elkaar zetten. Ik vind dat we ons daar als Gezondheidsraad heftig tegen moeten verzetten. Dat er bezuinigd moet worden, is te begrijpen en dat daarom de RGO en de Voedingsraad bij de Gezondheidsraad zijn gekomen is prima. Die verbreding en bundeling is zelfs goed voor alle partijen. Maar van de goede secretarissen moeten ze afblijven. Die hebben, samen met de adviescommissies, de ambitie om iets moois te maken. Dat moet je ook z’n gang laten gaan. Voor de individuen is het interessant om te doen en voor het eindresultaat is het goed. De commissieleden zijn er vaak met hart en ziel bij betrokken. Ik heb hoogoplopende wetenschappelijke ruzies meegemaakt. Dat is een fase waar je soms doorheen moet. Het gevaar van te sterke bezuinigingen is dat de Gezondheidsraad straks z’n eigen geld moet verdienen. Dat willen we toch niet? Dat organisaties met directe belangen, zoals de farmaceutische industrie of het Nederlands Vaccin Instituut, ons drie secretarissen geeft? Dan ben je niet meer onafhankelijk en het schrijven van een GR-advies mag niet met belangen gepaard gaan.’

#### Expert-mening beter verkopen

Aan het imago van de Gezondheidsraad hoeft van De Beaufort niet veel te veranderen. Van haar mag het meeste zo blijven, misschien met uitzondering van wat grotere betrokkenheid van vrouwen. ‘Ik zou het wel zorgelijk vinden als men denkt dat de Gezondheidsraad vooral een mannenclub is.’ De Beaufort is ook geen fan van de moderne imago-taal. ‘Daar kijken mensen zo doorheen. Wel moeten we meer naar het publiek toe doen, zoals het maken van verschrikkelijk goede lekenversies van onze adviezen. Dat is toch even iets anders dan het schrijven van een *executive summary*. Zo kun je ook wel wat van dat stoffige



imago afkomen. Maar we moeten niet elke avond in NOVA of Pauw & Witteman willen. De Gezondheidsraad schrijft vooral voor de bewindslieden en de Tweede Kamer. Daarom zouden de voorzitter en de vice-voorzitters veel bij de minister en staatssecretaris moeten zitten.'

Voor de kamerleden is de Gezondheidsraad een gezaghebbend instituut waar men zeker gebruik van maakt, is de indruk van De Beaufort. Men leest in elk geval wel de samenvatting van de adviezen. 'Het lastige is dat er ook steeds meer commerciële rapporten uitkomen. Als je er even voor gaat zitten, zie je direct dat die vaak niet deugen of wetenschappelijk veel te licht zijn. Maar kamerleden hebben geen tijd om dat te doen, of ze kunnen het niet. Daarbij komt dat de huidige teneur het debat is. Iedereen moet er bij worden betrokken, weg met de experts! Toch moet je als Gezondheidsraad je expert-mening uit blijven dragen. Maar misschien moet je die dan wel beter verkopen. Door een leesbare samenvatting te maken, te bewerkstelligen dat rapporten meer door kamerleden worden gedragen en in de vragenuurtjes worden gebruikt. Daar heb ik geen moeite mee. Rond het uitkomen van een advies zou de Gezondheidsraad ook meer publiciteit, bijvoorbeeld in de vorm van een bijeenkomst, kunnen genereren. Nu gaat een GR-advies als het af is vaak de circuits in. Er mag wel wat meer stampij en tromgeroffel zijn, maar verder moet de raad niet teveel concessies doen. Zeker niet aan de wetenschappelijke kwaliteit.'

### Pessimistisch over een EU-Gezondheidsraad

Samenwerken met andere adviesorganen vindt De Beaufort belangrijk. Ze noemt zich, door haar lidmaatschap van beide adviesraden, graag de moeder van het samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. ‘Het resultaat van die samenwerking, het CEG – Centrum voor Ethiek en Gezondheid, kent wel verschillende vaders’, zegt ze met een kwinkslag. ‘De rapporten van het CEG, zijn belangrijk voor het zetten van de agenda van het ethisch onderzoek, van het politieke debat. Ze maken debatten los en zetten vroegtijdig aan het denken. Ook internationaal.’ Hoewel De Beaufort een lans breekt voor internationale samenwerking, is ze terughoudend als het gaat om het overnemen van rapporten van buitenlandse adviescolleges. ‘Er is al veel internationaal onderzoek dat we gebruiken in onze adviezen, bijvoorbeeld over bijwerkingen en risico’s van behandelingen. Maar willen we graag samen met de Roemenen een advies maken over vaccinatie tegen baarmoederhalskanker, of nog lastiger, euthanasie? Ik waag het te betwijfelen. Soms gebeurt er wel iets gezamenlijks in Europees verband. Het zou heel goed zijn als er een EU-Gezondheidsraad was, maar ik ben vooralsnog pessimistisch over de efficiëntie daarvan. Ik doe veel binnen de EU en er zijn binnen die commissies nog steeds mensen die geen Engels spreken. Hoe kun je dan de internationale wetenschappelijke literatuur volgen? Bovendien zijn benoemingen in zulke commissies dikwijls politiek gekleurd. Daarnaast denk ik dat de meeste landen en instituties toch zelf door een proces van besluitvorming heen moeten, vooral als het om ethische zaken gaat. Dat kun je niet overlaten aan een internationale instantie. Voor meer technische zaken als het effect van cholesterolverlagers is het misschien gemakkelijker, maar ook daarbij moet je je niet verkijken op het belang van nationale culturele aspecten. Het meest haalbare is misschien een EU-Gezondheidsraad die een soort basisrapporten maakt met daarin het wetenschappelijke bewijs. De diverse lidstaten zouden dan daaruit hun eigen nationale adviezen kunnen destilleren.’

## André Knottnerus (1951)

### Wijze raad is goud waard

*Prof. dr. André Knottnerus, voorzitter van de Gezondheidsraad, is getroffen door de enorme betrokkenheid waarvan de zeven geïnterviewde ereleden blijk geven. ‘Het zijn stuk voor stuk mensen die zich al lang inzetten voor het werk van de raad. Vanuit die schat aan ervaring hebben ze zeer interessante visies op ons werk, al zijn ze het lang niet op alle punten met elkaar eens.’*



#### Een gouden formule

De ereleden zijn volgens André Knottnerus unaniem in hun waardering van het Gezondheidsraadmodel. ‘Allen onderstrepen het belang van ons netwerk van topexperts. Gezamenlijk zetten deze mensen hun beste kennis in, tegen een zeer bescheiden vergoeding. Ze vinden het wetenschappelijk interessant, eervol, en ze zijn begaan met de publieke zaak. Ze onderschrijven het belang van het Gezondheidsraadwerk voor de wetenschappelijke onderbouwing van de besluitvorming bij gezondheidszorgvraagstukken. Het is daarbij mooi om te lezen hoe lovend ze zijn over de medewerkers van het secretariaat van de raad. Ze realiseren zich duidelijk dat een netwerk van deskundigen van onschatbare waarde is, maar dat er toch geen advies kan komen zonder de inspanningen van een sterke wetenschappelijke en ondersteunende staf.’

#### Tijdwinst

Iedere geïnterviewde doet suggesties ter verbetering van het werk van de raad. Tijden veranderen, en één van de eisen van de huidige tijd is dat adviesvragen sneller beantwoord worden dan vroeger gemiddeld gebeurde. ‘We staan voor de taak om het beleid vlotter te bedienen. Mét behoud van kwaliteit, en zónder verlies van onafhankelijkheid.’

Het ene erelid is optimistischer over de te boeken tijdwinst dan de ander. De één pleit ervoor om vaker met tien knappe koppen een weekend op de hei te gaan zitten. Een ander vindt juist dat de raad zich helemaal niet moet laten opjagen omdat er altijd behoefte zal blijven aan doorwrochte overzichten van de wetenschappelijke kennis over een bepaald onderwerp.

Veel hangt volgens André Knottnerus af van de vraag die beantwoord moet worden: ‘Voor sommige adviezen heb je gewoon tijd nodig. Bij complexe vraagstukken is er vaak veel literatuur, wil je soms ook buitenlandse deskundigen raadplegen, en laat je vaker een achtergrondstudie uitvoeren. Bij complexe vragen moet je bovendien vaak ook tijd vrij houden voor ethische discussie. Denk bijvoorbeeld aan de adviezen over nanotechnologie of over preconceptiezorg. Voor zulke thema’s heb je minstens één en soms anderhalf jaar nodig, en het kan bij zeer omvangrijke en ingewikkelde onderwerpen bij uitzondering ook wel eens langer duren. Maar dat hóeft niet erg te zijn. Wat wij beter kunnen doen is de benodigde tijd in te schatten, daarover goed te communiceren met de adviesvrager, en die bij complicaties tijdens het proces duidelijk maken waarom het langer duurt. We moeten de verwachtingen goed te managen.’

‘Gelukkig hebben lang niet alle vragen zoveel tijd nodig. We doen steeds meer aan productdifferentiatie. Sommige onderwerpen kunnen in een paar maanden behandeld worden. Dat was bijvoorbeeld het geval bij het signalement over dikkedarmkanker en adviezen over kinkhoest en borstkanker. En helemaal snel – binnen enkele weken tot maanden – kunnen we zijn met een briefadvies. Onlangs hebben we bijvoorbeeld nog een briefadvies opgesteld over de luchtkwaliteit langs snelwegen voor de minister van VROM. En binnenkort brengen we aan de minister van VWS een briefadvies uit over Q-koorts, dat we in korte tijd samen met het RIVM hebben voorbereid op basis van een internationale conferentie.

### Imago

De ereleden merken op dat de raad nog teveel het imago heeft van een kring onaanraakbare hoogleraren. Het prestigieuze aspect blijft belangrijk, merken zij op, maar te deftig doen pas niet meer in deze tijd. Allen pleiten er dan ook voor veel meer werk te maken van de PR van de raad. Dan maar een advies minder. Er zou meer ‘tromgeroffel’ mogen zijn bij het uitkomen van een advies en het grote publiek zou beter bediend kunnen worden met een lekenversie van de samenvatting.

André Knottnerus: ‘Ik ben al redelijk tevreden over ons imago. We komen behoorlijk vaak en op een goede manier in de pers. Ook worden onze adviezen vaak na korte of langere tijd gevolgd, of geven aanleiding voor belangrijke debatten. Het idee van een publieksversie van de samenvatting vind ik aansprekend. We hebben dat een keer eerder gedaan, bij het advies over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Lekenversies kunnen vaker zinvol zijn. Het kost meer tijd en dus geld, maar bij belangrijke maatschappelijke

kwesties zouden we die prioriteit kunnen stellen. We zouden ook best wat vaker een bijeenkomst kunnen organiseren rond het uitkomen van een advies.’

#### Internationale samenwerking.

De ereleden benadrukken het belang van internationale samenwerking, maar geven ook aan dat de op Nederland gerichte advisering van de Gezondheidsraad in stand moet blijven. André Knottnerus: ‘Met die benadering ben ik het helemaal eens, en dat sluit ook aan bij het advies van de internationale reviewcommissie. Wetenschappelijke kennis en zeldzame expertise kun je internationaal uitwisselen en delen, en je kunt je met internationale zusterorganisaties samen richten op grensoverschrijdende vraagstukken zoals infectieziekten, milieu, en zeer zeldzame ziekten. Je slaat dan twee vliegen in één klap: je kunt met beperkte middelen meer belangrijke vraagstukken behandelen, én je kunt gezamenlijk adviseren over internationale problemen. Daarom ook heeft de Gezondheidsraad samen met de Belgische Hoge Gezondheidsraad het European Science Advice Network for Health opgericht, waavan nu al dertien landen lid zijn en waarvoor we onlangs Europese subsidie hebben verworven.

#### De vrijheid om raad te geven

Opvallend in vrijwel alle interviews is het belang dat wordt gehecht aan adviezen die de Gezondheidsraad op eigen initiatief uit brengt. Waar zulke deskundige mensen uit verschillende disciplines samenkomen, ontstaan goede ideeën waar de overheid haar voordeel mee kan doen. ‘Ongevraagd adviseren hóórt bij een onafhankelijke raad. Deze adviezen staan wel sterk onder druk in tijden van bezuiniging. Het lukt nog steeds om ze uit te brengen maar het wordt steeds moeilijker. Officieel is de verhouding tachtig procent gevraagde, tegen twintig procent ongevraagde adviezen. Vorig jaar kwamen we hooguit tot zo’n vijf procent. Iedereen is het er over eens dat de Gezondheidsraad zich moet blijven roeren als onafhankelijk netwerk van experts. Voor die vrijheid zullen we moeten blijven knokken in deze tijd van bezuiniging.’

