

RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK

Werkprogramma 2004-2006

Verslag 2002 en 2003



Publicatie 46

Den Haag, augustus 2004

1	Inleiding	1
2	Verslag over 2002	3
2.1	Nieuwe toepassingen van genetische kennis in de gezondheidszorg (nr. 35)	3
2.2	Knarsende schakels; Technologische innovatie en gezondheidszorg (nr. 36)	4
2.3	Onderzoek Traumazorg (nr. 37)	5
2.4	Activiteiten in COS-verband	6
3	Verslag over 2003	9
3.1	Kennisinfrastructuur Public Health: Kennisverwerving en kennistoepassing (nr. 39)	9
3.2	Advies Kennisinfrastructuur Infectieziekten (nr. 40)	10
3.3	Advies Onderzoek Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde (nr. 41)	12
3.4	Advies Fysiotherapie (nr. 42)	13
3.5	Advies Gehooronderzoek: Gehoor voor het gehoor (nr. 43)	15
3.6	Activiteiten in COS-verband	16
3.6.1	Voeding en gezondheid	16
3.6.2	Forensische psychiatrie	17
3.6.3	Allochtonen en gezondheid	17
4	Werkprogramma 2005-2006	19
4.1	Lopende activiteiten 2004	19
4.1.1	Verzekeringsgeneeskunde	19
4.1.2	Onderzoek verstandelijk gehandicapten	20
4.1.3	HTA	20
4.1.4	Jaarbericht Genomics	20
4.1.5	Ouderenzorg	21
4.1.6	Geneesmiddelenonderzoek, kennisinfrastructuur farmaceutische zorg	21
4.1.7	Patiëntveiligheid	22
4.1.8	Universitaire responsiviteit	22
4.1.9	Kennisinfrastructuur buiten de universiteiten	22
4.1.10	Activiteiten in kader COS	22
4.2	Nieuwe onderwerpen	23
4.2.1	Internationalisering	23
4.2.2	Organisatie van de zorg	25
4.2.3	Invloed van patiënten op de onderzoeksagenda	25
4.3	De dokter en "de ingenieur"	25
4.4	Diversen en onderwerpen in beraad	26
5	Personele aangelegenheden in 2002/2003	29

1 INLEIDING

In 2002 heeft de Raad voor Gezondheidsonderzoek voor het laatst een overzicht gegeven van zijn werkzaamheden, in combinatie met de voorgenomen activiteiten voor de jaren 2003 -2004. Dezelfde systematiek volgend, brengt de Raad nu, in de zomer van 2004, zijn jaarverslag over de jaren 2002 en 2003 uit, met daarbij gevoegd het werkprogramma voor de jaren 2005-2006. In het werkprogramma is ook een overzicht opgenomen van de lopende activiteiten in 2004.

Uit het jaarverslag over 2003 blijkt dat de Raad niet alle voorgenomen activiteiten heeft uitgevoerd. Dat komt door een bijstelling van het werkprogramma op geleide van gesprekken met het ministerie van VWS. In april 2003 ontving de Raad een brief van VWS waarin mede namens de departementen van OCW en EZ nadere accenten werden aangebracht in het werkprogramma. Inclusief enkele al aangedragen onderwerpen zou de Raad moeten adviseren over onderzoek op het gebied van verzekeringsgeneeskunde, geriatrie (inmiddels verbreed tot onderzoek ouderenzorg), kennisketen geneesmiddelen (inmiddels omgedoopt in farmaceutische zorg) en patiëntveiligheid. De Raad heeft de afgelopen tijd deze onderwerpen ter hand genomen of zelfs al afgerond. Drie andere onderwerpen uit de brief van VWS hebben een meer generiek karakter. Dit zijn de responsiviteit van Universitair Medische Centra, kennisinfrastructuur buiten de universiteiten en de consequenties van verdergaande Europese samenwerking. Deze thema's zouden als invalshoek moeten worden betrokken bij de specifieke adviesonderwerpen, maar ook apart aandacht verdienen. Twee van deze onderwerpen hebben een plaats gekregen in het werkprogramma 2005-2006 onder de titels "Universitaire responsiviteit" en "Internationalisering". Over een verkenning naar de kennisinfrastructuur buiten de universiteiten vindt nog overleg plaats.

Ten slotte verdient vermelding dat de RGO in augustus 2003 hernieuwd werd ingesteld voor de periode tot november 2008 (de instellingsbeschikking was in november 2002 geëxpireerd). In de nota van toelichting werd beklemtoond dat advisering door een raad als de RGO vooral betekenis heeft voor twee soorten vragen. Ten eerste dienen er in een tijd van informatie-overvloed instituten en mechanismen te bestaan die er toe bijdragen dat kennis zo snel mogelijk op de goede plaatsen terecht komt. Ten tweede dient advisering te bevorderen dat tijdig kan worden geanticipeerd op beleidsrelevante ontwikkelingen op het terrein van genomics, public health en doelmatigheidsonderzoek.

2 VERSLAG OVER 2002

Over enkele van de volgende publicaties is in het vorig jaarverslag al gerapporteerd (RGO-publicatie 38). Zij worden hier kort opnieuw genoemd om inzicht te geven in activiteiten en ontwikkelingen die zich sindsdien hebben voorgedaan. Deze terugblik laat zien dat de activiteiten van de RGO nog jaren later aanwijsbare gevolgen hebben. In juni 2002 werd een intern evaluatierapport uitgebracht over de periode 1996-2001. In dit rapport wordt ook uitgebreid aandacht gegeven aan de "doorwerking" van uitgebrachte adviezen.

2.1 NIEUWE TOEPASSINGEN VAN GENETISCHE KENNIS IN DE GEZONDHEIDSZORG (NR. 35)

In april 2002 is het advies over toepassing van genetische kennis in de gezondheidszorg aan de ministers van VWS en OCenW aangeboden. Dit advies, voorbereid door een commissie onder leiding van prof.dr. S.W.J. Lamberts, is opgesteld n.a.v. een verzoek van deze ministers uit april 2000 om kennislacunes op het gebied van genomics in kaart te brengen. Het ging daarbij nadrukkelijk om de kennisontwikkeling die nodig is om de producten, hulpmiddelen en zorgpraktijken die hieruit voortkomen, op een verantwoorde wijze maatschappelijk in te bedden.

Het advies gaat allereerst in op mogelijke toepassingen bij de diagnostiek van infectieziekten en in de pathologische anatomie. Waar DNA-technieken in de praktijk toegepast kunnen worden (zoals in de diagnostiek van infectieziekten), dient vergelijkend onderzoek met bestaande, conventionele technieken plaats te vinden om de meerwaarde van de nieuwe technieken vast te stellen.

Ook bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en de toepassing van bestaande geneesmiddelen is kennis over het menselijk genoom bruikbaar. De huidige kennis is ontoereikend om op grond van genotypering farmaca optimaal te kunnen voorschrijven. Ook de kosteneffectiviteit van genotypering ten behoeve van dosisaanpassing moet nog vastgesteld worden.

De Raad wijst op het belang van kennis over de relatie tussen genotype en fenotype (erfelijke aanleg en ziekteverschijnselen) van bepaalde chronische aandoeningen. Die kennis is onder andere nodig om beslissingen te kunnen nemen over genetische screening. Op grond van de huidige kennis heeft het nauwelijks

zin de bevolking op grote schaal te screenen op bepaalde genafwijkingen. Een belangrijke aanbeveling van de Raad is dan ook het onderzoek naar de relatie tussen genotype en fenotype te stimuleren, gebruik makend van de unieke Nederlandse verzamelingen van lichaamsmateriaal en bijbehorende klinische gegevens. Er is echter een spanningsveld tussen de (privacy)wetgeving en het gebruik van persoonsgegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. De RGO vraagt om aandacht voor dit knelpunt.

Het advies heeft de aandacht gevestigd op maatschappelijke aspecten van genomics en op het belang van Nederlandse databestanden en collecties van lichaamsmateriaal voor onderzoek. Het sluit goed aan bij de activiteiten die inmiddels ontplooid worden door het Nationaal Regie-orgaan Genomics, in 2002 door het kabinet ingesteld. In navolging van het advies maakt het Regie-Organ zich sterk voor een optimale beschikbaarheid en toegankelijkheid van data- en materiaalbestanden. Ook de maatschappelijke aspecten van genomics krijgen aandacht in de onderzoeksactiviteiten die door het Regie-Organ en door NWO worden geëntameerd.

2.2 KNARSENDE SCHAKELS; TECHNOLOGISCHE INNOVATIE EN GEZONDHEIDSZORG (NR. 36)

In april 2000 kreeg de RGO het verzoek van de ministers van VWS, OCenW en EZ te adviseren over technologische innovatie en gezondheidsonderzoek. De vraag was na te gaan hoe het traject van innovatie in de gezondheidszorg verloopt, wie daarbij betrokken zijn en welke remmende en stimulerende factoren een rol spelen. De adviesaanvraag was voor de RGO in verschillende opzichten opmerkelijk. Niet alleen betrof het de eerste adviesaanvraag waarbij technologieontwikkeling een centrale plaats inneemt, ook ging het om het verloop van een proces waarbij vele actoren zijn betrokken en niet zozeer om lacunes in het onderzoek zelf. Eind 2000 is een commissie ingesteld onder leiding van het raadslid dr. W.N.G.M. de Laat.

Gekozen is voor een zo concreet mogelijke benadering. Dat betekent dat vooral aandacht is besteed aan tastbare producten uit de medisch-(bio)technologische sector voor de gezondheidszorg en aan de praktijk van innovatie. Centraal in het advies staan een zestal praktijkcasus, als "pars pro toto", waarbij in principe het gehele innovatietraject van medische behoefte tot aan de markt aan bod komt. Om de schakels tussen de trias "zorg, wetenschap en industrie" goed

zichtbaar te maken, zijn voorbeelden gekozen waarbij publiek gefinancierd onderzoek betrokken is.

De Raad heeft opgemerkt dat die schakels soms knarsen, zoals blijkt uit de titel van dit advies. De (technologische) innovatiemogelijkheden die voortkomen uit het gezondheidsonderzoek worden niet altijd benut en de baten van de gezondheidszorg blijven in het algemeen onderbelicht. Dit past niet in een kennis-economie zoals Nederland die nastreeft. Een deel van de problemen geldt ook voor andere sectoren dan de gezondheidszorg, maar in dit advies gaat het vooral om knarsende schakels die specifiek zijn voor de gezondheidszorg.

Het advies is formeel gesproken gericht aan de overheid, maar ook de overige actoren uit zorg, wetenschap en industrie worden aangesproken. Een deel van de aanbevelingen is concreet en betreft de korte termijn, maar zeker zo belangrijk is een aantal lange-termijn vergende attitudeveranderingen die in de gezondheidszorg nodig zijn indien men ernst wil maken met het bevorderen van innovatie.

Het advies is in juni 2002 aangeboden aan de toen demissionaire minister van EZ. De *invitational conference* die dat jaar gepland was is uiteindelijk in april 2004 gehouden, georganiseerd door de RGO in samenwerking met het Forum Biotechnologie en Genetica.

"Knarsende schakels" bleek ook toen nog actueel. Een verslag met de resultaten en aanbevelingen uit deze conferentie is toegestuurd aan het Innovatieplatform.

2.3 ONDERZOEK TRAUMAZORG (NR. 37)

De minister van VWS verzocht de RGO in april 2000 een advies uit te brengen over het onderzoek in de traumazorg. In juni 2002 werd het advies uitgebracht, voorbereid door een commissie onder voorzitterschap van prof.dr. D. Gouma. De Raad adviseert een apart programma voor traumaonderzoek in te stellen bij ZonMw, gericht op de opbouw van een gedegen onderzoeksinfrastructuur in de traumazorg enerzijds en het stimuleren van onderzoek binnen belangrijke thema's anderzijds. Ter ondersteuning van de onderzoeksinfrastructuur en de ontwikkeling van het wetenschappelijk onderzoek adviseert de Raad persoonsgebonden onderzoekssubsidies beschikbaar te stellen voor specialisten in opleiding die zich in hun opleiding specialiseren op voor de traumatologie relevante terreinen en zich blijvend willen toeleggen op wetenschappelijk onderzoek.

Wat het onderzoek betreft adviseert de Raad de volgende drie onderwerpen prioriteit te verlenen: onderzoek naar pathofysiologische reacties op trauma, onderzoek naar de doelmatigheid van de traumazorg en onderzoek naar nieuwe beeldvormende diagnostiek, nieuwe osteosynthese- en fixatiematerialen en nieuwe revalidatie-technieken. Voor het geheel zou in totaal over een periode van acht jaar ca. €11 miljoen nodig zijn.

De Raad besteedt ook aandacht aan het onderzoek naar de preventie van onnodig letsel en handicap ten gevolge van ongevallen. Hij meent dat het hier zowel schort aan de beschikbaarheid van bruikbare achtergrondinformatie over ongevallen en hun lange-termijn gevolgen, als ook aan structurele samenwerking tussen onderzoekers op het terrein van de ongevalspreventie en medisch onderzoekers. De Landelijke Vereniging van Traumacentra zou uitgenodigd moeten worden het voortouw te nemen bij het verbeteren van de registratie en de samenwerking. Voor onderzoek naar de preventie van onnodig ongevalsletsel zouden middelen beschikbaar gesteld moeten worden via het programma Preventie van ZonMw.

Op dit advies is in februari 2004 een reactie gekomen van de minister van VWS, waarin hij meedeelt vooralsnog geen mogelijkheden te zien extra middelen ter beschikking te stellen. Wel wordt aangekondigd dat ZonMw met een bedrag van €1,8 miljoen eind 2004 een programma zal starten dat aansluit op de prioriteiten uit het advies, met name gericht op doelmatigheidsvraagstukken in de traumazorg.

2.4 ACTIVITEITEN IN COS-VERBAND

De RGO heeft in 2002 zijn medewerking verleend aan enkele activiteiten die onder auspiciën van de Commissie Overleg Sectorraden (COS) werden ondernomen. De meeste daarvan zijn inmiddels afgerond of naderen de afronding (zie ook 3.7).

Natuur en Gezondheid

De RGO is betrokken bij een studie naar kennisthema's en onderzoek op het gebied van natuur en gezondheid, gefinancierd in het kader van het zogeheten Coördinatiefonds van de COS. Trekker van deze studie is de Raad voor Ruimtelijk, Milieu- en Natuuronderzoek (RMNO), die samen met de Gezondheidsraad in het voorjaar van 2002 met de voorbereiding van het advies Natuur en Gezondheid is gestart. Het adviestraject van Natuur en gezondheid is gesplitst in

twee delen. Het eerste deel bestaat uit het in juni 2004 verschenen rapport van de Gezondheidsraad, opgesteld in samenwerking met de RMNO. De RMNO, trekker van het project, zal het tweede deel van het adviestraject voor zijn rekening nemen.

Transmurale zorgtechnologie

In 2000 is een studie naar Transmurale zorgtechnologie gestart door de Stichting Toekomstbeeld der Techniek (STT), waarin werd samengewerkt met de RGO. Het betreft een toekomstverkenning naar technologie en organisatie (zorgvraag, zorgaanbod) voor geïntegreerde zorgprocessen. Daarvoor zijn ontwikkelingen in beeld gebracht op het gebied van thuiszorgtechnologie, ICT, telegeneeskunde en hulpmiddelen. Voorzitter van de stuurgroep was eerst prof.dr. C. Spreeuwenberg, vanaf december 2000 opgevolgd door dr. W.R.F. Notten. STT heeft in september 2002 het boek "Zorgtechnologie, Kansen voor innovatie en gebruik" tijdens een symposium gepresenteerd. In vervolg hierop organiseert de COS met STT en RGO een conferentie over het onderwerp zorgtechnologie, te houden in het najaar van 2004.

3 VERSLAG OVER 2003

In het jaar 2003 verschenen de volgende adviezen:

3.1 KENNISINFRASTRUCTUUR PUBLIC HEALTH: KENNISVERWERVING EN KENNISTOEPASSING (NR. 39)

Het advies over public health, uitgebracht in februari 2003, is voortgekomen uit de brede adviesaanvraag over public health en genomics. Deze heeft ook geleid tot adviezen over specifieke onderwerpen op het terrein van public health: arbeids- en bedrijfsgeneeskunde, verzekeringsgeneeskunde en infectieziekten. Deze adviezen worden in dit verslag afzonderlijk besproken. Het advies Kennisinfrastructuur Public Health werd voorbereid door een commissie onder voorzitterschap van prof.dr. J.P. Mackenbach.

Dit advies legt niet zozeer de nadruk op de inhoud van het onderzoek, als wel op de infrastructuur ervan. Gezien het belang dat VWS hecht aan een efficiënte toepassing van kennis in de praktijk van de public health, heeft de Raad zich in het advies niet alleen gericht op de infrastructuur voor kennisverwerving, maar ook op integratie en disseminatie van kennis en op de voorwaarden voor een adequate doorwerking van wetenschappelijke inzichten in de praktijk. De omvang van het public health onderzoek bleek in zijn totaliteit aanzienlijk te zijn, inhoudelijk is het echter verdeeld over een zeer breed spectrum van onderwerpen. Bundeling van onderzoek werd aanbevolen. Op een beperkt aantal thema's en vooral op het gebied van interventieonderzoek is een intensivering van het onderzoek wenselijk. Er is een programma nodig om het opstellen van systematische reviews, richtlijnen en standaarden te stimuleren. De implementatie van richtlijnen en standaarden verdient aparte aandacht. De RGO pleit voor de inrichting van (academische) werkplaatsen waar een nauwe samenwerking is tussen uitvoerende organisaties (GGD'en) en onderzoeksgroepen, om de aansluiting tussen praktijk, onderwijs en onderzoek te bevorderen. De Raad signaleert in het advies diverse activiteiten gericht op kennisoverdracht, die gebundeld zouden moeten worden om de public health in Nederland te versterken (dit laatste heeft inmiddels een uitwerking gekregen in het eerste Nederlandse Congres Volksgezondheid, gehouden in 2004). Om de aanbevelingen uit te voeren zal in totaal ongeveer € 48 miljoen nodig zijn, te besteden over een periode van 5 tot 8 jaar.

In de kabinetsnota "Langer gezond leven; ook een kwestie van gezond gedrag" (uitgebracht in oktober 2003) is de reactie van VWS op het RGO-advies verwerkt, in het hoofdstuk "Investeren in kennis en kwaliteit". De overheid onderschrijft dat een versterking van de kennisinfrastructuur van de public health gewenst is, maar stelt hiervoor geen extra middelen beschikbaar. Inmiddels lijkt er echter wel zicht te zijn op middelen.

3.2 ADVIES KENNISINFRASTRUCTUUR INFECTIEZIEKTEN (NR. 40)

De Raad ontving in oktober 2001 het verzoek van de minister van VWS haar te adviseren over het onderzoek op het gebied van Infectieziekten, zoals reeds aangekondigd in het advies Antibioticaresistentie. Het infectieziekteonderzoek is één van de onderwerpen binnen de adviesaanvraag genomics en public health die prioriteit heeft.

In het kader van een nieuw op te stellen strategienota infectieziektebestrijding van VWS werd de RGO gevraagd te adviseren over de bestaande kennis en de behoeften aan onderzoek op het terrein van de infectieziekten. Het ging daarbij om prioriteiten van onderzoek naar nieuwe en bestaande methoden voor preventie, diagnostiek en behandeling, alsmede om het investeren in (overdracht van) kennis en kunde. Gevraagd werd aan te geven waar versterking nodig was en op welke wijze deze versterking zou kunnen worden gerealiseerd.

Eind 2001 is een commissie ingesteld onder leiding van het raadslid dr. M.W. Sprenger. De activiteiten van deze RGO-commissie liepen parallel aan en overlapt gedeeltelijk met die van TOPIZ, het Tijdelijk OnderzoeksPlatform Infectieziekten, een initiatief van NWO (WOTRO en ZonMw). Het doel van dit platform was aandacht te vestigen op de noodzaak van brede versterking van de kennisinfrastructuur. Daartoe is een beleidscongres georganiseerd in april 2003, waarbij het RGO-advies is aangeboden aan de Staatssecretaris van VWS.

De RGO heeft de volgende aanbevelingen gedaan:

Onderzoek

Hoewel de kwaliteit van het Nederlandse infectieziekteonderzoek van goede kwaliteit is, blijft het grotendeels beperkt tot de onderwerpen hiv/aids, malaria, tuberculose en respiratoire infecties. Het public health gerelateerde onderzoek blijft bovendien achter bij fundamenteel en klinisch onderzoek. De Raad beveelt aan meer te investeren in dit type onderzoek. Daarnaast is een hechter

verband nodig tussen onderzoek en uitvoerende organisaties (GGD'en). Ook onderschrijft de Raad de aanbeveling van TOPIZ voor een Coördinatiecentrum InfectieziekteOnderzoek Nederland, dat moet zorgdragen voor een meer gecoördineerde aanpak van het infectieziekteonderzoek.

Opleiding

De Raad signaleert een groot tekort aan onderzoekers en medisch microbiologen. Door summer schools, meer AGIKO-plaatsen en betere integratie van de drie opleidingen tot infectioloog, medisch microbioloog en arts maatschappij en gezondheid, moet het mogelijk zijn dit tekort te verminderen.

Financiering

De Raad constateert dat de financiële mogelijkheden voor onderzoek bij het verschijnen van het advies redelijk lijken. Bij een groei van het gebied naar de gewenste omvang is de huidige financiële ruimte echter te beperkt. De financiering uit de tweede geldstroom is versnipperd.

RIVM

Het RIVM staat verder van de praktijk dan wenselijk is. Ook dient de relatie tussen het RIVM en het onderzoeksveld te worden verbeterd. Hoewel het RIVM niet primair de opdracht heeft wetenschappelijk onderzoek te doen, is het met het oog op de relevantie van zijn producten voor beleidsontwikkeling noodzakelijk dat het RIVM als volwaardige medespeler in het wetenschappelijke veld wordt beschouwd. VWS dient het RIVM hiervoor de ruimte te geven.

Internationale samenwerking

De Raad is van mening dat langdurige, internationale samenwerking van groot belang is voor de kennisopbouw en -vermeerdering. Deze samenwerking verdient ondersteuning vanuit Buitenlandse Zaken (DGIS), VWS en OCenW.

Surveillance

De bestaande systemen voor *surveillance* en *outbreak management* zijn ontoereikend voor signalering van onbekende, onverwachte of ongedefinieerde infectieziekten. In opdracht van VWS heeft het RIVM al een aantal initiatieven tot verbetering genomen. De Raad beveelt aan deze initiatieven nauwlettend te volgen en in 2005 te evalueren of ze hebben geleid tot een afdoende infrastructuur. In dit verband wordt ook aanbevolen de kiemsurveillance te versterken. Tot slot meent de Raad dat een meer centrale aansturing/coördinatie van de signalering, surveillance en bestrijding van infectieziekten overwogen moet worden.

In maart 2004 verscheen een beleidsbrief Strategie Infectieziekten, waarin de minister mede refereert aan het RGO-advies. Op de aanbevelingen omtrent onderzoek werd echter niet ingegaan. Wel werd de oprichting van een Infectieziekten Autoriteit (IZA) beschreven. Hiermee werd gehoor gegeven aan de aanbeveling voor een centrale aansturing en coördinatie van de infectieziekte bestrijding, surveillance en signalering.

3.3 ADVIES ONDERZOEK ARBEIDS- EN BEDRIJFSGENEESKUNDE (NR. 41)

Arbeid en gezondheid is een van de thema's op het terrein van de public health die met prioriteit aandacht verdient. Gezien de omvang van de problematiek rond ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid was een nadere beschouwing van het onderzoek op dit terrein dringend nodig, zo oordeelde de RGO. Ook van de zijde van het departement van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) bestond belangstelling voor een advies hierover. De Raad besloot om praktische redenen het thema in twee deeladviezen te behandelen. In oktober 2001 werd een commissie in het leven geroepen onder voorzitterschap van het raadslid dr. W.R.F. Notten. Deze commissie heeft het advies Onderzoek arbeids- en bedrijfs-geneeskunde voorbereid, uitgebracht in mei 2003. In vervolg hierop wordt in 2004 een advies over onderzoek in de verzekeringsgeneeskunde gepubliceerd.

De Raad onderscheidt vier thema's voor onderzoek: arbeid en gezondheid; arbeidsverzuim en reïntegratie; interventie-ontwikkeling en -evaluatie; kwaliteit en doelmatigheid van de bedrijfsgeneeskundige dienstverlening. Per thema is het lopend onderzoek in beeld gebracht en afgezet tegen de behoefte aan onderzoek. Ofschoon bij alle thema's onderzoeksvragen bestaan, bleek bij de laatste twee thema's een urgente behoefte aan onderzoek waarvoor het aanbod bij lange na niet toereikend is. Onderzoek op deze thema's zou gestimuleerd moeten worden. Dat betreft dan wetenschappelijk onderzoek naar de kosteneffectiviteit en toepasbaarheid van bestaande en de ontwikkeling van nieuwe interventies en instrumenten. Voorts gaat het om onderzoek naar de rol en positie van de bedrijfsarts en naar de kosten-effectiviteit van de bedrijfs-geneeskundige dienstverlening als geheel.

Hiernaast is ook de onderzoeksinfrastructuur en de wijze van kennisoverdracht globaal in beeld gebracht. In het basiscurriculum van de meeste medische opleidingen is weinig tot geen aandacht voor arbeids- en bedrijfs-geneeskunde. De opleiding tot bedrijfsarts is een belangrijke weg waarlangs kennis bij de praktijk komt. Bedrijfsartsen zouden in de gelegenheid gesteld moeten worden onder-

zoek te doen. De samenwerking tussen onderzoeksinstellingen en instellingen voor de verspreiding van onderzoeksresultaten kan aanmerkelijk verbeterd worden. De Raad concludeert ten slotte dat er behoefte is aan een vorm van centrale regie, zodat het veld toegang heeft tot de meest recente en relevante wetenschappelijke kennis.

In het advies doet de Raad een voorstel voor een stimuleringsprogramma met een looptijd van zes tot acht jaar. Dit voorstel behelst een twee-sporenbenadering: versterking van de onderzoeksinfrastructuur in de vorm van onderzoekscentra, en een onderzoeksprogramma met een bottom up procedure voor subsidieaanvragen. De twee geprioriteerde thema's zouden in dit stimuleringsprogramma verder uitgewerkt moeten worden. De twee à drie onderzoekscentra die de Raad voor ogen heeft kunnen gevormd worden door hechte bundelingen van universitair en extra-universitair onderzoek. Aan de financiering van het stimuleringsprogramma zouden niet alleen de overheid, maar ook partijen uit het veld moeten bijdragen.

Het advies is door de ministeries van VWS en SZW gebruikt in de invitational conference over Sociale Zekerheid en Zorg in december 2003. Tijdens die conferentie is onder andere afgesproken dat de Branche Organisatie Arbodiensten (BOA) in kaart brengt welke activiteiten op het gebied van R&D in de branche worden uitgevoerd. De BOA heeft toegezegd in 2004 een voorstel te doen ter invulling van het RGO-advies. Arbo Unie heeft in april 2004 bekend gemaakt geld te reserveren voor promotieonderzoek door ervaren professionals. Daarmee wordt al een eerste uitvoering gegeven aan één van de aanbevelingen.

3.4 ADVIES FYSIOTHERAPIE (NR. 42)

In juni 2003 werd het advies "onderzoek fysiotherapie" uitgebracht, waarin ook beknopt aandacht is geschonken aan de oefentherapie Mensendieck en oefentherapie Cesar. Het advies werd voorbereid door een commissie met als voorzitter prof.dr. W.G. van Aken.

De omvang van het onderzoek is geschat op 123 fte wetenschappelijk personeel. Het betreft zowel het fysiotherapeutisch onderzoek in engere zin (ongeveer een derde) als het onderzoek met relevantie voor de fysiotherapie (ongeveer twee derde). Ongeveer 70% van de beschikbare fte's is werkzaam in universitaire onderzoeksinstituten en 30% buiten-universitair. Tweede derde is in tijdelijke

dienst. Ruim de helft van de onderzoeksprojecten betreft evaluatie-onderzoek naar behandelingen van het houdings- en bewegingsapparaat.

Het gewenste onderzoek dat werd geïnventariseerd uit verschillende bronnen van onderzoeksvragen in binnen- en buitenland, is geplaatst naast het lopende onderzoek en aan de hand van een aantal overwegingen geprioriteerd tot de volgende met elkaar samenhangende terreinen van onderzoek: patiëntgebonden evaluatie-onderzoek naar fysiotherapeutische behandelingen, in het bijzonder de oefentherapie, met daarnaast onderzoek gericht op reactiveringsprogramma's bij patiënten met chronische aandoeningen; preventieonderzoek naar bewegingsprogramma's bij patiënten met chronische aandoeningen; ontwikkeling van meetinstrumenten/klinimetrie en verklarend onderzoek naar werkingsmechanismen.

De Raad komt op grond hiervan tot de volgende aanbevelingen:

Signalering: onderzoeksinstituten moeten een nauwe binding aangaan met een of meer fysiotherapiepraktijken, zodat fysiotherapeut-onderzoekers in de praktijk werkzaam blijven en beide functies van signaleren en vertalen kunnen vervullen.

Prioritering: meer ordening van het onderzoek is nodig. Een op te richten commissie "Fysiotherapie onderzoek" bij ZonMw dient prioriteiten te verzamelen en krijgt tevens tot taak te streven naar meer samenhang tussen de verschillende betrokken instanties.

Zwaartepunten voor onderzoek en infrastructuur: het onderzoek dient zich te concentreren op de vier bovengenoemde zwaartepunthema's.

Promotiefonds: verbreding en versterking van het wetenschappelijk draagvlak binnen de beroepsgroep fysiotherapie is essentieel voor verdere uitgroei van het onderzoek. De Raad stelt voor een promotiefonds in te richten, gefinancierd door beroepsgroep en overheid samen. Hiermee is een bedrag gemoeid van ca. €300.000-450.000 per jaar gedurende vier jaar.

Disseminatie: De Raad beveelt aan sleutelpublicaties te vertalen in het Nederlands en te publiceren in Nederlandstalige vakbladen.

Implementatie en Evaluatie: het ontwerpen en implementeren van richtlijnen dient gecontinueerd te worden.

Oefentherapie Mensendieck, oefentherapie Cesar en fysiotherapie: een studie naar de overeenkomsten van de oefentherapie Mensendieck, oefentherapie Cesar en fysiotherapie wordt van groot belang geacht.

Bij brief van januari 2004 is door het ministerie van VWS meegedeeld dat men de aanbevelingen in het advies wel onderschrijft, maar dat geen geld vrijgemaakt kan worden voor de uitvoering ervan.

3.5 ADVIES GEHOORONDERZOEK: GEHOOR VOOR HET GEHOOR (NR. 43)

In maart 2002 werd de RGO door de minister van VWS om advies gevraagd over onderzoek op het gebied van gehoorstoornissen, mede naar aanleiding van de Volksgezondheid-toekomstverkenning van het RIVM en het TNO rapport "Gehoorschade door popmuziek" van november 2001. In de aanvraag wordt bijzondere aandacht gevraagd voor preventie van gehoorschade bij jongeren en de gehoorproblemen bij ouderen. Ter voorbereiding van het advies is in juni 2002 een commissie geïnstalleerd onder voorzitterschap van het raadslid drs. A. van der Zeijden.

Uit een inventarisatie bleek dat de omvang van het gehooronderzoek zeer beperkt is. Het epidemiologische onderzoek wordt bovendien belemmerd door de grote diversiteit aan begrippen en definities. Standaardisatie zou het epidemiologisch onderzoek sterk kunnen stimuleren. Het universitaire onderzoek wordt voornamelijk gefinancierd uit de eerste geldstroom. Het buitenuniversitaire onderzoek is voornamelijk afhankelijk van financiering uit de vierde geldstroom. Uit de tweede geldstroom wordt slechts een beperkt aantal nationale (ZonMw en NWO) en internationale (Europese Unie) projecten gefinancierd. De derde geldstroom (collectebusfondsen) is voor het gehooronderzoek nagenoeg afwezig.

Er is een grote bereidheid tot samenwerking, zowel nationaal als internationaal, maar door de beperkte middelen kunnen de mogelijkheden niet optimaal worden gebruikt.

Ten aanzien van primaire preventie is gedragssociologisch onderzoek nodig om te bepalen hoe jongeren, maar ook volwassenen, ertoe te bewegen zijn risicoge-

drag te vermijden. Met betrekking tot secundaire preventie dient de implementatie van de neonatale gehoorscreening nauwlettend te worden gevolgd. Het is van cruciaal belang dat de zorgketen aangepast wordt aan de nieuwe situatie. Onderzoek naar spraak-taal ontwikkeling kan bijdragen aan de opsporing van niet-aangeboren gehoorverlies.

Wat betreft de ouderen is het duidelijk dat een vroege onderkenning van het gehoorverlies van groot belang is om het verlies van het restgehoor zoveel mogelijk te beperken. Screening van ouderen boven de 55 jaar wordt zinvol geacht, mits dit vooraf wordt gegaan door een onderzoek naar de te verwachten respons en mogelijke risicoprofielen. Overigens blijft onderzoek naar de (al dan niet genetische) oorzaken van gehoorverlies noodzakelijk.

Een groter maatschappelijk bewustzijn van wat gehoorverlies is en wat de consequenties (kunnen) zijn kan bijdragen tot een betere acceptatie van mensen met gehoorverlies, maar heeft mogelijk ook positieve gevolgen ten aanzien van preventie. De Raad beveelt aan dit bewustzijn door sociaal-maatschappelijk onderzoek en publieksvoorlichting te vergroten.

Teneinde het onderzoek te versterken en beter onderling af te stemmen stelt de Raad voor een (virtueel) Hoorinstituut in te stellen, waarin alle instellingen en organisaties die gehooronderzoek doen (universitair en buitenuniversitair) participeren. De landelijke prioritering van in dit instituut uit te voeren onderzoek kan gevoed worden door een Hoorplatform dat bestaat uit vertegenwoordigers van belangen- en patiëntenverenigingen, onderzoeksinstellingen, fabrikanten en beroepsorganisaties. Dit platform kan ook bijdragen aan een doelmatige implementatie van onderzoeksresultaten, bijv. door het organiseren van jaarlijkse bijeenkomsten waarin het onderzoek wordt gepresenteerd. Daarnaast beveelt de Raad een structurele financiering van het gehooronderzoek aan.

Het advies is in september 2003 aan de minister van VWS toegestuurd. Tot op heden heeft de minister hierover geen standpunt ingenomen.

3.6 ACTIVITEITEN IN COS-VERBAND

3.6.1 VOEDING EN GEZONDHEID

In vervolg op het COS-rapport Functional Foods (uitgebracht in 2001) heeft de Gezondheidsraad een adviesaanvraag over gezondheidsbevorderende ingrediënten ontvangen. In juni 2003 is het rapport van de Gezondheidsraad ver-

schenen, getiteld "Voedingsmiddelen en -supplementen met claims over gezondheidseffecten". De RGO was in een adviserende rol vertegenwoordigd in de commissie die het rapport heeft opgesteld.

3.6.2 FORENSISCHE PSYCHIATRIE

Bij dit onderwerp is de RGO in overleg met het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie tot de conclusie gekomen dat er geen behoefte is aan een RGO-advies, al dan niet in COS-verband. Wel heeft de RGO de begeleiding op zich genomen van een andere op GGZ-terrein liggende COS-activiteit, een verkenning getiteld "Mental health and human capital", uitgevoerd door MERIT (Maastricht). Deze verkenning zal in 2004 worden afgerond.

3.6.3 ALLOCHTONEN EN GEZONDHEID

Allochtonen en gezondheid was in 2003 het onderwerp voor een stagiair van de studie Medische Biologie, richting Beleid en management (VUA). In het kader van dit project is medewerking verleend aan een inventarisatie van alle ZonMw-projecten over allochtonen. De beschrijving van deze projecten is in oktober 2003 uitgebracht door ZonMw onder de titel "Bewijs voor verschil?". Naar aanleiding hiervan concludeerde de RGO dat aandacht voor allochtonen in het gezondheidsonderzoek noodzakelijk blijft, maar dat er geen zicht is op financiering voor een eventueel (vervolg)programma. Besloten is het onderwerp waar mogelijk in de lopende en toekomstige adviezen aandacht te geven.

4 WERKPROGRAMMA 2005-2006

In het onderstaande worden enkele plannen genoemd voor de jaren 2005-2006. Begonnen wordt echter met een overzicht van nu lopende activiteiten omdat sommige ervan nog doorlopen tot in deze planperiode. Voor de overzichtelijkheid wordt ook kort ingegaan op activiteiten die nog in 2004 zullen worden afgerond.

4.1 LOPENDE ACTIVITEITEN 2004

4.1.1 VERZEKERINGSGENEESKUNDE

In de brief over het werkprogramma 2003-2004 staat verzekeringsgeneeskunde bij de onderwerpen die vanuit VWS prioriteit verdienen. Ook in het Advies Onderzoek Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde was al aangegeven dat er een vervolg over onderzoek op het terrein van de verzekeringsgeneeskunde zou komen. Een commissie onder voorzitterschap van dr. W.F.R. Notten is eind mei 2003 gestart met de voorbereiding van het advies, dat in de loop van 2004 werd afgerond. Gezien het onderwerp is het advies aangeboden aan zowel het ministerie van VWS als van SZW.

Het advies gaat in op de wetenschappelijke onderbouwing van de verzekeringsgeneeskunde. De kennisbehoefte voor deze discipline is af te leiden uit het takenpakket van de verzekeringsarts. Een belangrijk deel van deze taak is het vaststellen van de belastbaarheid, als onderdeel van de beoordeling of iemand recht heeft op een arbeidsongeschiktheidsregeling. Verder is de verzekeringsarts betrokken bij de begeleiding en reïntegratie van de werknemer. Deze taken hebben betrekking op de publieke sector. Het advies geeft een globale vergelijking met de private sector en gaat aan de hand daarvan ook kort in op de kennisbehoefte van de medisch adviseur, in dienst bij private verzekeraars.

De Raad concludeert dat er een brede behoefte is aan kennis en onderzoek. Zo stelt de wetgever voorwaarden aan de (medische) beoordeling van arbeidsongeschiktheid, terwijl een gedegen wetenschappelijke onderbouwing voor de bepaling van de belastbaarheid ontbreekt. Ook het proces dat voorafgaat aan het uiteindelijke oordeel vraagt om onderzoek. Van de bestaande reïntegratie-instrumenten staat de effectiviteit nog niet goed vast. Naar verwachting zal ook de nieuwe WAO een groot beroep doen op verzekeringsgeneeskundige kennis, in het bijzonder om de prognose van arbeidsongeschiktheid bij cliënten vast te stellen. De huidige kennis is daarvoor niet toereikend.

De RGO heeft prioriteiten in het onderzoek aangegeven, gerangschikt onder de overkoepelende thema's "beoordeling van arbeidsongeschiktheid" en "reïntegratie". De vraag is of de huidige kennisinfrastructuur voldoende is om hierin te voorzien. Het verzekeringsgeneeskundig onderzoek heeft in Nederland een zeer bescheiden omvang. Versterking van het onderzoek is dan ook noodzakelijk. Voorts moet een goede aansluiting tussen onderzoek en de behoefte aan kennis in de praktijk gewaarborgd zijn, onder andere door de vorming van academische werkplaatsen voor verzekeringsgeneeskunde. De RGO doet een aantal aanbevelingen, die uitgevoerd zouden kunnen worden door een stimuleringsplan. Dit plan beslaat een periode van minstens 8 à 10 jaar, omdat onderzoekscapaciteit opgebouwd moet worden. Recente initiatieven voor samenwerking tussen universitaire centra onderling en universitaire centra met TNO-instituten bieden mogelijkheden daartoe.

4.1.2 ONDERZOEK VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN

In oktober 2003 heeft de Raad een adviesaanvraag ontvangen over het wetenschappelijk onderzoek in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De staatssecretaris van VWS verzoekt het lopende onderzoek, de behoefte aan en de infrastructuur van het onderzoek en daarmee samenhangende knelpunten in kaart te brengen. Een eerste overzicht van de gevraagde informatie is voorgelegd aan een Raadscommissie onder leiding van mevr. prof.dr. Th. Heeren, die in het najaar van 2004 het advies zal afronden.

4.1.3 HTA

Het een maal per twee jaar uit te brengen advies over HTA-onderzoek verscheen medio 2004. Het behandelt niet zozeer prioriteiten voor onderzoeksthema's, maar gaat vooral in op de ordening van het HTA-onderzoeksprogramma en de rol van diverse organisaties hierbij. In dit kader van HTA verdient nog vermelding dat het HTA-Platform in zijn vroegere vormgeving is opgeheven. Een nieuw HTA-"Platform" met een andere taak zal worden vormgegeven door ZonMW.

Het volgende HTA-rapport wordt in 2006 uitgebracht.

4.1.4 JAARBERICHT GENOMICS

In het RGO-advies "Nieuwe toepassingen van genetische kennis in de gezondheidszorg: Welke kennis is nodig?", uitgebracht in 2002, wordt gerapporteerd over een drietal aandachtsvelden waarbinnen het onderzoek in de komende vijf jaar consequenties zou kunnen hebben voor de gezondheidszorg. Andere aan-

dachtvelden als multifactoriële aandoeningen, geneesmiddelen en genetische screening/klinische genetica, zouden in een volgend advies uitgebreider aan de orde kunnen komen.

Het onderwerp multifactoriële aandoeningen kwam daarnaast ook voor in de planning van de Gezondheidsraad (GR). Om overlappende advisering te voorkomen is afgesproken dat de RGO en GR gezamenlijk een overzicht van de stand van zaken uitbrengen dat ingaat op eerdere aanbevelingen en op nieuwe ontwikkelingen. Hierbij is het uitgangspunt gehandhaafd dat het moet gaan om ontwikkelingen die binnen afzienbare tijd (op een termijn van ca. vijf jaar) in de zorg zullen zijn ingevoerd. Het ligt in de bedoeling dit overzicht regelmatig te actualiseren in de vorm van een "Jaarbericht genomics". In het eerste Jaarbericht, voorzien in 2004, zal worden ingegaan op genetische epidemiologie en biobanken.

Het voornemen is het volgende Jaarbericht in 2006 uit te brengen.

4.1.5 OUDERENZORG

In maart 2004 is van de minister van VWS het verzoek ontvangen om advies over prioriteiten in het onderzoek ten behoeve van zorgbehoevende ouderen. Als gevolg van demografische ontwikkelingen, vergrijzing en ontgroening van de bevolking, zal een groeiend beroep op de gezondheidszorg ontstaan en zal het aantal mensen dat zorg kan bieden afnemen. Wetenschappelijk onderzoek kan helpen nieuwe kennis te genereren en uiteindelijk te implementeren, zou preventie kunnen bevorderen en innovatieve oplossingen kunnen bieden aan verbetering van de organisatie van de zorg.

De Raad heeft enkele raadsleden onder leiding van het raadslid prof.dr. C. van Weel gevraagd de voorbereiding van het advies ter hand te nemen. Het advies wordt in de eerste helft van 2005 verwacht.

4.1.6 GENEESMIDDELENONDERZOEK, KENNISINFRASTRUCTUUR FARMACEUTISCHE ZORG

Van de minister van VWS is in maart 2004 de vraag gekomen hem van advies te dienen over de huidige kennisinfrastructuur op het gebied van de farmaceutische zorg. De minister meent dat het voor een doelmatige geneesmiddelenvoorziening en voor het nemen van de juiste beslissingen bij het voorschrijven, afleveren en gebruik van geneesmiddelen nodig is te beschikken over objectieve en effectief verkregen informatie en kennis. De samenhang en afstemming tus-

sen de verschillende betrokken instanties is daarbij een belangrijk punt van aandacht evenals de mogelijkheden van (gemeenschappelijke) prioritering van het onderzoek.

Een commissie van de Raad onder voorzitterschap van prof.dr. W.G. van Aken is vervolgens begonnen met een inventarisatie van de kennisinfrastructuur van de farmaceutische zorg in Nederland. Dit advies zal afgerond worden in 2005.

4.1.7 PATIËNTVEILIGHEID

Ter nadere uitwerking van de eerder genoemde brief van VWS uit april 2003 is de Raad om advies gevraagd over de inhoud en organisatie van de kennisopbouw op het gebied van (on)voorziene complicaties en (para)medische fouten. In januari 2004 heeft de Raad een commissie ingesteld onder voorzitterschap van het raadslid prof.dr. D. Gouma, die naar verwachting eind 2004 haar werkzaamheden zal afronden.

4.1.8 UNIVERSITAIRE RESPONSIVITEIT

Medio 2004 is een verkenning gestart die inzicht moet geven in de mechanismen die bepalen hoe de universitaire onderzoeksagenda tot stand komt. Tevens wordt onderzocht in hoeverre de vorming van UMC's invloed heeft gehad op de universitaire programmering van onderzoek. Deze verkenning gebeurt op basis van interviews, aangevuld met literatuuronderzoek. Naar verwachting zal het rapport in de eerste helft van 2005 verschijnen.

4.1.9 KENNISINFRASTRUCTUUR BUITEN DE UNIVERSITEITEN

Over de wijze waarop de RGO kan bijdragen aan verheldering van de kennisinfrastructuur buiten de universiteiten vindt nog intern overleg plaats, mede in het licht van door het departement van VWS zelf genomen initiatieven.

4.1.10 ACTIVITEITEN IN KADER COS

Natuur en gezondheid

Zoals vermeld in 2.4 neemt de RGO sinds 2002 deel aan het adviestraject "Natuur en gezondheid" van de RMNO. Op geleide van de uitkomsten van een werkconferentie in september 2004 wil de RGO bepalen of deelname aan het tweede deel van het adviestraject nog zinvol is.

Gentechnologie

Het project Gentechnologie, aanvankelijk al vermeld in het Werkprogramma 2002-2003, heeft vertraging ondervonden en is pas in 2004 daadwerkelijk van

start gegaan. Dit project wordt uitgevoerd door STT in samenwerking met de RGO.

Mental health and economic development

In dit project wordt ingegaan op de complexe relatie tussen geestelijke gezondheid en economische ontwikkeling. Een rapport hierover, mogelijk in combinatie met een conferentie, wordt in het najaar van 2004 verwacht.

Aids related social science research

In dit project wordt in samenwerking met de RAWOO bezien wat de bijdrage van sociaal-wetenschappelijk onderzoek kan zijn bij verbetering van de preventie en zorg op het terrein van aids. Rapportage hierover zal in 2005 plaats vinden.

Financiering van medisch onderzoek

In samenwerking met enkele andere organisaties wordt bezien welke trends er zijn te bespeuren in de financiering van het Nederlandse medisch onderzoek, mede in vergelijking met enkele andere landen. In 2005 wordt hierover gerapporteerd.

4.2 NIEUWE ONDERWERPEN

4.2.1 INTERNATIONALISERING

In de al eerder genoemde brief van VWS worden de consequenties van de verdergaande Europese samenwerking als punt van aandacht genoemd. Het spreekt vanzelf dat de Raad waar mogelijk de internationale, en met name de Europese, situatie nadrukkelijk in zijn advisering betreft en probeert te achterhalen door middel van welke mechanismen kennis uit andere landen optimaal kan worden gebruikt in de Nederlandse situatie. In sommige gevallen, bijv. op het terrein van de verzekeringsgeneeskunde (zie 4.1.1), is die situatie betrekkelijk uniek en geeft elders ontwikkelde kennis geen antwoord op specifiek Nederlandse vraagstukken. In andere gevallen, zoals bij patiëntveiligheid, wordt nadrukkelijk gebruik gemaakt van de internationale literatuur en van ervaringen in landen waar relevant onderzoek plaatsvindt. Waar mogelijk en zinvol zal dit ook bij andere onderwerpen gebeuren.

Coördinatie en sturing van onderzoek vindt niet alleen plaats op nationaal niveau, maar ook op EU-niveau. Er komen steeds meer organisaties die op Europees niveau opereren, zoals een Europees CDC.

In de brief van VWS wordt de vraag gesteld welke consequenties de verdere concentratie en samenwerking binnen de Europese onderzoeksarena heeft, resp. zou moeten hebben voor de inrichting van de Nederlandse kennisinfrastructuur. Met het oog hierop zal de RGO, mogelijk in samenwerking met de RMW, een beknopte verkenning uitvoeren naar ontwikkelingen die zich in de komende 5 à 10 jaar waarschijnlijk zullen voordoen en naar de mogelijke resp. gewenste consequenties. Daarbij kunnen vragen aan de orde komen als: waar zitten de belangrijke Europese onderzoekcentra, is er taakverdeling mogelijk en welke voorzieningen zijn in ons land nodig om zicht te houden op de ontwikkelingen. Uit de verkenning moet tevens duidelijk worden welke Nederlandse onderzoekcentra in Europa toonaangevend zijn en wat moet gebeuren om die Europese topositie te behouden en waar nodig te versterken. Naast de infrastructuur (i.e. de onderzoekcentra) komt ook de organisatie aan de orde: wat is bijvoorbeeld de rol van *research councils*, en welke onderwerpen zijn in Europees kader aan te pakken. In dit verband is van belang te vermelden dat de COS tezamen met de KNAW een trekkersrol vervult in het ERA-net "Foresight for Society". Voorzover het gaat om gezondheidsonderzoek zal de RGO daarbij vanzelfsprekend nauw betrokken zijn.

Tenslotte is er nog een andere reden voor de RGO om zich indringend bezig te houden met internationale aspecten. Die reden is de vraag hoe men in andere landen omgaat met de relatie tussen beleid en onderzoek en met de implementatie van onderzoekresultaten in de praktijk van de zorg. Zoals bekend wordt hierover eveneens in het buitenland discussie gevoerd. Ook elders heeft men de ervaring dat beleidsvragen zich niet direct en gemakkelijk laten vertalen in onderzoeksvragen, en dat het gebruik van onderzoek vaak te wensen overlaat. Het is van belang de bestaande kloof tussen beleid en onderzoek zoveel mogelijk te overbruggen. Belangrijke vragen zijn dan bijvoorbeeld: hoe gaat men in andere, met name Europese, landen om met die kloof? Welke instrumenten worden gebruikt om de contacten te faciliteren en implementatie te bevorderen? Kan Nederland daar mogelijk lering uit trekken, of kan Nederland juist als voorbeeld fungeren? Deze vragen zijn reden voor de RGO te proberen een vorm van *benchmark* uit te voeren waarin de Nederlandse situatie en aanpak worden vergeleken met die in andere Europese landen.

4.2.2 ORGANISATIE VAN DE ZORG

Het huidige zorgstelsel staat aan de vooravond van ingrijpende veranderingen. De RGO is van mening dat een stelselherziening gepaard moet gaan met evaluatie-onderzoek. Onderzoek naar zorgarrangementen vergt veelal andere onder-

zoeksmethoden dan gebruikelijk in het klinisch- en wetenschappelijk onderzoek. In het onlangs verschenen advies over het HTA-onderzoek wordt hier ook op gewezen. *Last but not least* blijkt nogal eens dat uitkomsten van zorgonderzoek niet of pas zeer laat ingang vinden in de praktijk. Dit alles leidt ertoe dat de Raad het zeer gewenst acht een nadere verkenning uit te voeren naar onderzoekbare vraagstellingen rond de organisatie van de zorg, naar de bruikbare methoden uit het veld van de *health services research*, naar de gewenste onderzoeksinfrastructuur en naar de problemen rond implementatie van onderzoeksresultaten. Dit laatste zou kunnen gebeuren aan de hand van verschillende casusbeschrijvingen.

4.2.3 INVLOED VAN PATIËNTEN OP DE ONDERZOEKSAGENDA

De zorg moet meer klantgericht. Meer betrekken van patiënten bij het opzetten en programmeren van onderzoek past daarbij. Over de wenselijkheid ervan in het algemeen bestaat geen verschil van mening, maar in de praktijk doen zich nogal eens problemen voor rond de inbreng van patiënten. In die inbreng kan men twee vormen onderscheiden: vraagarticulatie en betrokkenheid bij het onderzoeksproces. De eerste vorm heeft als doel de behoefte van patiënten zo goed mogelijk te vertalen in vraagstellingen voor onderzoek; het doel van de tweede vorm is zorgen dat de patiënten tevreden zijn over het "eindproduct" van het onderzoek. De Raad stelt voor te analyseren waarom dit in de praktijk vaak moeilijk gaat en aanbevelingen te doen ter verbetering. Daarbij zal worden voortgebouwd op de resultaten van over deze problematiek gehouden bijeenkomsten van de RGO en RVZ in resp. 2000 en 2003. Ook zal gebruik gemaakt worden van de ervaringen die ZonMw in de afgelopen jaren hiermee heeft opgedaan.

4.3 DE DOKTER EN "DE INGENIEUR"

In het RGO-advies Knarsende Schakels is gesignaleerd dat het gezondheidszorgsysteem niet goed toegankelijk is voor onderzoekers die geen arts of preklinisch onderzoeker zijn. De Raad wil verder gaan met dit signaal en concentreert zich daarbij op de technische universiteiten. Wanneer innovaties en vernieuwende technologische toepassingen moeten worden onderzocht met of bij patiënten, verloopt dit doorgaans alleen soepel als er een medisch onderzoeker bij het onderzoek betrokken is. De indruk bestaat dat innovaties in de zorg bevorderd of beter afgestemd kunnen worden op de behoeften van de patiënt door betere verbindingen tussen kliniek en techniek. De RGO wil in beeld brengen hoe samenwerking ontstaat tussen technisch onderzoekers ("ingeni-

eurs") en medici ("dokters"). Welke vraagstukken lenen zich voor een gezamenlijke aanpak door dokters en ingenieurs? Zijn er al structurele verbindingen tussen kliniek en techniek? Op welke manier wordt rekening gehouden met de behoeften van de patiënt? Hoe is het gesteld met de financiering van dit soort onderzoek? Deze vragen zullen aan de orde komen in een verkenning naar de verbindingen tussen technische universiteiten en de kliniek. Gezocht zal worden naar *best practices* bij technische universiteiten, in eerste instantie in Nederland maar ook daarbuiten. De randvoorwaarden die bevorderlijk zijn voor een goede samenwerking tussen dokters en ingenieurs zullen eveneens in beeld gebracht worden. Het doel van deze verkenning is aan te geven waar en hoe het mogelijk is die interactie te versterken.

4.4 DIVERSEN EN ONDERWERPEN IN BERAAD

In de afgelopen jaren is op verschillende manieren duidelijk geworden dat wet- en regelgeving relevant kunnen zijn voor gezondheidsonderzoek. Dat betreft enerzijds wetgeving als onderwerp van onderzoek (zoals de evaluatie van de WGBO), maar anderzijds ook de invloed die wetgeving heeft op de uitvoering van onderzoek. Bekende voorbeelden van dit laatste zijn de Wet Bescherming Persoonsgegevens en de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Weer een ander aspect is dat de wetgever er soms vanuit gaat dat bepaalde kennis voorhanden is, zoals bijvoorbeeld in het geval van de WAO, die veronderstelt dat een verzekeringsarts iemands belastbaarheid objectief kan vaststellen.

In de Raad zijn discussies gevoerd over de implicaties van wetgeving voor het gezondheidsonderzoek. Naar aanleiding daarvan heeft de Raad geoordeeld dat een op zichzelf staand advies over de relatie tussen wetgeving en onderzoek niet nodig is. Wel heeft hij besloten dat in elk advies aandacht besteed moet worden aan relevante wet- en regelgeving.

De Raad zal zich in de komende tijd beraden over de vraag of, en zo ja hoe, aandacht moet worden besteed aan het onderwerp "onverklaarde lichamelijke klachten". Het gaat hier om een problematiek met een grote impact op het zorgstelsel, en die wetenschappelijk gezien, ook internationaal, steeds meer aandacht krijgt. De Raad overweegt niet zozeer een uitgebreid advies uit te brengen, maar eerder een *invitational conference* te beleggen over de lacunes in onze kennis, en over de problemen rond het achterblijven van de toepassing van de kennis in de praktijk van de zorg.

Overwogen wordt ook een algemeen advies uit te brengen over de relatie tussen psychische en somatische stoornissen. De zorg voor deze stoornissen is georganiseerd in gescheiden velden (GGZ en somatische zorg). De indruk bestaat dat de wederzijdse benutting van kennis (nodig voor een betere en meer efficiënte zorg) wel eens te wensen overlaat.

Een derde thema van overweging is "psychische stoornissen bij allochtonen". Het gaat hier vooral om problemen rond gebruikte meetinstrumenten. De in Nederland gangbare instrumenten zijn niet of maar gedeeltelijk toepasbaar bij niet-westerse allochtonen. Eerst zal gezien worden of het bij ZonMw lopende programma "Geestkracht" voldoende mogelijkheden biedt om aan deze problematiek aandacht te geven. Zo nodig zal de RGO hieraan apart aandacht geven, in de vorm van een verkenning of ook via een conferentie.

Last but not least overweegt de Raad de wenselijkheid een rapport uit te brengen over de betekenis van wetenschappelijk onderzoek voor de praktijk van de zorg. Zoals bekend worden vanuit beleidsperspectief wel eens kritische kanttekeningen gemaakt bij de betekenis en de omvang van het gezondheidsonderzoek, vooral in het licht van het feit dat de implementatie van resultaten en onderzoek in de praktijk van alledag soms te wensen overlaat. De opbrengst van toepassingsgericht onderzoek bestaat echter niet alleen uit directe resultaten, maar minstens zozeer uit de beïnvloeding van beroepsgroepen in het algemeen door het kweken van een wetenschappelijke attitude. Een dergelijke attitude is niet alleen belangrijk voor het doen van, of participeren in onderzoek, maar ook voor het kunnen kennismaken en interpreteren van de resultaten van (elders uitgevoerd) onderzoek, het helder en onbevooroordeeld kunnen denken, en vooral ook doordat die attitude bijdraagt aan het noodzakelijk enthousiasme voor het werk. De RGO stelt zich voor dit thema eerst te bespreken in een symposium of *invitational conference*, waarna besloten kan worden of, en zo ja hoe, het onderwerp verder ter hand kan worden genomen.

de Raad voor Gezondheidsonderzoek

Leden

prof.dr. H.G.M. Rooijmans, voorzitter
prof.dr. S.W.J. Lamberts, vice-voorzitter
mw. prof.dr. J. Bensing (vanaf 1 april 2003)
dr. A. Boer (vanaf 1 november 2003)
prof.dr. D.J. Gouma
dr.ir. A.M. Henken (vanaf 1 november 2003)
drs. M.W.L. Hoppenbrouwers (tot 1 februari 2002)
mw. prof.dr. T.J. Heeren
ing. L.H.L. Kappen (tot 1 januari 2003)
prof.dr. D. Kromhout (tot 1 april 2003)
dr. W.N.G.M. de Laat (tot 1 mei 2003)
prof.dr. J.P. Mackenbach
mw. dr. M. Mootz
dr. W.R.F. Notten
dr. C. Smit (vanaf 1 november 2003)
dr. M.J.W. Sprenger (tot 1 september 2003)
dr. D. Ruwaard (vanaf 1 april 2003)
mw.dr. L. van 't Veer
dr. C. de Visser (vanaf 1 april 2003)
prof.dr. C. van Weel
prof.dr. F.C.B. van Wijmen
drs. A. van der Zeijden

Adviseurs

dr. ir. C.M. Vos	VWS
mw. drs. J.M.T. Lelij	OCenW
drs. K. Vijlbrief	EZ

Waarnemers:

prof.dr. W.G. van Aken	vice-voorzitter ZonMw
prof.dr. B. Löwenberg	voorzitter RMW-KNAW

Secretariaat

mw. dr. C.H. Bakker, secretaris
drs. H.W. Benneker, algemeen secretaris
dr. C.H. Langeveld, plv. algemeen secretaris
mw. dr. I. Meijer, secretaris
mw. dr. ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, secretaris
dr. R. van der Sande, secretaris
mw. A.J.H. Bakker, secretaresse
mw. A.H. Hakkers, secretaresse

COMMISSIES

Nieuwe toepassingen van genetische kennis in de gezondheidszorg

prof.dr. S.W.J. Lamberts, voorzitter
dr. T. Barneveld
prof.dr. L.P. ten Kate
prof.dr. E.C. Klasen
prof.dr. M.M. Levi
dr. W.R.F. Notten
prof.dr. J.P. Vandenbroucke
prof.dr. C. van Weel
drs. A. van der Zeijden

dr. C.H. Langeveld, secretaris

waarnemers:

drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Knarsende schakels; Technologische innovatie en gezondheidszorg

dr. W.N.G.M. de Laat, voorzitter
prof.dr. W.G. vn Aken
prof.dr. G.M.A. van Beynum
prof.dr. A.W. Broekmans
drs. A.G.L. vn der Ende
drs. M.W.L. Hoppenbrouwers
ing. L.H.L. Kappen

dr. W.R.F. Notten
dr. P.A.J. Tindemans

mw.dr. I. Meijer, secretaris

waarnemers:

mw.dr. J. Lelij	OCenW
mw.dr. I. Steneker	VWS
ir. P. Verloren van Themaat	EZ
mw.dr. J. van Kammen	STT
drs. L. Ottes	RvZ
drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek Traumazorg

prof.dr. D.J. Gouma, voorzitter
dr. F.Th. de Charro
prof.dr. H.J.Th.M. Haarman
dr. A. van Kampen
prof.dr. L.P.H. Leenen
dr. J.S.K. Luitse
mw. ir. S. Mulder
mr. P. Wesemann

mw. dr. C.H. Bakker, secretaris
dr. R. van der Sande, secretaris

waarnemers:

dhr. J. Kranenburg	VWS
dr. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek Kennisinfrastructuur Public Health: Kennisverwerving en kennistoepassing

prof.dr. J.P. Mackenbach, voorzitter
prof.dr. D. Kromhout

mw. dr. M. Mootz
prof.dr. D. Post
prof.dr. F. Sturmans
mw. prof.dr. S.P. Verloove-Vanhorick
prof.dr. G. van der Wal

dr. C.H. Langeveld, secretaris

waarnemers:

mw. drs. M.G. Spiering	VWS
mw. ir. W.M.A.H. Thien	VWS
drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek Infectieziekten

dr. M.J.W. Sprenger, voorzitter
prof.dr. J.E. Degener
dr. J.D.A. van Embden
prof.dr. J.W.M. van der Meer
drs. A. van der Zeijden
prof.dr. A.D.M.E. Osterhaus
prof.dr. P. Kager
dhr. J.E. van Steenbergen
mw. dr. M.A.E. Conyn-van Spaendonck
mw. prof.dr. C.M.J.E. Vandenbroucke-Grauls

mw. dr. I. Meijer, secretaris
mw. dr.ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, secretaris

waarnemers:

dr. G. van Ark	ZonMw
J.K. van Wijngaarden, arts	IGZ
drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde

dr. W.R.F. Notten, voorzitter
prof.dr. F.J.H. van Dijk
prof.dr. J.W. Groothoff
dr. C.T.J. Hulshof
prof.dr. W. van Mechelen
prof.dr. F.J.N. Nijhuis
drs. D.J. van Putten
drs. ing. P. Staal
drs. O.B.A. Veldhuijzen-van Zanten
prof.dr. J.H.B.M. Willems

mw. dr. G.A.M. Ariëns, secretaris (tot 1 maart 2003)
dr. C.H. Langeveld, secretaris (vanaf 1 maart 2003)

waarnemers:

mw. drs. A.C.F. van Galen-Metz	SZW
prof.dr. J.P. Mackenbach	Erasmus MC
mw. drs. A.C. Samson	VWS
drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek Fysiotherapie

prof.dr. W.G. van Aken, voorzitter
prof.dr. J.H. Arendzen
dr. W.J.J. Assendelft
prof.dr. J. Dekker
prof.dr. P.J.M. Helders
prof.dr. J.M.J.P. van der Linden
prof.dr. R.A.B. Oostendorp
drs. A. van der Zeijden
mw.dr. C.H. Bakker, secretaris

waarnemers:

R. Reij	CVZ
drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek Gehoorstoornissen

drs. A. van der Zeijden, voorzitter
prof.dr. F.W.J. Albers
prof.dr. S.S. Blume
prof.dr.ir. W.A. Dreschler
prof.dr. J.J. Grote
mw. dr. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker
mw. dr. M. Mootz
dhr. J. van Pageé

mw. dr.ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, secretaris

waarnemers:

drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek Verzekeringsgeneeskunde

dr. W.R.F. Notten, voorzitter
drs. W.E.L. de Boer
drs. J. Bronsema
dr.mr. N.H.Th. Croon
drs. F.L. van Duijn
prof.dr. J.W. Groothoff
drs. J.H. Wijers
prof.dr. J.H.B.M. Willems

dr. C.H. Langeveld, secretaris

waarnemers:

drs. M.C.J. van Dal	SZW
mw. drs. S.D.P. Hoedjes	VWS
drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO

Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking

mw. prof.dr. T.J. Heeren, voorzitter

mw. prof.dr. J.M. Bensing

mw. dr. M. Mootz

dr. C. Smit

prof.dr. C. van Weel

prof.dr. F.C.B. van Wijmen

mw. dr. C.H. Bakker, secretaris

waarnemers:

drs. H.W. Benneker RGO

prof.dr. H.G.M. Rooijmans RGO

HTA platform

prof.dr. H.G.M. Rooijmans, voorzitter

A. Boer, arts

prof.dr. E.C. Klasen

prof.dr. J.A. Knottnerus

dhr. J.W. van Pageé

dr. I.H. Schaaf

dr. J.W. Schouten

drs. H.J. Smid

dhr. C. Smit

prof.dr. N.A.M. Urbanus

dr. R. van der Sande, secretaris

waarnemers:

mw. drs. W. Reijmerink VWS

drs. H.W. Benneker RGO

Onderzoek Farmaceutische Zorg

prof.dr. W.G. van Aken, voorzitter

mw. prof.dr. J. Bensing

dr. A. Boer

mw. prof.dr. T.J. Heeren
dr.ir. A.M. Henken
dr. C. Smit
dr. C. de Visser
prof.dr. C. van Weel

mw. dr. I. Meijer, secretaris
mw. dr.ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, secretaris

waarnemers

mw. drs. J.M.M. Hansen	IGZ
mw. dr. A.J. van 't Hof	VWS
drs. A.A.W. Kalis	CBG
drs. H.W. Benneker	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans	RGO