
Samenvatting

Effectief volksgezondheidsbeleid en succesvol wetenschappelijk volkgezondheidsonderzoek zijn beide afhankelijk van gegevens over de Nederlandse volksgezondheid. Op dit moment laat de beschikbaarheid van die gegevens te wensen over. De gegevens die er zijn worden bovendien niet altijd goed benut.

Dat is, in een notendop, de achtergrond van dit advies van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). De raad analyseert de behoefte aan empirische gegevens over de gezondheid van de Nederlandse bevolking. Hij gaat na in hoeverre bestaande gegevensverzamelingen hierin kunnen voorzien, op welke punten ze tekortschieten en wat er moet gebeuren om beschikbare en nieuw op te zetten gegevensverzamelingen zo efficiënt mogelijk te gebruiken. Het advies mondt uit in aanbevelingen die ertoe moeten leiden dat volksgezondheidsbeleid, gezondheidszorg en wetenschap in de toekomst verzekerd zullen blijven van de gegevens die ze nodig hebben.

Gegevens over volksgezondheid zijn essentieel voor beleid en wetenschappelijk onderzoek

Om een adequaat volksgezondheidsbeleid te kunnen voeren moet de overheid informatie hebben over trends in het vóórkomen van ziekten, risicofactoren, functionele beperkingen, zorggebruik en sterfte. Gegevens over risicofactoren voor veelvoorkomende ziekten zijn bijvoorbeeld nodig om ziektelast en gezonde levensverwachting in de toekomst te kunnen schatten.

Gegevens over de gezondheid van de algemene bevolking zijn daarnaast essentieel voor het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van ziekte en veroudering, en voor het verklaren van waargenomen trends in de volksgezondheid. Verklaringen van trends zijn van belang om aangrijpingspunten voor het beleid te vinden en om genomen maatregelen te kunnen evalueren.

De methoden om de noodzakelijke gegevens te genereren zijn beschikbaar

Voor het documenteren en onderzoeken van veranderingen in de volksgezondheid zijn vooral drie manieren om gegevens te verzamelen van belang: (herhaald) dwarsdoorsnede-onderzoek, longitudinaal epidemiologisch onderzoek en registraties. Herhaald dwarsdoorsnede-onderzoek in de algemene bevolking, van voldoende omvang, is een goede manier om trends in risicofactoren en functionele beperkingen vast te stellen. Prevalenties van ziekten en beperkingen zijn te schatten op basis van gegevens uit herhaald dwarsdoorsnede-onderzoek en registraties. Registraties kunnen voorts informatie verschaffen over sterfte, doodsoorzaken en zorggebruik. Het longitudinaal epidemiologisch onderzoek – waarin in de loop van de tijd gegevens over dezelfde mensen verzameld worden – is vooral van belang voor het wetenschappelijk onderzoek, met inbegrip van het voor het beleid onmisbare onderzoek ter verklaring van waargenomen trends.

Lopend onderzoek kan niet goed voorzien in de beleidsbehoefte aan gegevens

Er is op dit moment geen bron van actuele en representatieve gegevens die zicht geven op trends in belangrijke risicofactoren in Nederland. Er zijn bijvoorbeeld geen goede en actuele gegevens over hoge bloeddruk en serumcholesterol. De schattingen van toekomstige ziektelast en gezonde levensverwachting zijn daardoor in toenemende mate onbetrouwbaar. De *Health Examination Survey 2008* is een aanzet om in dit tekort te voorzien, maar is beperkt van opzet en vooralsnog ontbreekt de (financiële) continuïteit. Ook voor trends in prevalenties van functionele beperkingen bestaat er in ons land geen robuuste gegevensbron. Trends in prevalenties van veel ziekten en aandoeningen lijken in Nederland wel te schatten op basis van zorgregistraties, mits de continuïteit ervan gewaarborgd is. De onzekerheid rond het voortbestaan van de Landelijke Medische Registratie (LMR) laat zien dat die continuïteit niet vanzelfsprekend is.

Longitudinale gegevensverzamelingen vergen onderhoud

Longitudinale epidemiologische gegevensverzamelingen zijn essentieel voor het wetenschappelijk onderzoek ter verklaring van ziekte, ziektebeloop, veroudering en dragen bij aan het verklaren van trends in de volksgezondheid. Maar ze zijn kostbaar, door de grootschaligheid, de langdurigheid en de kwaliteitseisen waaraan de gegevens moeten voldoen. Onderzoeksgroepen ondervinden al jaren problemen bij de instandhouding van de infrastructuur die voor dit soort gegevensverzameling noodzakelijk is. Wil Nederland zijn goede onderzoekers en sterke wetenschappelijk positie behouden en actief kunnen bijdragen aan zorginnovatie, dan moet de infrastructuur van succesvolle longitudinale epidemiologische gegevensverzamelingen gewaarborgd zijn.

Beschikbare gegevens kunnen beter worden gebruikt

De verzameling van gegevens over de Nederlandse volksgezondheid moet dus worden onderhouden en uitgebreid, maar het is ook belangrijk om de gegevens die er zijn, zo goed mogelijk te gebruiken. Op dat punt is winst te boeken.

De belangrijkste manieren om gegevens beter te benutten zijn:

- Secundaire analyse: het opnieuw analyseren van gegevens met een andere vraagstelling dan waarvoor ze oorspronkelijk zijn verzameld.
- Samenvoeging (*pooling*) van gegevens die op verschillende plaatsen op dezelfde manier bij verschillende mensen verzameld zijn. Het doel is het aantal onderzoeksdeelnemers en daarmee de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten. Internationaal wordt hard gewerkt aan het combineren van biobanken en aan datapooling van longitudinale epidemiologische dataverzamelingen. Geharmoniseerde onderzoeksmethoden zijn vereist.
- Koppeling van gegevens over dezelfde mensen die in verschillende bestanden verzameld zijn. Een voorbeeld is het koppelen van gegevens uit het doodsoorzakenregister aan gegevens in een populatiecohort. Er is een ‘koppelingssleutel’ nodig om de gegevens over dezelfde persoon aan elkaar te kunnen koppelen.

Delen van gegevens is nodig, maar zorgvuldigheid is geboden

Om gegevens goed te kunnen benutten moet de instantie of onderzoeksgroep die ze verzameld heeft, ze vaak delen met anderen. Dat kan natuurlijk alleen als de privacy van de onderzochte personen gewaarborgd is, in overeenstemming met de daartoe strekkende wet- en regelgeving. Maar ook als aan die voorwaarde is

voldaan, is het delen van gegevens niet altijd vanzelfsprekend. De wetenschappelijke competitie werkt hier soms belemmerend.

De raad meent dat met collectieve middelen* gegenereerde gegevens toegankelijk moeten zijn voor onderzoek dat van nut is voor het algemeen belang, ook als dat wordt uitgevoerd door anderen dan degenen die de gegevens verzameld hebben. Maar er moet tevens zorgvuldig recht worden gedaan aan de belangen van de onderzoekers zonder wier kennis, vaardigheden en inspanningen het gegevensbestand er niet geweest zou zijn.

Aanbevelingen

Op grond van het voorafgaande komt de RGO tot drie aanbevelingen. Realisatie van deze aanbevelingen zal een gezamenlijke inzet vergen van alle betrokkenen: beleidsmakers, onderzoekers en onderzoeksfinanciers. In het bijzonder vragen ze op verschillende punten om een gezamenlijk optrekken, zowel beleidsmatig als financieel, van overheid en onderzoeksfinanciers.

1 Bevorder een efficiënt gebruik van gegevensverzamelingen

a *Stel een register van gegevensverzamelingen in*

De raad beveelt aan een register in te stellen van bestaande en nieuwe gegevensverzamelingen op het gebied van de volksgezondheid, zodat iedereen kan nagaan wat er al is aan gegevens, waar ze zijn en wie ze beheert.

b *Zorg voor een optimale toegankelijkheid van gegevens*

De RGO pleit voor het opstellen van een *gedragscode* voor het delen van gegevens. De raad ziet hier een belangrijke taak weggelegd voor de Stichting Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV) en/of de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW). *Financiers* van onderzoek kunnen hun bijdrage leveren door aan financiering van bestaande en nieuwe gegevensverzamelingen een viertal voorwaarden te verbinden:

- aanmelding bij het register
- onderschrijving van de gedragscode voor het delen van gegevens

* De raad verstaat hieronder niet alleen de publieke middelen (subsidies van overheid en gezondheidsfondsen) die worden aangewend voor onderzoek, maar ook de overheidsmiddelen en collectieve premies die geïnvesteerd worden in de registraties van bijvoorbeeld CBS, ziektekostenverzekeraars en zorgaanbieders.

- beschrijving, in de subsidieaanvraag, van een procedure voor het verkrijgen van toegang tot de gegevens
 - gebruik van gevalideerde standaardmeetmethoden, of goede argumenten voor het afwijken daarvan.
- c *Optimaliseer de mogelijkheden tot gegevenskoppeling*
De RGO beveelt aan gehoor te geven aan het verzoek van FMWV en KNAW aan de regering om gebruik van het *burgerservicenummer* (BSN) voor wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. Voor de koppeling van gegevens uit verschillende bestanden is een *trusted third party* nodig, een instantie die onafhankelijk is van de bestandsbeheerders en van de gebruikers van de gekoppelde gegevens.
- d *Vergemakkelijk het delen van gegevens*
De raad vindt dat onderzoekers zoveel mogelijk gefaciliteerd moeten worden bij het delen van gegevens en beveelt daarom aan te voorzien in een onafhankelijke *gegevensmakelaar* die gegevenszoekers en –beheerders met elkaar in contact kan brengen en het delen van gegevens kan begeleiden, en bovendien in *praktische hulp en ondersteuning*. De raad beveelt financiers van onderzoek aan om voor deze vormen van facilitering middelen vrij te maken.

2 Hef tekorten aan gegevens op en voorkóm nieuwe tekorten

- a *Voorzie in herhaald dwarsdoorsnede-onderzoek van voldoende omvang*
De RGO stelt vast dat er in Nederland veel bruikbare gegevens zijn en worden verzameld, maar dat er, vanuit beleids oogpunt, sprake is van één duidelijk tekort: het ontbreekt aan een herhaald dwarsdoorsnedeonderzoek van voldoende omvang, dat kan dienen als bron voor periodieke actualisering van prevalenties van risicofactoren en functionele beperkingen. De raad beveelt aan om in Nederland, naar het model van de Amerikaanse National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES studie), een dergelijk onderzoek op te zetten. Om in het beleid rekening te kunnen houden met de gezondheidstoestand van specifieke bevolkingsgroepen, zoals die van allochtone herkomst, zullen deze in dit onderzoek voldoende vertegenwoordigd moeten zijn.
- b *Garandeer de continuïteit van de registratie van zorggebruik in ziekenhuizen*
De registratie van zorggebruik in ziekenhuizen in de LMR is een belangrijke bron van informatie, niet alleen over zorggebruik, maar ook, in aanvulling op
-

andere gegevensbronnen, over de prevalentie van ziekten. De RGO onderschrijft het belang van het beleid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dat erop gericht is de continuïteit van de LMR, die door veranderingen in de organisatie van zorg in gevaar is gekomen, te garanderen.

c *Zorg voor adequate financiering van longitudinale epidemiologische gegevensverzamelingen*

De RGO meent dat longitudinale epidemiologische gegevensverzamelingen – essentieel als ze zijn voor het wetenschappelijk onderzoek en voor het verklaren van trends in de volksgezondheid – een publiek belang dienen. De raad beveelt daarom aan mogelijkheden te creëren om dit soort gegevensverzamelingen, wanneer ze actief benut worden en wetenschappelijk productief zijn, structureel te financieren. De implementatie van deze aanbeveling vereist een gezamenlijk optrekken van onderzoeksfinanciers als NWO, ZonMw en gezondheidsfondsen.

De raad meent dat de structurele financiering van longitudinale gegevensverzamelingen afhankelijk moet zijn van succesvol gebruik van de verzamelde gegevens. Nieuwe gebruikers van de gegevens zouden het hunne aan de instandhouding van de gegevensverzameling kunnen bijdragen door bij de verwerving van subsidie voor hun onderzoek een aparte post van serieuze omvang op te voeren als bijdrage aan de financiering van de infrastructuur van die gegevensverzameling. Dit vereist uiteraard bereidheid van onderzoeksfinanciers om langs deze weg aan de instandhouding van productieve gegevensverzamelingen bij te dragen.

3 Creëer meer ruimte voor verzoeken om collectieve financiering van nieuwe gegevensverzamelingen en beoordeel deze systematisch

Ook wanneer beschikbare gegevens optimaal worden gebruikt (aanbeveling 1) en (dreigende) tekorten worden opgeheven (aanbeveling 2) zullen er altijd nieuwe vragen uit wetenschap en beleid opkomen die nieuwe gegevensverzameling noodzakelijk maken. De RGO meent dat er ruimte moet zijn voor nieuwe initiatieven om te voorzien in nu nog grotendeels onbekende gegevensbehoeften. Daarbij moeten uiteraard de schaarse collectieve middelen doelmatig worden ingezet, al was het maar om zoveel mogelijk innovatieve ideeën te kunnen honoreren. De raad beveelt daarom aan alle verzoeken om collectieve financiering van nieuwe gegevensverzamelingen te beoordelen aan de hand van een aantal eisen van relevantie, noodzakelijkheid, kwaliteit en doelmatigheid (zie kader).

Ook verzoeken om subsidie voor nieuwe ronden van dataverzameling in lopend longitudinaal onderzoek kunnen aan de hand van deze eisen beoordeeld worden.

De RGO verwacht dat deze drie aanbevelingen ertoe kunnen bijdragen dat Nederland in de toekomst verzekerd zal zijn van de gegevens die voor effectief volksgezondheidsbeleid en hoogstaand wetenschappelijk volksgezondheids-onderzoek onontbeerlijk zijn.

Beoordelingskader voor verzoeken om collectieve financiering van nieuwe gegevensverzamelingen op het gebied van de volksgezondheid

Zijn de te verzamelen gegevens relevant?

De beoogde gegevensverzameling

- 1a is wetenschappelijk relevant, gezien de stand van de wetenschap en/of
- 1b voorziet in een gegevensbehoefte van het beleid.

Is de nieuwe gegevensverzameling noodzakelijk?

In de beoogde gegevensverzameling kan niet afdoende worden voorzien door

- 2 een bestaande of lopende Nederlandse gegevensverzameling.
- 3 een bestaande of lopende buitenlandse gegevensverzameling.
- 4 samenvoegen of koppeling van beschikbare Nederlandse gegevens.
- 5 samenvoegen of koppeling van beschikbare buitenlandse gegevens.
- 6 door aanvullende gegevensverzameling binnen een bestaande gegevensverzamelingsstructuur.

Voldoet de nieuwe gegevensverzameling aan eisen van kwaliteit en doelmatigheid?

- 7 De beoogde nieuwe gegevensverzameling voldoet aan de noodzakelijke kwaliteitseisen.*
- 8 De voorgestelde opzet is de meest kosten-effectieve manier om de beoogde gegevens te verzamelen.
- 9 De waarde van de nieuwe gegevensverzameling weegt op tegen de kosten.**
- 10 De voorgestelde opzet voldoet aan de voorwaarden voor financiering die door de RGO zijn voorgesteld ter bevordering van het delen van gegevens.***

* Voorbeelden van kwaliteitseisen zijn: met de voorgestelde onderzoeksopzet is het mogelijk de beoogde wetenschappelijke vraag te beantwoorden; de voorgestelde opzet is conform de huidige (inter)nationale stand van de wetenschap; controleerbaarheid, bijvoorbeeld toegankelijkheid voor audits. ** De waarde van een nieuwe gegevensverzameling kan behalve in de direct beoogde relevantie voor wetenschap of beleid gelegen zijn in, bijvoorbeeld, de toegevoegde waarde die ontstaat als de nieuw te verzamelen gegevens worden gecombineerd met, of gekoppeld aan, reeds beschikbare gegevens, of in de verwachting dat op basis van de nieuw te verzamelen gegevens toekomstige wetenschappelijke vragen te beantwoorden zullen zijn. *** Zie aanbeveling 1b in deze samenvatting.