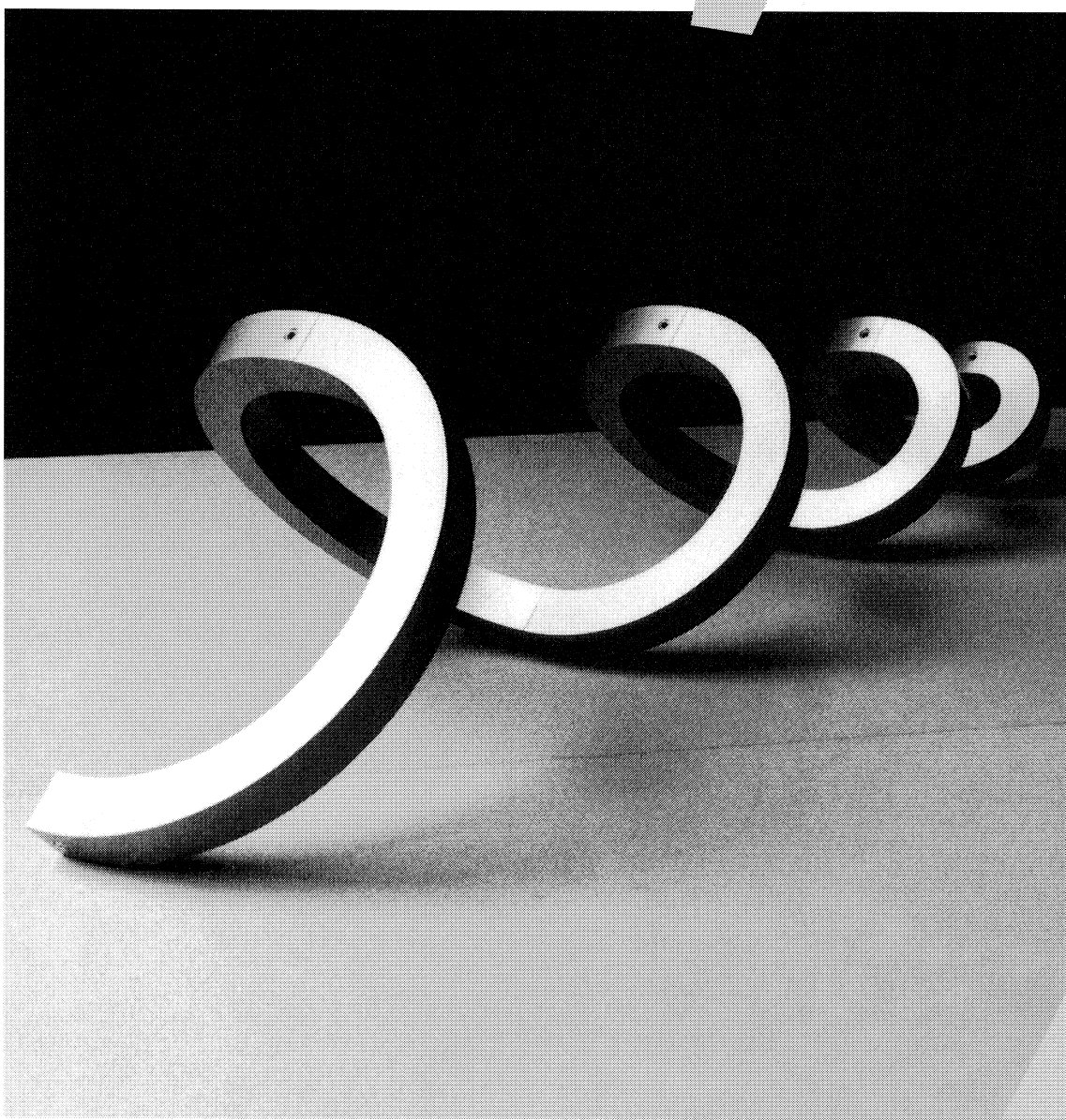


7 De Gezondheidsraad in internationaal perspectief

7.1
Internationale aspecten van de nationale advisering *255*
7.2
De Gezondheidsraad in de internationale arena *262*
7.3
Internationale ontwikkelingen *269*
7.4
Toekomstige Europese rol van de Gezondheidsraad *276*
7.5
De Gezondheidsraad als model
voor internationale advisering en regulering? *282*

De wereld waarin de Gezondheidsraad een rol speelt wordt steeds meer internationaal. Problemen zoals toxische stoffen komen soms van over de grens, oplossingen in de vorm van nieuwe medische technologie verspreiden zich via een internationale markt, en Nederland is door verdragen verplicht sommige internationale normen over te nemen. Dit is op zichzelf niets bijzonders: overal in de moderne maatschappij kunnen tendensen van internationalisering en globalisering worden waargenomen, van wetenschap tot wereldmuziek en Internet. Bovendien lijkt internationalisering in het domein van de volksgezondheid helemaal een vanzelfsprekende ontwikkeling. Waar op gebieden als kunst, taal en politiek nog tegengestelde tendensen van lokalisering en tribalisering zijn aan te wijzen, geldt voor de volksgezondheid immers: "een mens is overal een mens, en toxische stoffen vormen voor dat menselijk lichaam overal dezelfde bedreiging".[1]

Maar wat zijn de implicaties van deze constatering? Betekent het dat het werkveld van de Gezondheidsraad eenvoudig wordt vergroot van Nederland tot Europa tot de wereld? Of betekent het juist dat de rol van de Gezondheidsraad wordt overgenomen door organen buiten Nederland? Maar misschien zijn dit nog de verkeerde vragen. Is het eigenlijk wel zo dat we de tendens van internationalisering eenvoudig kunnen beschouwen als een van vergroting – als meer van hetzelfde? Eén van de observaties die we in de voorgaande hoofdstukken over de Gezondheidsraad hebben gemaakt is immers juist dat de Raad op een bijzonder specifieke maar flexibele manier opereert in verschillende contexten. De "traditie van traditieloosheid"[2] en andere cultuurgebonden manieren van optreden lijken vooral het belang van lokale specificiteit te benadrukken, en waarschuwen daarmee tegen de illusie van een universele uitbreidbaarheid. Meer van hetzelfde, maar dan in Brussel en Washington in plaats van alleen in Den Haag, is dus niet zo makkelijk te realiseren: als onze analyse van het functioneren van de Gezondheidsraad juist is, zullen de praktijken die in Den Haag werken, niet zomaar bruikbaar zijn in Brussel. Als minerale kunstvezels in Den Haag tot niet kankerverwekkend worden verklaard, wil dat niet zeggen dat ze dat in Brussel ook zijn; deskundigen in bijvoorbeeld Bonn kunnen een andere visie hebben. Terwijl de dyslexieproblematiek in Nederland stuit op de samenwerking tussen ministeries, zou een oplossing van het dyslexieprobleem in andere landen, waar andere opdelingen van het beleid worden gemaakt, veel gemakkelijker kunnen verlopen.

In dit hoofdstuk onderzoeken we de internationale rol van de Gezondheidsraad – welke rol speelt de Raad op dit moment en welke ontwikkelingen zijn in de nabije

[1] Dr. M.H. Repacholi, WHO staflid. Focusgroep 'Buitenlandse en internationale organisaties': 18 april 2002.
[2] Dr. P. Peters, hoofdinspecteur van Volksgezondheid. Focusgroep 'Internationale experts', 23 april 2002.

toekomst te verwachten? Zijn onze inzichten in het functioneren van de Gezondheidsraad te vertalen naar het internationale domein van wetenschappelijke advisering, normstelling en regulering over gezondheidszorg, voeding, milieu en arbeidsomstandigheden? We kiezen ons startpunt bij hoe het buitenland binnenkomt in het normale proces van advisering van de Gezondheidsraad, en onderzoeken vervolgens hoe de Raad zelf in de internationale arena functioneert.

7.1 Internationale aspecten van de nationale advisering

Het buitenland kan op allerlei manieren in het adviestraject van de Gezondheidsraad binnenkomen. Soms vormt internationale wetenschappelijke advisering een reden voor een adviesaanvraag. Dit was bijvoorbeeld het geval in de jaren zestig tot tachtig: de rapporten van de *International Commission on Radiological Protection (ICRP), de Committee on the Biological Effects of Ionizing Radiation* (BEIR) van de Amerikaanse *National Academy of Sciences*, en de *United Nations Scientific Committee on the Effects of Atomic Radiation* (UNSCEAR) werden altijd door de minister voor advies voorgelegd aan de Gezondheidsraad.[3] In dit geval was dat alleen een gewoonte, geen formeel afgesproken procedure. Sinds 1999 is dat wel het geval met de toetsing van nieuwe voedingsmiddelen. Conform de Europese verordening *Novel foods* (EG 258/97) dient in elke lidstaat een beoordelingsautoriteit te worden aangewezen. In Nederland is dat de Commissie Veiligheidsbeoordeling Nieuwe Voedingsmiddelen van de Gezondheidsraad.[4] Omdat het hier vooral om een reguliere toepassing van gestelde kaders gaat, die dan bovendien nog binnen een bepaalde tijdslimiet moet gebeuren, aarzelde de Gezondheidsraad in eerste instantie deze taak op zich te nemen. De Raad ziet zijn rol immers vooral als *kaderstellend* en niet als een instituut dat gegeven kaders toepast. Omdat er ook wetenschappelijk nieuwe ontwikkelingen mee gemoeid waren, en het beoordelingskader expliciet gemaakt moest worden, is toch ingestemd. Omdat deze Europese toetsing een mooi voorbeeld vormt van hoe internationale samenwerking op het gebied van wetenschappelijke advisering en regulering zou kunnen plaats vinden, komen we later in dit hoofdstuk nog op dit voorbeeld terug.

Ook kunnen buitenlandse ontwikkelingen een aanleiding zijn voor een minister om advies te vragen over wat dit voor de Nederlandse situatie zou kunnen betekenen. Zo vormde de internationale discussie over xenotransplantatie voor minister

[3] Aan dit automatisme kwam een eind toen de houding in Nederland ten aanzien van kernenergie kritischer werd. In het resulterende spanningsveld werd de Gezondheidsraad enigszins aan de pro-kernenergie kant van het maatschappelijke spectrum gepositioneerd. Overigens waren eind jaren tachtig de hoofdlijnen van de stralingsbescherming ook wel duidelijk, zodat een constant volgen minder noodzakelijk was geworden. Een periodieke evaluatie leek nu meer op zijn plaats, en in 1991 publiceerde de Gezondheidsraad dan ook een dergelijk advies. Zie Gezondheidsraad (1991d).

[4] Adviesaanvraag minister VWS dd. 18-8-1999.

Borst een reden om daarover een advies aan de Gezondheidsraad te vragen. Er waren toen (en er zijn nog steeds) geen wettelijke mogelijkheden om de invoer van xenotransplantaten tegen te houden. Met de toenemende globalisering en het wereldwijde reizen zijn er steeds meer mogelijkheden om infecties te verspreiden, zoals de epidemieën zich vroeger al via de koloniale handelsroutes verspreidden. Import van transgene dieren of organen kan ongehinderd gebeuren. Indien xenotransplantatie in het buitenland plaatsvindt op Nederlandse patiënten, zijn er geen regelingen om het infectierisico te beperken.[5]

Soms worden ook buitenlandse leden in een commissie benoemd. Dat was bijvoorbeeld het geval toen in 1992 een polio-epidemie uitbrak. Een bijna geheel uit buitenlanders samengestelde commissie bracht toen in tien dagen een advies uit.[6] In zijn adviesaanvraag had Hans Simons, staatssecretaris van WVC, nadrukkelijk om die buitenlandse inbreng gevraagd:

> Gezien het belang van deze advisering voor de strategie van de Geneeskundig Hoofdinspecteur van de Volksgezondheid met betrekking tot de bestrijding van de huidige polio-epidemie verzoek ik u zich te laten bijstaan door deskundigen van de Wereldgezondheidsorganisatie. Tevens verzoek ik U mij te adviseren op een termijn van één week na dagtekening van dit verzoek.[7]

Het is uniek dat een staatssecretaris (of minister) zich zo nadrukkelijk bemoeit met de bemensing van een commissie. Dat de betreffende ambtenaar tijdens de voorbespreking op een vrij dwingende manier een lijstje namen neerlegde, "kon natuurlijk al helemaal niet".[8] Het lijstje was overigens zo goed, dat het wel volledig is overgenomen door de leiding van de Gezondheidsraad. De belangrijkste reden voor de buitenlandse samenstelling van de commissie was de acute en grote buitenlandse

[5] Dat deze zorg terecht was, blijkt onder andere uit het volgende bericht: "The government of the Cook Islands has revealed it will probably approve a proposal by a New Zealand biotechnology company, Diatranz, to run trials of an experimental diabetes treatment which is banned in many western countries. The treatment involves transplanting cells that should produce insulin from pigs into human subjects. The Cook Islands government says it expects to approve the proposed trial within a couple of weeks. Pig cell transplant research is banned in much of the west because scientists believe there is a risk of pig viruses entering the human population." BBC News Online 13/03/02; http://www.bbc.co.uk © Health Media Ltd 2002 http://www.health-news.co.uk

[6] De commissie werd voorgezeten door vice-voorzitter Borst, en telde zes buitenlandse en twee Nederlandse leden. Bovendien werden nog één Nederlandse en acht buitenlandse deskundigen geraadpleegd. Vanwege de haast is de commissie nooit bij elkaar gekomen, maar vonden alle beraadslagingen per fax en telefoon plaats. Zie Gezondheidsraad (1992a).

[7] Brief H.J.Simons, Staatssecretaris van WVC, aan de voorzitter van de Gezndheeidsraad, 4 december 1992, DGVgz-922979. Bijlage adviesaanvraag over poliovirusimmuniteit. Zie Gezondheidsraad (1992a:32).

[8] Prof. Dr. W.F. Passchier, plaatsvervangend algemeen secretaris Gezondheidsraad 1983-heden. Interview: Eijsden 7 juni 2002.

aandacht voor de polio-epidemie, maar ook de relatief schaarse specifieke expertise in eigen land omdat het nu om een ander type poliovirus ging dan eerder in Nederland was voorgekomen. Verder speelden vermoedelijk nog twee overwegingen bij het ministerie een rol op de achtergrond. Ten eerste verwachtte men dat een commissie van buitenlanders wellicht meer gezag zou hebben, indien een noodvaccinatieprogramma zou moeten worden verdedigd tegenover mensen met een religieus bezwaar tegen inenting.[9] Ten tweede wilde men elke schijn van belangenverstrengeling uitsluiten: omdat de Nederlandse overheid via het RIVM[10] een zeker belang heeft in de productie van vaccins, vielen een aantal Nederlandse deskundigen af. Dezelfde soort overwegingen hebben ook in een aantal andere gevallen de Gezondheidsraad doen besluiten buitenlanders te benoemen in een commissie.[11] Soms is ook de bedoeling om invloed uit te oefenen op het Europese debat een expliciete overweging om buitenlanders in de commissie te benoemen.[12]

Ook tijdens het commissiewerk komt het buitenland binnen. In elk geval gebeurt dat natuurlijk, zoals bij elk wetenschappelijk werk, via internationale literatuur en doordat de deskundigen in de commissie "de stand van de wetenschap" altijd opvatten als "de stand van de internationale wetenschap." Maar het kan ook gebeuren om specifieke redenen. In het geval van het advies *Risicobeoordeling van handmatig tillen* werd eerst een buitenlandse consultatieronde gehouden, om te ontsnappen aan een dreigende patstelling in het Nederlandse debat. Ook bestond de hoop zo het commissieproces te versnellen: het resultaat van de buitenlandse consultatie werd voorgelegd aan de commissie met Nederlandse leden, die in een workshop van één dag tot een advies kon komen.[13]

Steeds vaker speelt ook tegen het einde van een traject van nationale advisering het buitenland een rol – maar dan is het de rol van geadresseerde: het advies wordt in het Engels vertaald, of er wordt een artikel in de internationale literatuur over geschreven, en heeft invloed op het internationale debat. Bij het selecteren van commissieleden wordt hiermee ook al rekening gehouden, aldus staflid Sies Dogger:

[9] Er werd op basis van de conclusies en aanbevelingen van het Gezondheidsraadadvies besloten geen landelijk noodvaccinatieprogramma op touw te zetten, maar alleen te letten op risicogroepen en bij hen zo nodig individuele maatregelen te nemen. Oorspronkelijk had men wel aan een dergelijk vaccinatieprogramma gedacht; het niet doorgaan heeft 200 miljoen gulden bespaard. Uit de epidemiologische berekeningen van de commissie was af te leiden dat de epidemie zou uitdoven, tot zo ruuwweg rond de honderd gevallen. Dat gebeurde in de loop van januari-februari 1993.

[10] Het RIVM is naast een onderzoeksinstituut van het ministerie van VWS, ook de belangrijkste nationale producent van vaccins. Overigens heeft Dr. A.M. van Loon, hoofd van het Virologisch Laboratorium van het RIVM, als adviseur van de commissie een belangrijke bijdrage geleverd. Dr. G.H.M. ten Velden, persoonlijke communicatie, 10 juli 2002.

[11] Voorbeelden zijn de adviezen Hyperthermie (Gezondheidsraad 1998a); en Extracoporele membraanoxygenatie (Gezondheidsraad 1997). Beide kwamen ook op dezelfde manier tot stand: opgesteld door de secretaris na uitgebreide schriftelijke en telefonische consultatie van vooral buitenlandse deskundigen op basis van een gestructureerde vragenlijst. De commissie voor het advies over vliegvelden bestond grotendeels uit buitenlanders om te voorkomen dat het advies verstrengeld zou raken met de discussie over de uitbreiding van Schiphol; deze commissie kwam één keer bijeen: Zie Gezondheidsraad (1999b).

[12] Dit gold bijvoorbeeld voor de adviescommissies over geluid, aldus Passchier. Prof. dr. W.F. Passchier. Interview: Eijsden, 7 juni 2002.

[13] Zie Gezondheidsraad (1995b).

> Commissieleden worden niet primair op hun internationale relaties geselecteerd, maar die zijn wel erg handig; vooral om te weten wat er in Brussel gebeurt. Als je weet dat Europa op dezelfde norm uitkomt dan is er niets aan de hand, maar als je afwijkt ga je extra je best doen op de argumentatie en zul je in een wat defensievere toon gaan schrijven.

Antimicrobiële groeibevorderaars (AMGB) is een voorbeeld van een advies dat een duidelijke invloed op de Europese regelgeving heeft gehad. De lijn van het Gezondheidsraad advies wordt door de medewerkers van de ministeries van LNV en VWS in Brussel doorgetrokken. Men verwachtte daar ook niet anders: collega-ambtenaren van de Commissie en van andere lidstaten waren op de hoogte van het verwachte advies van de Gezondheidsraad.[14] In Europa werd de zaak door de Denen en Zweden onder druk gehouden. Zweden had al een volledig verbod op antibiotica in veevoeder. De Deense minister bepleitte in de Landbouwraad een Europees verbod op antibiotica als groeibevorderaars. Ook in de Raad van Gezondheidszorgministers stond het vraagstuk op de agenda. De discussies in de *Scientific Committee on Animal Nutrition* (SCAN)[15], een wetenschappelijke adviescommissie van de Europese Commissie, liepen langs een Noord-Zuid-lijn: de Scandinavische landen, Duitsland, Engeland en Nederland stonden tegenover de rest (Zuid-Europa begon in België). Het advies van de Gezondheidsraad speelde een indirecte, inhoudelijke rol op de achtergrond. Nederland werd als bio-industrieel land serieuzer genomen dan Zweden, dat sommigen als openluchtmuseum wegzetten.[16] Twee leden van de Gezondheidsraadcommissie zaten ook in SCAN. Het SCAN formuleerde vervolgens een advies dat vrijwel overeen kwam met dat van de Gezondheidsraad. In het Permanent Comité Diervoeding[17] leidde dat echter nog niet tot een meerderheid voor een verbod. Eurocommissaris Fischler zette toch door, en stelde een beperkt verbod voor dat op 1 januari 1999 voor Zweden en op 1 juli 1999 voor de andere landen van de EU van kracht zou moeten worden. Op de golven van een steeds sterker wordend "consumentisme" in Europa, en onder druk gezet door de crises rond BSE en dioxinen, gingen toen toch nog verrassend snel de zuidelijke landen om, en kon in de Raad van Landbouwministers wel een besluit worden genomen. De betrokkenen die wij spraken, zijn het er over eens dat de Gezondheidsraad een belangrijke rol heeft gespeeld: zowel via het advies *Antimicrobiële groeibevorderaars*, als via de persoonlijke contacten van commissieleden en secretaris.

[14] Zie hoofdstuk vijf.
[15] Voor meer informatie over SCAN, zie http://europa.eu.int/comm/food/fs/sc/scan/index_en.html.
[16] Dr. A. E. van den Bogaard, Universitair Hoofddocent Medische Microbiologie, Universiteit Maastricht. Interview: Maastricht, 17september 2001.
[17] Oftewel het 'Standing Committee for Animal Nutrition'. Dit is een *regulatory committee* en geen wetenschappelijke commissie zoals het SCAN. Voor meer informatie, zie: http://europa.eu.int/comm/food/fs/rc/stcan/index_en.html.

De casus *Antimicrobiële groeibevorderaars* is een mooi voorbeeld van het tweerichtingeneffect dat vaak optreedt tussen Gezondheidsraad en Europa: eerst invloed van de Gezondheidsraad op het Europese toneel, en daarna Europese invloed op de Nederlandse discussie. Toen eenmaal het Europese besluit in lijn met het Gezondheidsraadadvies was genomen, smolt het laatste beetje verzet in Nederland weg, en werd de acceptatie van het Gezondheidsraadadvies in Nederland vrijwel volledig. Het advies over dioxinen heeft ook een dergelijke U-bocht – in dit geval via de WHO – gemaakt, en daarmee enorm aan invloed gewonnen.

Normstelling voor dioxinen kende al een lange geschiedenis voordat het op de agenda van de Raad verscheen.[18] Zowel nationaal als internationaal hadden tal van instanties zich gebogen over de vraag aan welke concentraties dioxine mensen mogen worden blootgesteld voordat er nadelige effecten optreden. In Nederland was naar aanleiding van verschillende affaires – zoals die rond de Volgermeerpolder in 1984 en Lickebaert in 1989 – door het RIVM een *acceptable daily intake* (ADI) vastgesteld van 4 picogram per kilo lichaamsgewicht per dag (pg/kg/dag).[19] Bovendien was naar aanleiding van die affaires een uitgebreid beleidsprogramma opgestart, waarbij onder meer grote investeringen werden gedaan in de modernisering van vuilverbrandingsinstallaties. Als gevolg daarvan was de achtergrondconcentratie van dioxinen sterk teruggedrongen. Ook werd in die periode het RIVM gevraagd een Basisdocument voor dioxinen op te stellen. Ook internationaal was er veel aandacht voor dioxinen geweest. Zo had de NAVO zich gebogen over analysemethoden voor dioxinen, hadden allerlei activiteiten plaatsgehad onder auspiciën van de WHO (zowel de mondiale organisatie als de Europese afdeling) en was in verschillende landen normstelling in voorbereiding. In een door de WHO georganiseerde consultatie in 1991 werd een grenswaarde voorgesteld van 10 pg/kg/dag.[20] Ook het RIVM adviseerde dit als ADI in zijn Basisdocument van 1993.[21]

Als de Commissie Dioxinen[22] in september 1994 aan de slag gaat besluit ze al snel

[18] Bovendien heeft de Gezondheidsraad verschillende keren over dioxinen geadviseerd, maar vaak in relatie tot andere onderwerpen. Zo werd halverwege de jaren tachtig geadviseerd over dioxinen in moedermelk en zijn er adviezen verschenen over bestrijdingsmiddelen en over hormoonverstorende stoffen waarin beoordelingen van dioxinen zijn opgenomen.

[19] Een picogram is een biljoenste gram, of een miljoenste milligram. Over de geschiedenis van de normstelling voor dioxine is relatief veel geschreven. Zie Eijndhoven & Groenewegen (1991), die laten zien dat de normstelling voor dioxine halverwege de jaren tachtig een grote mate van 'pragmatische rationaliteit' toonde, waarbij expertise, afhankelijk van de publieke discussie een andere invulling kreeg. Zie Rip (1992) hierover ook. Over de Volgermeerpolder: Zie Hisschemöller & van der Heijden (1984); en over Lickebaert: Zie Schrijer (1992).

[20] Zie WHO (1991).

[21] Zie Liem, Berg, Bremmer, Hesse, & Slooff (1993).

[22] Officieel heet de commissie Risico-evaluatie van Stoffen (633). Omdat ook zink door deze commissie is beoordeeld, duiden wij hem hier verder aan met 'Commissie Dioxinen.'

tot een volledige herevaluatie van de literatuur, waarbij het Basisdocument slechts "één van de belangrijke bronnen van de commissie" is.[23] Met name een herevaluatie van studies met resusapen en van de eerste gegevens van het onderzoek onder zuigelingen, dat naar aanleiding van de eerdere moedermelkadviezen van de Raad was opgezet, leiden de commissie er uiteindelijk toe een ADI van 1 pg/kg/dag voor te stellen.[24] Als kritisch effect worden niet de kankerverwekkende eigenschappen van dioxinen genomen, maar de effecten op de cognitieve ontwikkeling en de in de apenstudies gevonden endiometrose. De advieswaarde van 1 pg/kg/dag ligt op dat moment onder de achtergrondblootstelling van de Nederlandse bevolking: grote delen van de Nederlandse bevolking worden dagelijks aan hogere concentraties blootgesteld dan de advieswaarde van de commissie. Om die reden aarzelt Ginjaar, dan nog voorzitter van de Raad (het advies wordt uiteindelijk uitgebracht als Ginjaar is opgevolgd door Sixma), in eerste instantie het advies in deze vorm uit te brengen, maar besluit daar toch toe nadat de Beraadsgroep Toxicologie zijn goedkeuring aan het advies heeft verleend. In de aanbiedingsbrief van het advies benadrukt Sixma het gegeven dat de voorgestelde grenswaarde onder de achtergrondwaarde ligt:

> De commissie acht het een reden tot zorg dat de advieswaarden (...) worden overschreden en dringt aan op verder terugdringen van de concentraties in het Nederlandse milieu. Ik stem hier van harte mee in.[25]

In haar reactie op het advies van de Raad schrijft minister Borst, mede namens de ministers van VROM en LNV, dat zij slechts beperkte mogelijkheden ziet om de dioxineconcentraties nationaal aan te pakken.[26] De minister heeft hogere verwachtingen van internationale inspanningen, met name wat betreft het terugdringen van de dioxine-uitstoot bij vuilverbranding: "ik zal er zorg voor dragen dat het rap-

[23] Commissie Dioxinen, verslag 2e vergadering van 16 november 1994, archief Gezondheidsraad, 633/1-133. De commissie besloot daarmee af te zien van een aanbod van het RIVM om een update van het Basisdocument te maken op basis van recente literatuur.

[24] Omdat de commissie naast dioxinen ook dioxineachtige PCB's in haar beoordeling betrekt, is de advieswaarde feitelijk meer dan 10 maal lager dan de door het RIVM voorgestelde ADI. De advieswaarde voor dioxinen wordt, aansluitend bij internationale ontwikkelingen, geduid in termen van Toxic Equivalent Factors of Quotients (TEF of TEQ), waarbij dioxineachtigen worden gerelateerd aan de meest toxische dioxine congeneer, 2,4,5,-T.

[25] Zie Gezondheidsraad (1996), aanbiedingsbrief.

[26] *Notitie Dioxinen*, ministeries van VROM, LNV en VWS, 14 augustus 1996. Archief Gezondheidsraad, 633/1-516. In een begeleidende brief aan Sixma (kenmerk GZB/VVB/96309) schrijft Borst: "De Gezondheidsraad heeft zoals gewoonlijk een gedegen adviesrapport afgeleverd. Ik deel de zorg van de Raad over dioxinen, maar moet tevens constateren dat de mogelijkheden voor verdergaande maatregelen gering zijn."

port van de Gezondheidsraad wordt meegenomen in met name de herbeoordeling door de WHO."[27] Tegen deze achtergrond is het niet verbazingwekkend dat de minister niet eens de moeite neemt te zeggen dat ze de door de Raad voorgestelde grenswaarde niet overneemt. In het *Stappenplan Dioxine*, dat een jaar later wordt gepubliceerd, wordt dit wel expliciet gezegd. Het kabinet blijft de door de WHO in 1990 voorstelde norm van 10 pg/kg/dag hanteren, maar streeft wel naar verdere verlaging van de blootstelling aan dioxinen, met als doelstelling de advieswaarde van de Gezondheidsraad.[28]

In mei 1998 organiseert de WHO een consultatie voor de herbeoordeling van de dioxinenorm. Deelnemers zijn onder meer enkele Nederlandse deskundigen die ook deel uit hebben gemaakt van de Commissie Dioxinen van de Gezondheidsraad, terwijl de commissiesecretaris en ambtenaren van de meest betrokken ministeries als waarnemers bij de workshop betrokken zijn. Martin van de Berg, voormalig commissielid, was betrokken bij de voorbereiding van de consultatie:

> Daarbij heeft, in belangrijke mate, het rapport van de Gezondheidsraad een rol gespeelt, onder meer bij het uitnodigen van experts (...) plus dat we toen een zelfde lijn gevolgd hebben als bij dit rapport, maar we hebben de feitelijke wetenschappers uit Amerika uitgenodigd, die aanvullende informatie hadden gegeven in de periode 1990-1995 en die dat dan ook ter plekke konden verdedigen.[29]

Met name de confrontatie tussen de Europese en de Amerikaanse normstellers staat centraal in de consultatie. Mede door de selectie van deelnemers en het daardoor naar voren brengen van de studies die ook de Gezondheidsraad in zijn advies centraal had gesteld, komt de WHO tot dezelfde beoordeling van dioxinen als de Gezondheidsraad. De aanwezige experts willen zich echter niet vastleggen op het voorstel van de Raad voor een ADI van 1 pg/kg/dag, maar concluderen dat een veilig blootstellingsniveau ergens tussen de 1 en de 4 moet liggen. Nationale overheden krijgen wel het advies te streven naar blootstellingsniveaus onder de 1 pg/kg/dag.[30] Zo komt via de WHO het Gezondheidsraadadvies van 1 pg/kg/dag weer terug bij de Nederlandse regering die dezelfde norm twee jaar eerder als niet realistisch terzijde had geschoven.

[27] idem: 4. Overigens is er vanuit het buitenland al veel belangstelling voor het advies. In het archief dioxinen bij de raad zijn talloze brieven te vinden van buitenlandse en internationale organisaties die verzoeken om toezending van het advies, dan wel geïnteresseerd zijn in verdere samenwerking met de raad.

[28] Ministerie van VWS, in overleg met VROM en LNV, *Stappenplan Dioxinen*, 1997. Het stappenplan komt voort uit kritiek van de Tweede Kamer op de "weinig concrete" maatregelen uit het standpunt over het advies van de Gezondheidsraad.

[29] Prof. dr. M. van de Berg, RITOX, Universiteit Utrecht. Interview: Utrecht, 20 februari 2001.

[30] Zie Van Leeuwen & Younes (2000).

In de adviestrajecten over Dioxinen en AMGB speelt het buitenland een grote rol door de positieve internationale ontvangst van de adviezen. Daardoor kregen deze adviezen extra nationale invloed die zij zonder deze internationale U-bocht vermoedelijk niet hadden gekregen. In de volgende paragraaf leggen we het accent aan de andere kant: we bespreken de rol die de Gezondheidsraad in het buitenland speelt, maar nu in andere kaders dan die van een normaal nationaal adviestraject.

7.2 De Gezondheidsraad in de internationale arena

De Gezondheidsraad is "zonder vergelijk in binnen- en buitenland", merkte Rigter al op.[31] Dat betekent echter niet dat de Raad niet met allerlei vergelijkbare instanties in het buitenland samenwerkt. Dat gebeurt in verschillende reguliere overlegsituaties, maar ook in concrete internationale projecten met andere internationaal opererende instituten. We geven hieronder een overzicht van de samenwerkingsverbanden waarin de Gezondheidsraad opereert, geordend naar de verschillende werkterreinen van de Raad.

SAMENWERKINGSVERBANDEN

Voor het domein van de gezondheidszorg zijn de contacten rondom medische technology assessment belangrijk. De Gezondheidsraad heeft hier in de loop der jaren veel in geïnvesteerd. Zo is de Gezondheidsraad lid van de in 1985 opgerichte *International Society of Technology Assessment in Health Care* (ISTAHC) waarvan de Raad in het 2e en 3e jaar ook het secretariaat voerde, en waarvan hij drie keer de jaarlijkse conferentie (mee)organiseerde.[32] Een aantal leden van de ISTAHC die adviseren aan overheden, hebben zich sinds 1993 georganiseerd in een wereldwijd samenwerkingsverband. De Gezondheidsraad was een van de oprichters van dit *International*

[31] Zie Rigter (1992: 341).
[32] Voor meer informatie over ISTAHC, zie http://www.istahc.org/. De ISTAHC is ook uitgever van het *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, waarin samenvattingen verschijnen van adviezen van de raad op het gebied van gezondheidstechnologie en waarin enkele secretarissen regelmatig artikelen publiceren. De Gezondheidsraad organiseerde de conferentie in Rotterdam (1987), en was medeorganisator in Edinburgh (1999), en Den Haag (2000).

Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA).[33] In dit netwerk, waarvan thans 38 organisaties lid zijn, wordt vooral informatie uitgewisseld, maar zij vormt ook de bakermat voor verschillende samenwerkingsprojecten. De deelverzameling Europese leden van INAHTA vormt het *European Information Network on New and Changing Health Technologies* (EuroScan), dat vooral is gericht op nieuwe of opkomende zorgtechnologieën.[34] Doel van EuroScan is ondersteuning te bieden bij Europese en nationale "*evidence based policy making*" betreffende de introductie van nieuwe zorgvoorzieningen. EuroScan onderhoudt daartoe voor de aangesloten organisaties een dynamische database op Internet.[35] Europa is op dit punt overigens nog zwak ontwikkeld: de meeste aspecten van gezondheidszorg en medische technologie zijn nationaal georganiseerd, in tegenstelling tot regelgeving op gebieden als milieu, landbouw en voeding.[36]

Op het gebied van gezondheidsethiek en bioethiek is er internationaal overleg tussen op nationaal niveau opererende ethische commissies. In Nederland, evenals trouwens in Engeland, bestaat geen aparte Nationale Ethiekcommissie. De taken die gewoonlijk aan zo'n commissie worden toebedeeld (advisering van de overheid, stimulering van het maatschappelijk debat) worden in ons land door diverse commissies en organisaties bekleed, waaronder in ieder geval ook de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht van de Gezondheidsraad. Voor Nederland heeft deze beraadsgroep steeds in het bedoelde internationale overleg op het terrein van de bioethiek geparticipeerd. Dit overleg vindt plaats in twee verbanden – wereldwijd in de *World Summit of National Bioethics Committees*.[37] Dit overleg is op initiatief van de Verenigde Staten tot stand gekomen, toen zij na een lange periode in 1995 weer opnieuw een nationale ethische commissie creëerde. De *summit* was bedoeld om te leren van de ervaringen van andere nationale ethische commissies. Wybo Dondorp, secretaris van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht, bevestigt dat dit nog steeds en voor alle deelnemers de belangrijkste reden voor deelname is:

[33] Voor meer informatie over INAHTA, zie http://www.INAHTA.org/. Van 2000 tot 2002 werd het voorzitterschap vervuld door Dr. M. van Leeuwen, algemeen secretaris van de Gezondheidsraad.
[34] Dit aandachtsgebied strekt zich uit van geneesmiddelen tot diagnostische procedures en protocollen, van medische hulpmiddelen tot vaccinatieprogramma's. Vanaf de oprichting in mei 1998 tot januari 2002 was Dr. G.H.M. ten Velden, staflid van de Gezondheidsraad, voorzitter. Voor meer informatie over EuroScan, zie http://www.publichealth.bham.ac.uk/euroscan/.
[35] In dit Europese kader heeft de Gezondheidsraad bijgedragen aan een aantal Europese projecten om de rationele toepassing van zorgvoorzieningen te bevorderen. Dr. G.H.M. ten Velden was lid van de Group on Methodology van het EUR-ASSESS (1993-1997) project, dat verbetering van de coördinatie en samenwerking in Europa op dit gebied ten doel had: Zie Cranovsky, Matillon, & Banta (1997); Granados *et al.* (1997). Zie Bos (2000) voor een bijdrage aan het HTA-Europe project (1997-2001), dat de ervaringen met HTA in de verschillende Europese landen in kaart bracht. Dr. M. van Leeuwen en Dr. G.H.M. ten Velden nemen deel aan het ECHTA/ECAHI project (1997- 2002), dat bevordering van de EuroScan activiteiten en bevordering van de invloed van HTA op nationaal en Europees gezondheidszorgbeleid nastreeft: Zie Taylor & Barnett (2002); en Jonsson, Banta, Henshall, & Sampietro-Colom (2002).
[36] Dr. M. van Leeuwen, algemeen secretaris Gezondheidsraad. Interview: Den Haag, 20 november 2001 en Prof. dr. W.F. Passchier. Interview: Eijsden, 7 juni 2002.
[37] Achtereenvolgens in San Francisco (1996), Tokyo (1998), London (2000) en Brasilia (2002).

"Het is erg onhandig als commissies steeds weer het wiel opnieuw moeten uitvinden."[38] Hij doelt daarmee vooral op het inhoudelijke werk: zo gebruikte de Gezondheidsraadcommissie Xenotransplantatie een rapport over die problematiek van de Engelse *Nuffield Council*.[39] Dit wil overigens niet zeggen, voegt Dondorp onmiddellijk toe,

> dat je dat zomaar restloos kunt overnemen, omdat wij in onze Nederlandse context toch weer met andere wetgeving en andere publieke discussies en gevoeligheden zitten.[40]

Deze praktijk onderstreept dat ook ethiek een wetenschappelijke discipline is: de systematische analyse van normatieve problemen en argumenten, indien op een wetenschappelijke manier uitgevoerd, is evenzeer (internationaal) uitwisselbaar als toxicologische gegevens of microbiologische analyses. Overigens zijn er ook beperkingen aan dit overnemen van adviezen en rapporten. Deze beperkingen gelden vermoedelijk des te sterker op internationaal vlak, zoals we in de volgende paragraaf zullen bespreken.

Naast de tweejaarlijkse *summits* op globale schaal, is er onder de vleugels van de Raad van Europa een vergelijkbare *Conference of National Ethics Committees or Similar Bodies* (COMETH) met analoge doelstelling. Een meer beleidsgerichte taak heeft de *European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE), die de Raad van Ministers van de Europese Unie moet adviseren. Dit is geen uitwisselingsverband met institutionele vertegenwoordigers, maar een commissie van individuele wetenschappers.[41] Deze commissie bestrijkt overigens niet alleen medische ethiek maar ook biotechnologie en communicatie- en informatietechnologie.[42]

Op het gebied van voeding is het beeld gemengd. Gestimuleerd door de recente crises wordt een Europees voedingsbeleid opgetuigd, waarin ook een Europese voedingsautoriteit is voorzien. De al jaren durende discussie over een aparte Nederland-

[38] Dr. J.W. Dondorp, stafmedewerker Gezondheidsraad, secretaris Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht. Interview: Den Haag, 18 juni 2002.
[39] Ook het Verenigd Koninkrijk heeft geen nationale ethische commissie. In die plaats functioneert het *Nuffield Council on Bioethics* – een onafhankelijke lichaam dat wordt gefinancierd door de *Nuffield Foundation*, de *Wellcome Trust* en de *Medical Research Council*.
[40] Dr. J.W. Dondorp. Interview: Den Haag, 18 juni 2002.
[41] Prof. dr. I.D. de Beaufort is het Nederlandse lid; zij is ook lid van de Gezondheidsraad en de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht (en dit gold ook voor haar voorganger Prof. dr E. Schroten).
[42] Voorbeelden van het werk van de EGE zijn: "Adoption of an Opinion on Human Embryo Research (persdossier, 23-11-1998), en "Ethical Issues of the Health Care in the Information Society" (persdossier, 30-7-1999)

se voedselautoriteit nadert ook zijn afronding. Deze ontwikkelingen zijn echter nog te weinig uitgekristalliseerd om in dit boek te evalueren.[43] Er is één vorm van Europese regelgeving – op het gebied van toelating van nieuwe voedingsmiddelen – die we in de volgende paragraaf wel uitgebreider willen bespreken, omdat het een goed voorbeeld lijkt te zijn van een nieuwe vorm van gedistribueerde internationale wetenschappelijke advisering en regulering.

Vervolgen we deze rondgang langs de werkterreinen van de Gezondheidsraad, dan zien we dat er op het gebied van arbeidsomstandigheden en milieu goede samenwerking is met Scandinavië. De Commissie WGD, de *Swedish Criteria Group* en de *Nordic Expert Group* doen in sommige gevallen gezamenlijk de eerste stap in het proces van stoffenbeoordeling, de toxicologische beoordeling. De tweede en derde stap in het Nederlandse proces gebeuren niet meer samen, omdat dan in Scandinavië de *stakeholders* direct aanschuiven bij de definitieve normstelling. In Europa volgt de *Scientific Committee on Occupational Exposure Limits* (SCOEL) wel de drietrapsprocedure van de Gezondheidsraad.[44] Een zelfde soort samenwerking als met de Scandinavische groepen is er met het Amerikaanse *National Institute of Occupational Safety and Health* (NIOSH) en de *National Council on Radiation Protection and Measurements* (NCRP), waarbij ook rapporten worden uitgewisseld en commentaar op elkaars werk wordt gegeven.

Zo wordt de internationale ruimte als het ware opgespannen door de Europese dimensie (Europese Unie, Raad van Europa) en door internationale samenwerkingsverbanden op het gebied van *technology assessment*, bioethiek, voeding, arbeidsomstandigheden en milieu. Welke actoren bewegen er in die ruimte? Rigter kan dan wel zeggen dat de Gezondheidsraad "zonder vergelijk in binnen- en buitenland" is, maar de Raad is toch niet de enige actor op dit gebied? Het is verhelderend, zowel voor een beter begrip van de internationale regelgeving en wetenschappelijke advisering, als van de specifieke karakteristieken van de Gezondheidsraad, om na te gaan welke instituten in andere landen vergelijkbaar werk doen.

BUITENLANDSE ORGANISATIES ALS DE GEZONDHEIDSRAAD

De Amerikaanse *National Academy of Sciences* (NAS) met de *National Research Council* (NRC) als uitvoeringsorgaan lijkt het meest op de Gezondheidsraad.[45] Ook hier wordt gewerkt met commissies van (onbetaalde) deskundigen, is er een zekere

[43] Wel is juli 2002 de Voedsel en Waren Autoriteit (VWA) opgericht in de vorm van een directoraat generaal bij het ministerie van VWS.
[44] Zie Seeley *et al.* (2001) voor een goed overzicht.
[45] Voor meer gedetailleerde informatie over relevante Amerikaanse instituten: Zie Passchier (1992, 1994, 1995). Zie Hilgartner (2000) voor een gedetailleerde analyse van de manier waarop de NAS zijn rol als "regulatory body" speelt op het Amerikaanse toneel.

gerichtheid op consensus, en worden de resultaten door *peer review* getoetst. De NRC instrueert zijn commissies om al het mogelijke te doen om consensus te bereiken en met één standpunt te komen. Bij uitzondering kunnen rapporten van de *Academy* echter meerderheid- en minderheidsstandpunten bevatten, wanneer "reaching consensus either is not possible or would substantially skew what otherwise would be the considered report of the majority."[46] Commissieleden schrijven de rapporten meestal zelf, gecoördineerd en geredigeerd door de staf. Het verschil met de Gezondheidsraad is dat de NRC niet uitsluitend opdrachten aanneemt van de centrale (in de VS: federale) overheid. Evenals wij bij de Gezondheidsraad hebben laten zien, beweegt de NRC wel met een zekere soepelheid tussen wetenschap en beleid:

> De NAS/NRC-commissies adviseren, net als de commissies van de Gezondheidsraad, op basis van de stand der wetenschap. (...) Desondanks (kunnen) de NAS/NRC-adviezen wel degelijk beleidsaanbevelingen bevatten.[47]

De verwantschap blijkt ook uit het feit dat via de Gezondheidsraad af en toe Nederlandse onderzoekers deelnemen aan commissies van de NAS/NRC, hetgeen betrekkelijk uitzonderlijk is. Het tweede instituut van de NAS dat voor de Gezondheidsraad van belang is, is het *Institute of Medicine* (IOM). Ook dit IOM heeft enkele Nederlandse leden gehad.[48] Met nog een derde instituut, de *National Academy of Engineering*, staan de NAS, het IOM en de NRC gezamenlijk bekend als het *Academy complex*.

Heel anders dan bij de NRC, worden de rapporten van de Belgische Hoge Gezondheidsraad (H.G.R.) geheel "op de gang" geschreven. Er worden wel deskundigen geraadpleegd, maar de secretaris schrijft. De H.G.R. heeft een vergelijkbare brede taakstelling als de Nederlandse Gezondheidsraad: "wetenschappelijk adviesorgaan van het Ministerie (...) voor alle vragen in verband met volksgezondheid en leefmilieu."[49] De Belgische raad kan ook opdrachten van lagere overheden aannemen of eigen onderzoek doen; en hij organiseert ook consensusconferenties – een taak die in Nederland onder meer aan het Rathenau Instituut is toegedacht. Desondanks is de H.G.R kleiner dan de Gezondheidsraad en kan daardoor ook minder aan literatuurstudie doen. Bovendien zitten hun adviezen vaak dichter op het beleid: "hun adviezen lijken soms draaiboeken, protocollen."[50]

[46] Bruce Alberts, President van de *National Academy of Sciences*, geciteerd door Hilgartner (2000: 51).
[47] Zie Passchier (1992).
[48] Mw. Dr. E. Borst-Eilers, vice-voorzitter van de Gezondheidsraad, en Prof.dr. J.H. Van Bemmel, hoogleraar Medische informatica (en thans rector) Erasmus Universiteit Rotterdam zijn beiden reeds jaren lang lid.
[49] Voor meer informatie over de H.G.R., zie http://www.health.fgov.be/CSH_HGR/Nederlands/inhoud.htm.
[50] Prof. dr. J.A. Knottnerus, vice-voorzitter en vanaf 2001 voorzitter Gezondheidsraad. Interview: Den Haag, 4 december 2001.

De *Scientific Advisory Board* (SAB), die deel uitmaakt van de *Environmental Protection Agency* (EPA), werkt alleen voor de federale overheid. Het grote verschil met de Gezondheidsraad (en de NAS/NRC) is dat de SAB in volledige openbaarheid werkt. Met het oog op discussies over openbaarheid van en publieke vertegenwoordiging in Gezondheidsraadcommissies, is het interessant even stil te staan bij dit verschil tussen SAB en NAS/NRC. In januari 1997 oordeelde het U.S. *Court of Appeals* dat NAS-commissies voortaan volgens de *Federal Advisory Committee Act* moesten opereren en dus, onder andere, volledig openbaar moesten zijn. Leiding en staf van de *Academy* waren ervan overtuigd dat dit een ernstige aanslag op de kwaliteit van het adviseerwerk betekende. Na een actieve lobby nam het congres in december 1997 een wet aan, waarin de NAS expliciet wordt uitgezonderd van de *Federal Advisory Committee Act*. Commissies van de NAS mogen sindsdien vertrouwelijk blijven, al worden wel preciezere eisen gesteld aan de transparantie van de verschillende procedures.[51]

De WHO probeert, volgens staflid Mike Repacholi, op precies dezelfde manier te werken als de Nederlandse Gezondheidsraad:

> There has been some debate about whether we introduce in our committees consumer organizations, industry organizations and this sort of thing. But WHO's legal department resists this very strongly. It says that WHO, and I think like the Gezondheidsraad, is there to provide independent scientific advice.[52]

Omdat de WHO echter relatief arm is, zijn er soms onvoldoende fondsen voor goede en onafhankelijke deskundigen voor commissies[53]; mede daardoor is het voor de WHO moeilijker dan voor de Gezondheidsraad om buiten politiek vaarwater te blijven in de keuze van commissieleden.[54]

In Engeland werkt de onafhankelijke *Health and Safety Executive* in een getrapt systeem, waarbij van de "lage" wetenschappelijke basis naar de "hogere" advisering en normstelling steeds meer vertegenwoordigers uit politiek en belangengroepen aan het proces deelnemen.

De *Swedish Criteria Group* en de *Nordic Expert Group* hebben we ook al eerder genoemd als Scandinavische zusterinstellingen van de Gezondheidsraad op het gebied van arbeidsomstandigheden. Voor alle met de Gezondheidsraad vergelijk-

[51] Zie Hilgartner (2000).
[52] Dr. M.H. Repacholi. Focusgroep 'Buitenlandse en internationale organisaties': 18 april 2002.
[53] Zoals eerder besproken, ontvangen commissieleden van de Gezondheidsraad alleen vergoeding van reiskosten, eventuele verblijfkosten en een vacantiegeld van €90 per vergadering of vergaderdag. Bij de WHO is dit precies hetzelfde, maar de reis- en verblijfkosten zijn door het internationale karakter natuurlijk veel hoger.
[54] Prof. dr. W.F. Passchier. Interview: Eijsden, 7 juni 2002.

bare instellingen geldt overigens dat zij slechts een deelterrein bestrijken van de breed samengestelde portefeuille van de Raad.

Als we de internationale activiteiten van de Gezondheidsraad op dit moment overzien, blijken deze nogal onevenwichtig te zijn verdeeld. Onevenwichtig in geografische zin: relatief veel contacten met de Verenigde Staten, en weinig samenwerking op centraal Europees niveau; minder in elk geval, dan wij verwachtten op grond van de algemene tendens van toenemende Europese normalisatie en standaardisering. Ook onevenwichtig in inhoudelijke zin: relatief veel internationale activiteit op het gebied van *health technology assessment*, maar veel minder op het gebied van ecologie en milieu. Dit zal mede een gevolg zijn van de omstandigheid dat de Gezondheidsraad een veel breder terrein bestrijkt dan andere organisaties, en samenwerking op elk nieuw terrein weer apart moet worden opgebouwd. Maar het komt zeker ook doordat op het gebied van met name stoffenbeoordeling al heel veel internationaal *is*, zoals via WHO, IARC, OECD, EU (laatste vooral voor milieu en een beetje arbeidsomstandigheden); en voor voeding geldt dat dit al heel lang een Europees en internationaal (denk aan de *Codex Alimentarius* van de WHO/FAO) beleidsterrein is. Op deze gebieden is er dus geen duidelijke reden aparte netwerken op te bouwen zoals dat voor HTA wel het geval was, of is er in elk geval weinig speelruimte. Met name het gebrek aan contacten met de Europese Commissie wordt ook door de leiding van de Gezondheidsraad betreurd. Van Leeuwen: "Ik denk dat we meer lijnen moeten uitzetten naar Brussel." Van Leeuwen zou het ideaal vinden als

> ambtenaren, die naar Brussel gaan om daar hun beleid af te stemmen, zich zouden kunnen baseren op een advies van de Gezondheidsraad. Maar dat betekent dus ook dat wij in een vroeg stadium moeten worden ingeseind. Via adviesaanvragen van VWS is dat te ingewikkeld. Wij zouden zelf onze voelsprieten moeten hebben in Brussel om te weten wat er allemaal komt, maar daar hebben we gewoon de capaciteit niet voor.[55]

Alleen in het Europese beleid voor toelating van nieuwe voedingsmiddelen is een echte Europese netwerkstructuur tot stand gekomen. In deze structuur speelt de Gezondheidsraad, zoals we al zagen, ook een rol – maar dat is allerminst vanzelfsprekend. Niet elke Europese samenwerking op het gebied van gezondheid, voeding of milieu betekent ook een rol voor de Raad. Door de persoonlijke inbreng van Victor Feron, voormalig voorzitter van de WGD, en andere Nederlanders zoals de vroegere

[55] Dr. M. van Leeuwen. Interview: Den Haag, 20 november 2001.

directeur van het Coronel Instituut, Reinier Zielhuis, is in de Europese procedure voor toelating van stoffen op de werkplek weliswaar veel van de werkwijze van de Gezondheidsraad overgenomen, maar de Raad speelt hierin zelf formeel geen rol. Voor de beoordeling van milieugevaarlijke stoffen wordt de Nederlandse inbreng in het Europese traject verzorgt door het RIVM.[56] Een algemene les lijkt te zijn dat internationale samenwerking veel meer een zaak is van persoonlijke inzet en netwerken, dan de mantra van "internationalisering" doet vermoeden.

7.3 Internationale ontwikkelingen

De Gezondheidsraad beweegt zich nadrukkelijk in een internationale arena, ondanks zijn hoofdzakelijk nationale doelstelling. Deze internationale arena, zoals wij hem in de voorgaande paragraaf hebben geschetst, heeft thans nog grotendeels de klassieke structuur van internationale wetenschappelijke verenigingen en samenwerkende nationale instituten. In deze paragraaf willen we proberen na te gaan in hoeverre recente ontwikkelingen van Europeanisering en internationalisering wellicht tot zodanige veranderingen in deze arena kunnen leiden, dat dit ook consequenties heeft voor de rol van de Gezondheidsraad.

Ten eerste zijn daar de effecten van internationalisering op wat we het objectniveau van gezondheidszorg – arbeidsomstandigheden, milieu en voeding – kunnen noemen: grensoverschrijdende vervuiling, Europese richtlijnen en normen, en bijvoorbeeld de mobiliteit van patiënten en het multinationale voedingsmiddelenbedrijfsleven. Dat de dioxinevervuiling in Nederland vooral een buitenlandse oorsprong heeft maakt het voor beleidsmakers een lastig probleem, maar voor de Nederlandse bevolking is het daarmee niet minder schadelijk. Als het mogelijk wordt een varkenshart te krijgen in Gent, zullen Nederlandse patiënten daarheen gaan, hoewel (of juist omdat) we in Nederland nog bezwaren hebben tegen xenotransplantatie. Als alle landen om ons heen xenotransplantatie wel toestaan, constateert oud-voorzitter Sixma,

> is een dergelijk Nederlands standpunt een lege wens geworden. Als men alleen in Nederland ethische bezwaren heeft, dan is dat op Europees niveau niet zo relevant omdat er in de gezondheidszorg een toenemend grensverkeer is. Ierse vrouwen gaan bijvoorbeeld de grens over naar Liverpool om zich te laten aborteren.[57]

[56] Prof. dr. W.F. Passchier. Interview: Den Haag, 20 november 2001; Prof. dr. V.J. Feron, lid Beraadsgroep Gezondheid en Omgeving GR, voormalig voorzitter Commissie WGD. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002. Zie Seeley *et al.* (2001).

[57] Prof. dr. J.J. Sixma, voormalig voorzitter Gezondheidsraad. Interview: Utrecht, 19 december 2001.

Ziektes en zieken passeren al eeuwen landsgrenzen; patiënten op zoek naar zorg en behandeling doen dat nu sinds kort ook in steeds grotere aantallen. Dit komt mede doordat nationale verzekeringen sinds recente uitspraken van het Europese Hof ook moeten betalen voor geneeskundige hulp in een ander Europees land.[58]

Een zo duidelijke internationalisering op objectniveau roept de vraag op of dat dan ook gesteund wordt door een analoge ontwikkeling op het gebied van beleid en regelgeving. Chris Henshall, directeur van de *Science and Engineering Base Group* van het Britse *Office of Science and Technology*, ziet daarvoor inderdaad een noodzaak in verband met het internationaal veranderende publieke, wetenschappelijke en politieke klimaat:

> 'International pharma' (the pharmaceutical industry) is a major force. Over the next ten years specific regulatory agencies or policy agencies will have to be established, to be charged with developing usage policies for expensive pharmaceuticals. There is a big pressure from big pharma, there is big pressure from patient groups who say "we do not want to pay more taxes but give us the drugs", there are big pressures from politicians who want to say "we are not mean, but can't afford it": how that is all going to play out, is an international thing.[59]

Maar vooralsnog lijkt een Europees beleid op dit punt nog nauwelijks van de grond te komen. Zo uitgekristalliseerd als bijvoorbeeld het Europese landbouwbeleid is, zo vrijwel non-existent is een gezondheidszorgbeleid van de Europese Unie.

Het is overigens niet alleen de Europese Unie waar Europees beleid wordt gemaakt, en die internationale randvoorwaarden aan Nederlands beleid stelt. Een interessante casus is in dit verband het Europese bioethiekverdrag uit 1997.[60] In dit verdrag, dat door een aantal landen van de Raad van Europa (die meer landen omvat dan de Europese Unie[61]) is gesloten, wordt het kweken van embryo's voor onderzoek verboden. Na ratificatie mag de nationale wetgeving niet meer met de bepalingen van het verdrag in strijd zijn. Nederland heeft dit verdrag wel getekend, maar nog niet geratificeerd, mede omdat

[58] Zie RVZ (2000) hierover.
[59] Dr. Chr. Henshall, director Science and Engineering Base Group. Focusgroep 'Buitenlandse en Internationale Organisaties': 18 april 2002.
[60] Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde (VRMB): een aanvulling op het Europese Verdrag voor de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM).
[61] Voor meer informatie, zie http://www.coe.int/portalT.asp.

> de Gezondheidsraad heeft gepleit voor nadere bezinning op de consequenties van de bepalingen van het verdrag, namelijk dat geen embryo's mogen worden gekweekt voor wetenschappelijke doeleinden.[62]

De bepaling houdt in dat alleen na een IVF-behandeling overblijvende embryo's (zogenoemde 'restembryo's') voor onderzoek mogen worden gebruikt. Tijdens de voorbereiding van dit verdrag speelde Nederland al een belangrijke inhoudelijke rol, maar toen ging iedereen er nog van uit dat ook het Nederlandse standpunt afstevende op een verbod van embryokweek voor onderzoek. Toen kwam in 1998 het Gezondheidsraadadvies "IVF: afrondende advisering" uit, waarin werd betoogd dat een dergelijk verbod toch niet verstandig zou zijn.[63] Het was wel mogelijk om bij de ratificatie van het verdrag een voorbehoud te maken bij bepaalde verdragsbepalingen, maar daarvoor moest dan wel een aanknopingspunt in de nationale wetgeving bestaan. En dat aanknopingspunt was er in Nederland niet, omdat de embryowet er nog niet was. De nieuwe embryowet is toen zo ontworpen dat hij dat aanknopingspunt inderdaad levert: de wet bevat weliswaar een verbod op het doen ontstaan van embryo's voor andere doeleinden dan zwangerschap, maar dit verbod heeft het karakter van een moratorium omdat in de wet zelf al is bepaald dat het bij Koninklijk Besluit kan worden opgeheven.[64] Bovendien bevat de wet reeds de bepalingen die van kracht worden als het moratorium wordt opgeheven. In dat geval kan, zoals minister Borst uitlegt,

> onze eigen research, zoals wij die willen, toch doorgaan. Want voor je het weet daalt alles tot het kleinste gemene veelvoud en dan zijn het de grote katholieke landen in Zuid-Europa die de dienst gaan uitmaken. Nou, dan mag er dus niets meer.[65]

Het is dan ook te begrijpen, aldus Dondorp, dat de Raad van State "het allemaal niet zo mooi vond":

> ten behoeve van het voorbehoud heeft Nederland hiermee een wet die zegt dat het *wel* mag, terwijl er tegelijkertijd – voor dit moment – in staat dat het *niet* mag.[66]

[62] Dr. J.W. Dondorp. Interview: Den Haag, 18 juni 2002.
[63] De achtergrond van dit advies was dat twee nieuwe technieken – de in vitro maturatie van eicellen en het invriezen van eicellen – een belangrijke gezondheidswinst konden betekenen doordat zij de belasting en het risico van een IVF-behandeling voor vrouwen kleiner maken. Maar deze technieken vereisen wel wetenschappelijk onderzoek met niet terug te plaatsen eicellen, en vallen zodoende onder het verbod op het kweken van embryo's voor een ander doel dan het terugplaatsen in de baarmoeder.
[64] *Wet van 20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet), Staatsblad* 2002: 338.
[65] Dr. E. Borst-Eilers, voormalig minister van VWS. Interview: Den Haag, 27 februari 2002.
[66] Dr. J.W. Dondorp. Interview: Den Haag, 18 juni 2002.

De embryowet is hiermee zeker een voorbeeld van aanwijsbare invloed door de Gezondheidsraad op het Nederlandse beleid, en bovendien in een bij uitstek internationale context.[67] In het 'strategisch accoord' van CDA, LPF en VVD van 2 juli 2002 is overigens afgesproken om dit moratorium *niet* op te heffen.[68]

Het voorbeeld van het Europese bioethiekverdrag kan niet direct gelden als een voorbode van meer Europese regelgeving op het gebied van de gezondheidszorg: in de Europese Unie is het gezondheidszorgbeleid minder ontwikkeld dan in de Raad van Europa. Bovendien is het juist een voorbeeld van hoe Europees beleid door afzonderlijke lidstaten ondergeschikt kan worden gemaakt aan nationale inzichten. Er zijn echter ook binnen de Europese Unie wel recente voorbeelden van succesvol, centraal en internationaal gecoördineerd beleid op dit gebied. Een voorbeeld daarvan is het Europees Bureau voor de Geneesmiddelenbeoordeling (EMEA), dat we later nog zullen bespreken.[69] Er zijn sinds kort ook enkele nieuwe wetenschappelijke adviescommissies binnen het DG Gezondheid- en Consumentenbescherming (of DG "SANCO" met de veel gebruikte Franse afkorting) van de Europese Commissie. Deze lijken een beetje op de Nederlandse Gezondheidsraad, maar hebben een veel kleinere stafondersteuning.

Betekent dit dat we op weg zijn naar een Europese Gezondheidsraad? Eigenlijk verwacht niemand dat al op korte termijn: "ik denk dat we dan wel 20 jaar verder zijn. Er zullen altijd nationale instituties blijven – kijk maar naar de VS, waar je nog allerlei instellingen per staat hebt."[70] Maar sommigen zien wel een naar elkaar toe groeien van met name de wetenschappelijke advisering:

> Je hoort ook maar zelden van strijd tussen of over de deskundigen. De strijd is altijd tussen de ambtenaren die met die gegevens aan de gang moeten; bijvoorbeeld rondom de BSE-crisis tussen Frankrijk en Engeland. Deskundigen kunnen er vaak onderling wel uitkomen.[71]

Algemeen koesteren velen dan met name de overtuiging dat bijvoorbeeld op het gebied van effectiviteit van bepaalde geneesmiddelen of vaccins wel goed informatie kan worden gedeeld, en zelfs aanbevelingen internationaal kunnen worden overgenomen. De hierboven beschreven samenwerking met de Zweedse en Noorse experts over stoffenbeleid ondersteunt dit optimisme.

[67] Memorie van toelichting bij de *Wet houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's (Embryowet)*, Tweede Kamer, 2000-2001, 27 423, nr. 3.

[68] "Het kabinet zal geen gebruik maken van de mogelijkheid het verbod op te heffen op het specifiaal tot stand brengen en gebruiken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het tot stand brengen van zwangerschap." Het gebruik van zogeheten restembryo's acht het nieuwe kabinet volgens het regeerakkoord "onder omstandigheden denkbaar." *Werken aan vertrouwen, een kwestie van aanpakken*. Strategisch akkoord voor kabinet CDA, LPF, VVD, 2 juli 2002: 11-12.

[69] Prof. dr. J.J. Sixma. Interview: Utrecht, 19 december 2001 en Prof. dr. W.F. Passchier. Interview: Eijsden, 7 juni 2002.

[70] Prof. dr. J.A. Knottnerus. Interview: Den Haag, 4 december 2001.

[71] Prof. dr. J.J. Sixma. Interview: Utrecht, 19 december 2001.

Maar deze verwachting over een internationaal gedeelde – want wetenschappelijk neutrale – beoordeling van stoffen wordt al wel dertig jaar geventileerd, zodat we misschien moeten concluderen dat er toch wat meer, minder zichtbare, belemmeringen voor een dergelijke internationale regelgeving zijn. Ten eerste staan tegenover trends van Europeanisering en meer internationale samenwerking ook wetten in de weg en praktische bezwaren. De gezondheidszorgstelsels zijn nu eenmaal zeer verschillend in de verschillende Europese landen. En misschien zijn culturele verschillen wel nog problematischer om te overbruggen dan legale en praktische. "Neem het drugsprobleem," licht de voorzitter van de Raad toe:

> Als bij ons een advies wordt uitgebracht dan valt dat, bij dezelfde internationale stand van wetenschap over drugsverslaving en de behandeling daarvan, toch in een heel andere maatschappelijke context (en daar houd je ook rekening mee in je de aanbevelingen) dan wanneer het Frankrijk, Zwitserland, of een Zuid-Europees land zou betreffen.[72]

Of neem de verschillen in ziektepatronen of ethische opvattingen, zoals voormalig voorzitter Sixma die formuleert:

> Een Duitser heeft het aan zijn hart en een Fransman aan zijn lever en dat zijn reële verschillen. Als een Italiaan of een Portugees praat over ethische problemen, dan bedoelt hij abortus; een Nederlander heeft het dan over wilsonbekwamen, euthanasie of xenotransplantatie.[73]

De belemmerende werking van deze culturele verschillen bij de verbreiding van wetenschappelijke kennis wordt ook voorspeld door de sociologie van wetenschappelijk kennis, zoals we die al in hoofdstuk drie bespraken. Niet alleen de interpretatie van wetenschappelijke kennis wordt mede bepaald door culturele omstandigheden; zelfs wat telt als wetenschappelijk en wat niet, is mede afhankelijk van sociale en culturele factoren. In het licht van deze grote cultuurverschillen verdampen de zogenaamd neutrale feiten, zoals Bosman toelicht aan de hand van een voedingvoorbeeld:

[72] Prof. dr. J.A. Knottnerus. Interview: Den Haag, 4 december 2001.
[73] Prof. dr. J. Sixma. Interview: Utrecht, 19 december 2001.

> De feiten zijn vaak niet belangrijk, maar de interpretatie van feiten. Neem nou het toevoegen van stoffen (o.a. vitamines en andere bioactieve stoffen) aan voedingsmiddelen. Iedereen gaat uit van dezelfde onderzoeksgegevens maar iedereen interpreteert ze op een andere manier. Want zeker over langetermijneffecten weten we heel weinig. En daar denken ze in Spanje of in Griekenland heel anders over dan in Scandinavië.[74]

Bij de advisering over een vitamine C-norm is het al niet anders, zegt vice-voorzitter Hautvast:

> Als je over Europa vliegt dan krijg je iedere keer als je de grens over gaat een andere aanbeveling. Het ene land heeft 60, het andere 70, weer een ander 80 milligram vitamine C per dag. Er zit dus wel wat *couleur locale* bij. En die *couleur locale* is ook bij wetenschappers heel emotioneel. Een Duitser zei eens tegen me: "joh, dat is helemaal gedomineerd door Engelsen, en dat kun je ook zien: die Engelsen, die zien er niet uit, die zijn zo bleek als wat!"[75]

De achtergrond van dit soort verschillen is overigens vaak helemaal niet mysterieus, en kan vaak tot op het niveau van de wetenschappelijke methodes worden gevolgd. Zo wordt in Nederland de richtlijn gebaseerd op het gehalte vitamine C in de witte bloedcellen, "terwijl in Engeland het optreden van scheurbuik het criterium vormt".[76]

Door deze verschillen wordt het dan ook spannend als toch centrale Europese regelgeving wordt afgekondigd. Oud-voorzitter Sixma herinnert zich een medicijn tegen Alzheimer waarbij Nederland de neiging had om tegen toelating te stemmen, maar uiteindelijk toch akkoord is gegaan. Nederland was het niet eens met het criterium voor effectiviteit dat was aangelegd:

> alleen op een bepaalde cognitietest scoorden die mensen beter. Wij hebben liever dat iemand met Alzheimer zich (door zo'n medicijn) weer zelf kan wassen of beter de weg kan vinden of zo. Wij zijn nogal sterk gericht op praktisch voordeel, aantoonbaar voor de patiënt; terwijl in andere landen, met name in Duitsland, meer een soort theoretische constructen worden gebruikt.[77]

[74] Ir. W. Bosman, stafmedewerker Gezondheidsraad. Interview: Den Haag, 5 juni 2000.
[75] Prof. dr. J.G.A.J. Hautvast, vice-voorzitter GR. Interview: Den Haag, 19 november 2001
[76] idem.
[77] Prof. dr. J.J. Sixma. Interview: Utrecht, 19 december 2001.

In dit voorbeeld gaat het om maatschappelijke opvattingen over wat belangrijk is voor een patiënt en – meer algemeen – in de gezondheidszorg. Ook maatschappelijke opvattingen in meer algemene zin zijn van belang: zij bepalen de politieke cultuur en de verantwoordingsrelaties tussen politici en hun (deels wetenschappelijke) adviseurs. Dan doemt dus ook de vraag op naar het democratisch gehalte van Europa. Hoewel Sixma wel een plaats ziet voor een soort Europese gezondheidsraad, zijn er ook risico's:

> Je moet je afvragen of de democratische en wetenschappelijk-inhoudelijke controle in Brussel wel groot genoeg is. (...) Ik ben daar nog niet gerust op. Zoals het nu gaat, is soms de advisering in Europa heel kort door de bocht. Er worden een paar deskundigen bij elkaar gehaald, die door ambtenaren uitgezocht zijn, en die moeten in drie dagen een advies uitbrengen. Daarbij rekenen ze erop dat er nationale adviezen zijn: die leggen ze bij elkaar, zetten er 4-5 deskundigen bij, en dat is dan de Europese advisering.[78]

Zonder goede democratische procedures en gewoontes is het ook moeilijk de grens te bewaken tussen wetenschappelijke en, bijvoorbeeld, economische overwegingen. Zo wordt volgens Bosman "in de voedingsmiddelenwereld wetenschap soms ingezet als een vorm van protectionisme."[79] Ook Alicia Granados Navarrete, directeur van het *Institut Catala de la Salut* (een soort gezondheidsraad voor Catalonië in Barcelona), brengt het gebrek aan Europese regelgeving hiermee in verband:

> In Europe we do not have such strict regulations as in the USA to check the efficacy and safety of food, drugs and medical devices before their introduction. (...) And this is caused by the protection of the market.[80]

Hiermee besluiten we deze wat impressionistische schets van verschillende trends in Europa: wetenschappelijke convergentie, culturele verschillen, en een democratisch tekort – welke specifieke rol is er voor de Gezondheidsraad in de nabije toekomst weggelegd op dit speelveld? We richten ons daarbij vooral op Europa, ervan uitgaande dat daar de meest ambitieuze en daardoor meest riskante mogelijkheden liggen.

[78] idem.
[79] Ir. W. Bosman. Interview: Den Haag: 5 juni 2000.
[80] Dr. A. Granados Navarrete, General director Institut Catala de la Salut. Focusgroep 'Buitenlandse en Internationale Organisaties': 18 april 2002.

7.4 Toekomstige Europese rol van de Gezondheidsraad

Het is eenvoudig een prospectus te maken van denkbare vormen van Europese samenwerking bij wetenschappelijk advisering en regulering op het gebied van de gezondheidszorg, het milieu en de arbeidsomstandigheden. Op het laagste ambitieniveau is er vooral de "internationale beweging" van individuele deskundigen. De Gezondheidsraad speelt daarbij officieel geen rol, maar we hebben in talrijke casus wel gezien dat dit een manier is waarop de adviezen van de Gezondheidsraad een grote invloed kunnen hebben in het internationale debat.

Op het tweede niveau, waarbij wel de Gezondheidsraad en vergelijkbare organisaties in andere landen een rol spelen, gaat het om een uitwisseling van adviezen en rapporten. Dat gebeurt nu al in toenemende mate. Steeds vaker worden rapporten van de Raad in het Engels vertaald, hoewel dat volgens buitenlandse instituten nog wel wat meer zou mogen.[81] Ook de Gezondheidsraad maakt zo mogelijk gebruik van rapporten van vergelijkbare instituten op een meer gerichte manier dan alleen als wetenschappelijke literatuur: er wordt dan echt een deel van het specifieke advieswerk overgenomen van het buitenlandse instituut. We noemden hiervoor al de rol die het rapport van het Britse *Nuffield Council* speelde voor de commissie Xenotransplantatie – om, in de woorden van beraadsgroepsecretaris Dondorp, "niet het wiel opnieuw uit te hoeven vinden." Maar er zijn ook belangrijke beperkingen aan het gebruik van buitenlandse rapporten; beperkingen die juist voor het functioneren van een commissie van de Gezondheidsraad cruciaal kunnen zijn. Inez de Beaufort, lid van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht en voorzitter en lid van verschillende commissies van de Gezondheidsraad, constateert:

> dat het overnemen van een standpunt waar anderen heel hard op gebroed hebben in het buitenland vaak niet werkt; niet omdat dat standpunt niet zou deugen of omdat de Gezondheidsraad geen gezag zou hebben, maar omdat mensen datzelfde proces als waar die commissie doorheen is gegaan ook zelf moeten doormaken.[82]

Het doormaken van dat proces, voegt ze toe, kan wel "een beetje versneld worden" als er al een rapport van een buitenlandse commissie ligt, maar niet veel. Dit heeft ook te maken met wat we vooral in hoofdstuk vijf bespraken: het werk van een commissie

[81] Focusgroep 'Buitenlandse en Internationale Organisaties': 18 april 2002.
[82] Prof. dr. I.D. de Beaufort, hoogleraar Gezondheidsethiek. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002.

omvat meer dan het formuleren van het advies. Ook in dit geval, ziet De Beaufort, "heeft dit te maken met dat het advies moet landen, dat je belangrijke mensen moet meekrijgen."[83] Sangster verwoordt dit als volgt:

> Functionaliteit moet je plaatsen in nationale context. Aan de ene kant gebeurt er dubbel werk: dezelfde rapporten over dioxine worden in Duitsland, Engeland en Nederland geschreven. Maar als je, aan de andere kant, de Tweede Kamer een rapport van de Britse overheid stuurt, dan valt dat niet zo goed.[84]

Ondanks deze voorzichtigheid lijkt het gebruik van rapporten door vergelijkbare adviesorganen in andere landen toe te nemen. Daarbij is de Gezondheidsraad naast afnemer ook een belangrijke leverancier, zoals blijkt uit een recent voorbeeld waarbij een Zweedse consensusconferentie over prenatale *screening* letterlijk passages uit het betreffende advies van de Gezondheidsraad overnam:

> in our conclusions we used the wording of your (dat is: de Gezondheidsraad) advisory report (publication 2001/11) with regard to the pre-implementation strategy, i.e. need to draw up guidelines, staff education and training to guarantee quality, accreditation of laboratories and the use of a phased approach based on informed consent. These suggestions were very well taken both by the administrative persons and the professionals who took part in the conference.[85]

Alle buitenlanders die we tijdens ons onderzoek spraken bepleitten dan ook dat alle adviezen van de Gezondheidsraad onmiddellijk ook in het Engels zouden verschijnen.

Op het derde niveau is er sprake van globale en Europese netwerken waarin zowel individuele onderzoekers als instituten als de Gezondheidsraad deelnemen. De verschillende voorbeelden die we eerder gaven van samenwerking op het gebied van *Health Technology Assessment* vormen hier goede voorbeelden.[86] Daarbij heeft de Gezondheidsraad overigens vaak een leidende en coördinerende rol gespeeld, en "soms zie je zelfs dat procedures van de Gezondheidsraad worden gekopieerd."[87]

[83] Prof. dr. I.D. de Beaufort. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002.
[84] Dr. B Sangster, voormalig ambtenaar ministerie VWS, DG Volksgezondheid. Focusgroep 'Gebruikers van het domein Gezondheid en Voeding': 28 maart 2002.
[85] Brief Prof.dr. Kerstin Hagenfeldt, hoogleraar Obstetrie en gynaecologie aan het Karolinska Hospital Stockholm, aan Dr. Menno van Leeuwen, Executive Director Health Council of the Netherlands, 25 mei 2002.
[86] Zie Banta & Luce (1993) voor een overzicht van activiteiten en perspectieven in Health Technology Assessment.
[87] Dr. G.H.M. ten Velden. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002.

Bewoog de Gezondheidsraad zich op de eerste drie niveaus nog over de Atlantische Oceaan – op wat wij als vierde niveau willen karakteriseren is de internationale samenwerking zo veel ambitieuzer dat de voorbeelden zich tot Europa beperken. Hier doelen we op een daadwerkelijke coördinatie en afstemming van werkzaamheden van de verschillende nationale adviesorganen. Een voorbeeld hiervan is de al eerder genoemde Commissie Veiligheidsbeoordeling Nieuwe Voedingsmiddelen van de Gezondheidsraad.[88]

Europese regelgeving verplicht alle lidstaten om een dergelijke beoordelingsautoriteiten te hebben.[89] In elke lidstaat kunnen bedrijven veiligheidsdossiers voor nieuwe voedingsmiddelen aanbieden bij de beoordelende instantie; daarna wordt de "initiële beoordeling" door Brussel rondgestuurd naar de beoordelingsautoriteiten in de andere landen en kunnen deze commentaar leveren. Bij commentaar volgt er een speciale procedure op EU-niveau. Besluitvorming over toelating vindt plaats door de 'bevoegde autoriteiten' (in Nederland de minister van VWS) van de Europese lidstaten in het Permanent Comité voor Levensmiddelen. En dit besluit is dan bindend voor de hele EU. Nederland heeft sinds 1997 voor 15 van de 37 dossiers de initiële wetenschappelijke veiligheidsbeoordeling verzorgd (ter vergelijking: Engeland en België ieder 6 dossiers). Deze veiligheidsbeoordeling verloopt niet volgens een gedetailleerd protocol. Er is een Europees richtsnoer met daarbinnen de vrijheid om elke aanvraag op de meest geëigende manier te behandelen: "*case by case* en *step by step*." Dat maakt een multidisciplinaire commissie van (nationale) wetenschappelijke deskundigen noodzakelijk. De gezondheidsraadcommissie heeft 16 leden, waaronder epidemiologen, toxicologen, medici, biotechnologen, voedingsdeskundigen, en een statisticus, en zij wordt ondersteund door een wetenschappelijke en administratieve staf van totaal 3,5 fte.[90]

Overigens is het niet vanzelfsprekend dat de Gezondheidsraad hierin de rol van Nederlandse beoordelaar speelt. Het adviseren over beoordelings*kaders* behoort weliswaar tot de centrale taken van de Raad, maar dat geldt niet voor 'routinewerk' als het daadwerkelijk beoordelen van concrete dossiers en de zorg voor het zorgvuldig doorlopen van het hele traject. Toch worden in dit geval ook deze overige activiteiten, zoals de beoordeling van voorgelegde dossiers en het voortraject en de nazorg van adviezen, door de Gezondheidsraadcommissie en stafleden uitgevoerd. Hiertoe is besloten vanwege de vruchtbare wisselwerking tussen kaderadvisering en de meer operationele activiteiten:

[88] Voor meer details, zie de notitie Dr J.A.G. van der Wiel, "Over de positie van de Commissie Veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen en wetenschappelijke staf", 18 maart 2002.

[89] Deze Europese verordening, *Novel foods* (EG 258/97), is gericht op nieuwe voedingsmiddelen zoals producten die via genetisch gemodificeerde organismen verkregen zijn en producten met specifiek gezondheidsbevorderende bestanddelen.

[90] Dr. J.A.G. van der Wiel, "Over de positie van de Commissie Veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen en wetenschappelijke staf", 18 maart 2002.

> Beide typen activiteiten zullen in de nabije toekomst waarschijnlijk toenemen, bijvoorbeeld gezien de tendens om ook de veiligheid en werkzaamheid van 'oude' voedingsmiddelen met een claim te toetsen, de opkomst van de tweede generatie genetisch gemodificeerde voedingsmiddelen, de vraag naar meer transparantie en openheid over voedselveiligheid beoordelingen richting consument en de vraag naar consumptie-monitoring.[91]

Deze structuur van de voedingsmiddelenadvisering is een duidelijke manifestatie van hoe de Europese Commissie zich een netwerkstructuur voorstelt met nationale autoriteiten en een coördinerende rol voor Brussel. Ook minister Borst pleit voor een netwerkstructuur:

> ik vind dat de Gezondheidsraden in Europa ook een netwerk moeten hebben. Ik zou zelf nu niet in Europa één gezondheidsraad willen, ik voel meer voor de netwerkgedachte. (...)
> Je kunt toch in Europa heel veel doen met een goed netwerk. (...)
> Je kunt dan ook de taken verdelen: je hoeft niet in alle landen dezelfde nieuwe medische technologie te beoordelen.[92]

Hoewel er op die manier sprake is van daadwerkelijke internationale advisering en regulering, hebben zij vooral een gedistribueerd karakter: er is geen zware centrale Europese autoriteit, ook al zijn de verschillende lidstaten niet meer autonoom. Het lijkt misschien eenvoudiger om Europese advisering en regelgeving in een dergelijke gedistribueerde vorm te creëren – er is immers geen nieuw Europees instituut nodig (met alle voorspelbare verzet tegen zo'n centrale autoriteit), en er kan worden gebouwd op de nationale instituten. Ook hier is echter de wetenschap nog steeds dienstbaar aan het beleid, de politiek. Ook als de beoordelingsautoriteiten het erover eens zijn dat een voedingsmiddel van een genetisch gemodificeerd gewas veilig is kunnen de bevoegde autoriteiten van enkele Europese lidstaten in het Permanent Comité voor Levensmiddelen de toelating blokkeren. Bovendien is de kracht van het netwerk – gebruik maken van de verschillende specialisaties in de verschillende landen – ook een bron van nieuwe problemen: in elke lidstaat is immers alles weer anders is geregeld. Het is niet zo makkelijk om goede pendanten van de Gezondheidsraad te vinden.[93]

[91] De Commissie WGD doet vergelijkbaar routinewerk op het gebied van stoffen, hoewel het routinekarakter van dit werk door Feron wordt gerelativeerd. Prof. dr. V.J. Feron. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002

[92] Dr. E. Borst-Eilers. Interview: Den Haag, 27 februari 2002.

[93] Prof. dr. W.F. Passchier. Interview: Den Haag, 20 november 2001.

De volgende vraag is natuurlijk wat de kwaliteit van deze internationale standaarden is. Henshall, van het Britse *Office of Science and Technology*, waarschuwt:

> The one thing that is very well organized internationally, is business. So, it seems to me that the move towards internationally agreed regulations and standards makes you run the risk of seriously skewing the whole thing, as some feel the WTO does, towards the interests of business.[94]

Dit zou kunnen gebeuren als internationale regelgeving zich op het laagste gemeenschappelijke niveau moet richten. In die situatie kan, volgens Henshall, het beleid van landen die "happen to value health a little above profits", en daarom voor strengere normen pleiten, ondergraven worden door internationale regelgeving.

Op het vierde en hoogste niveau van internationalisering is er een centrale Europese autoriteit die bepaalde adviserende taken overneemt van nationale instituten als de Gezondheidsraad. Het Europees Bureau voor de Geneesmiddelenbeoordeling (EMEA: *European Agency for the Evaluation of Medicinal Products*) lijkt hiervan een voorbeeld. Het EMEA is een *agency* naar Amerikaans voorbeeld, dat onafhankelijk van directe invloed van de lidstaten – dat wil zeggen: zonder dat zijn besluiten in de politieke onderhandelingen van de 'commitologie' van de Europese Commissie terecht komen[95] – bindende besluiten kan nemen. Het EMEA is opgericht middels een Europese Richtlijn, op 1 januari 1995 van start gegaan, en gehuisvest in Londen.[96] Bedrijven zijn verplicht nieuwe geneesmiddelen aan te melden wanneer deze zijn ontwikkeld met gebruikmaking van biotechnologische processen. Voor andere geneesmiddelen is de beoordeling vrijwillig. Toch worden ook veel andere middelen voorgelegd, omdat voor de industrie het voordeel is dat goedgekeurde middelen in alle landen van de EU op de markt kunnen worden gebracht. Dit is anders dan bij eerdere procedures, waarbij de lidstaten steeds bezwaar konden aantekenen.[97] In de beoordelingsprocedure spelen nationale organisaties wel een rol – zij verzorgen de eerste beoordeling van een aanvraag, die daarna wordt voorgelegd aan de *Committee for Proprietary Medicinal Products* (CPMP), die – na een schriftelijke vragenronde met het bedrijf dat de aanvraag heeft ingediend – een wetenschappelijk oordeel over de aanvraag uitspreekt. Dit oordeel wordt vervolgens voorgelegd aan de *Standing Committee* van de EMEA – een commissie waarin de

[94] Dr. Chr. Henshall. Focusgroep 'Buitenlandse en Internationale Organisaties': 18 april 2002
[95] Zie Vos (1999) over de commitologie.
[96] Europese Richtlijn van 22 juli 1993, 2309/93.
[97] Zie Abraham & Lewis (2000): 97 e.v. en Everson, Majone, Metcalfe, & Schout (1999): 175-217.

lidstaten zijn vertegenwoordigd – die het gewoonlijk overneemt.[98] In tegenstelling tot de Amerikaanse *Food and Drug Administration* (FDA) heeft de EMEA geen controlerende taak: die wordt overgelaten aan de lidstaten. Ook in het geval van de Europese Voedingsautoriteit is uiteindelijke voor dit decentrale model gekozen, ondanks de aanvankelijke roep (onder druk van de voedingscrises) om meer centrale controle. Dit laat tevens de beperkingen van dit model zien: als het er echt om gaat zijn lidstaten lang niet altijd bereid hun autonomie op te geven.

Chris Henshall pleit voor pluralisme in de ontwikkeling van internationale, wetenschappelijke advisering en regelgeving, in plaats van alles op één kaart te zetten. Bovendien ziet hij de goede dingen ook wel om de verkeerde redenen gebeuren:

> Why do we want an international standard on EMF (Electro Magnetric Fields)? It is because governments would like the markets to be simpler for their manufacturers, and it happens to be done through WHO because it is a useful vehicle.[99]

Evenzo zullen er andere onderwerpen zijn waar nationale staten willen proberen zeggenschap te houden over hun nationale beleid en internationale regelgeving te voorkomen. Daarom is een pluralistisch systeem noodzakelijk. Maar er wordt constant aan de grenzen van dat systeem geduwd en getrokken – meer of minder internationalisering:en de bedrijfsbelangen duwen altijd in de richting van meer internationalisering. Een systeem met verschillende nationale en internationale instituten is ook minder riskant – er zijn meer *checks and balances* en meer keuzemogelijkheden. Internationale organisaties, als alle organisaties, dragen het risico in zich om machtiger te willen worden dan ze bij hun oprichting bedoeld waren. Bovendien hebben ze zelden de middelen, of zelfs maar de behoefte, om verschillende veelkleurige, heterogene oplossingen in verschillende landen toe te laten. Of erger: vanuit Brits perspectief is de kritiek op organisaties van de Europese Unie dat ze onvoldoende recht doen aan de nationale verworvenheden:

> The EU's approach could be criticised as starting as if nothing was there – in the classic way of "it ain't broken, so we'll fix it" – and one of the perceived problems with the EU regulatory bodies is that until recently many of them have not followed what

[98] Binnen de Europese beoordeling van chemische stoffen wordt met een soortgelijk model gewerkt: Zie McCutcheon (1998).
[99] Dr. Chr. Henshall. Focusgroep 'Buitenlandse en Internationale Organisaties': 18 april 2002.

> organisations like the Gezondheidsraad would consider accepted practice: in many people's view they have functioned more as political bodies, though called "scientific advisory bodies."[100]

De Franse wetenschapper wordt in de ogen van de Engelsen gestuurd om "non" tegen Brits rundvlees te zeggen, los van de wetenschappelijke evidentie.

Alle betrokkenen die wij hebben gesproken, achten het noodzakelijk om een aantal standaardverschillen scherper aan te zetten in de organisatie van de Europese advisering en regulering. Het gaat dan bijvoorbeeld om het onderscheid tussen feit en interpretatie, tussen wetenschap en politiek, tussen onzekerheid en onbekendheid. Zo wordt er, volgens De Beaufort, heel veel Europese regulering vastgelegd die onvoldoende wetenschappelijk is onderbouwd:

> De onzin die er over klonen is vastgelegd – het was allemaal geregeld voordat iemand er goed over nagedacht had. Toen hebben ze bijvoorbeeld niet bedacht dat het splitsen van een embryo volgens sommigen ook klonen is, en dat je niet-reproductief kunt klonen. Maar nu is het al verboden.

Juist voor een wetenschappelijke advisering en onderbouwing van regulering op Europees niveau is een Europees instituut naar het model van de Gezondheidsraad goed denkbaar. Je moet dan, zegt ethicus De Beaufort, ook op dezelfde manier "met keiharde wetenschap beginnen – dat iedereen denkt: hier is geen speld tussen te krijgen."[101]

Bij wijze van concluderende paragraaf zullen we bespreken of de Gezondheidsraad inderdaad een model zou kunnen zijn voor nieuwe vormen van internationale institutionalisering van wetenschappelijke advisering en regulering.

7.5 De Gezondheidsraad als model voor internationale advisering en regulering?

In dit hoofdstuk hebben we duidelijk proberen te maken dat er ook nu al tendensen van internationalisering aan te wijzen: vooral in regulering en standaardisering, maar ook in de wetenschappelijke advisering daarover. Daarbij hebben we laten zien dat de Gezondheidsraad al een duidelijke rol speelt in deze internationale arena, hoewel niet in dezelfde mate op zijn verschillende werkterreinen. Maar op allerlei

[100] Dr. Chr. Henshall. Focusgroep 'Buitenlandse en Internationale Organisaties': 18 april 2002.
[101] Prof. dr. I.D. de Beaufort. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002.

punten zijn ook de feilen en gebreken van de internationale samenwerking duidelijk geworden. Kan de Gezondheidsraad een model vormen voor een verbetering van die gebreken?

Tegen het eind van één van onze focusgroepen, die keer gewijd aan de internationale rol van de Gezondheidsraad, begonnen onze gesprekspartners enthousiast plannen te maken voor een verdere internationalisering van wetenschappelijke advisering en regulering. Oud-commissielid Paul Peters achtte een gezondheidsraad voor de EU nodig, en wilde het 100-jarig lustrum van de Nederlandse Gezondheidsraad aangrijpen om nu naast de verspreiding van de adviezen, ook het instituut zelf "te exporteren":

> Je moet nu, na de producten, ook de werkwijze in het buitenland introduceren. Je kunt dan meteen laten zien dat het een 100 jaar jonge, dynamische industrie is, die degelijke producten aflevert.[102]

En die industrie 'Gezondheidsraad' kan dan één voorbeeld zijn van hoe de wetenschappelijke basis voor regelgeving in de toekomst in Europa georganiseerd kan worden. Maar er moet dan wel een inhoudelijke noodzaak voor internationale regelgeving zijn – een "aantoonbaar belang" zoals Inez de Beaufort het noemt:

> Die IVF of die levertransplantaties kunnen we ook nationaal wel regelen, maar BSE, *orphan diseases*, en enge epidemieën: dat zijn klemmende problemen die je niet nationaal kunt aanpakken.[103]

Een dergelijk Europees gezondheidszorgbeleid lijkt nog heel ver weg, maar "een goede epidemie doet wonderen."[104]

De vraag is daarmee voor deze laatste paragraaf: wat kan de Gezondheidsraad voor het buitenland betekenen? Maar wat is daarbij het buitenland? Tot nu toe hebben we ons stilzwijgend beperkt tot de hoogontwikkelde, wetenschappelijk-technologische cultuur van het Westen, omdat daar vooral de samenwerkingverbanden van de Raad liggen. Als we nu echter in deze laatste paragraaf de vraagstelling bewust wat ruimer nemen, moeten we ook de horizon navenant breder nemen. Welk beeld krijgen we als we ook de derde wereld, de ontwikkelingslanden, of de arme landen – om enkele synonieme aanduidingen te gebruiken – in onze analyse betrekken?

[102] Dr. P. Peters. Focusgroep 'Internationale experts', 23 april 2002.
[103] Prof. dr. I.D. de Beaufort. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002.
[104] idem. Ook andere "incidenten" dan een epidemie kunnen plotseling het Europese beleid een stimulans geven. Zo is, aldus Peters, Mitterand de enige regeringsleider geweest die gezondheid ooit op de agenda heeft gezet: "waarbij zij eigen ziekte, prostaatkanker, een belangrijke motivatie was. Daaruit is een speciaal programma op het gebied van kanker voortgekomen". Dr. P. Peters. Focusgroep 'Internationale experts', 23 april 2002. Crises als de BSE- en dioxineaffaires hebben de afgelopen jaren bijgedragen aan een totale reorganisatie van de wetenschappelijke – en politieke – adviesstructuur van de Europese Commissie: Zie Vos (2000).

Recente internationale conflicten over de patentrechten van AIDS-remmers laten zien hoe belangrijk de problematiek van *Health Technology Assessment* en medische technologie is voor arme landen. De controversiële uitspraken van de Zuid-Afrikaanse president Thabo Mbeki over de relatie tussen HIV-besmetting en AIDS tonen het belang van een reflectie op de wetenschappelijke basis van gezondheid en beleid in niet-westerse culturen. En ook in de derde wereld, waar zoveel afval van de eerste wereld terecht komt, is regulering van toxische stoffen noodzakelijk om risico's voor de bevolking te beperken. Juist op dit laatste probleem richt zich één van de weinige adviezen van de Gezondheidsraad dat zich expliciet met deze verre buitenlanden bezighoudt. In de begeleidende brief bij dit advies benadrukt voorzitter Ginjaar "het besef dat exporterende landen medeverantwoordelijk zijn voor de risico's van milieugevaarlijke stoffen in ontwikkelingslanden", en hij sluit af met:

> Ik meen dat de commissie met dit advies een belangrijke stap heeft gezet op de weg naar beperking van de risico's van chemicaliën in ontwikkelingslanden. Ik spreek daarom de hoop uit dat het advies ruime internationale bekendheid zal krijgen. Immers de problematiek rond chemicaliën in de Derde Wereld kan uitsluitend via internationale afspraken en maatregelen ter controle daarop effectief worden aangepakt.[105]

Wat zou de Nederlandse Gezondheidsraad meer kunnen doen dan het uitspreken van deze hoop? De hiervoor genoemde internationale samenwerkingsverbanden voor *Health Technology Assessment* bieden wellicht fora waarop de Gezondheidsraad dit vraagstuk op de agenda kan plaatsen. Dan moet men wel bereid zijn, de disciplinaire horizon zo te verbreden dat ook ethische, internationaal juridische en economische perspectieven op in elk geval de probleemdefinitie mogelijk zijn. Maar als dit ergens mogelijk is, dan is het wel in dit gezelschap van onderzoekers en beleidsmakers die zo nadrukkelijk de "rationele en wetenschappelijke basis voor gezondheid en beleid" in hun vaandel hebben staan. Behalve een oriëntatie op internationale regelgeving is misschien ook aandacht voor de versteviging van wetenschappelijke advisering en regelgeving in afzonderlijke ontwikkelingslanden zinvol. De Gezondheidsraad zou daarbij wellicht een adviserende en coachende rol kunnen spelen. Daarbij komt dan wel direct de vraag aan de orde, hoe Neder-

[105] Aanbiedingsbrief voorzitter L. Ginjaar aan minister en staatssecretaris van WVC, 18 februari 1992, p. 2. Zie Gezondheidsraad (1992b). Het advies is vertaald (1992/02E) en VROM heeft er 400 van afgenomen.

lands het model van de Raad is, en in hoeverre dat de 'exporteerbaarheid' beperkt.

Kijken we tenslotte naar deze exporteerbaarheid van het model van de Gezondheidsraad, ook in Europees verband, dan kunnen we direct twee kanten aan dat vraagstuk onderscheiden. De eerste kant betreft de politieke cultuur en structuur met gevolgen voor de mogelijke maatschappelijke inbedding van een dergelijk adviesorgaan, en de tweede kant betreft de Raad zelf.

De politieke cultuur en de structuur van het staatsbestel kunnen in verschillende landen fundamenteel anders zijn. Wat men, bijvoorbeeld, op dit moment ook van het poldermodel moge denken, het lijdt geen twijfel dat de Nederlandse cultuur een bijzondere stijl van interactie, delegatie en representatie heeft waardoor ook na de ontzuiling de Nederlandse samenleving in belangrijke opzichten anders blijft dan die van andere landen.[106] Een van de specifieke karakteristieken van Nederlandse raden als de Gezondheidsraad is dan ook de manier waarop ze in het stelsel van democratische controle zijn ingebouwd. Zoals voorzitter Sixma beschrijft dat een minister drie maanden na de ontvangst van een advies aan de Tweede Kamer moet vertellen wat hij/zij ermee gaat doen: "Dat is prachtig gedaan. Daar zit dus een hele zware democratische controle op. Rapporten van adviesraden gaan gewoon niet de la in." Een dergelijke inbedding in de democratische orde zal, volgens Sixma, niet in alle landen, en evenmin op Europees niveau, eenvoudig te realiseren zijn, maar zijn cruciaal voor het functioneren van een instituut als de Gezondheidsraad.

De tweede kant van het vraagstuk van de exporteerbaarheid van het Gezondheidsraadmodel is de raad zelf. Wat is het dan precies dat de kern van de Raad uitmaakt? Welke elementen zijn het waard geëxporteerd te worden? Buitenlandse waarnemers herkennen dat het om meer gaat dan de organisatiestructuur, of de omvang en kwaliteit van de staf, of de kennis en expertise die het uitgebreide netwerk van deskundigen waar de Raad gebruik van kan maken vertegenwoordigt. Daarom bepleit Chris Henshall als exportmodel het reizen van commissieleden en stafleden, want "it is people with the (Gezondheidsraad) culture who will, by moving into other settings, inform those settings with that culture."[107] Maar het benadrukken van deze specifieke cultuur verschuift slechts de vraag naar de centrale karakteristieken van de Gezondheidsraad. En zo zijn we terug bij de centrale vraagstelling van dit boek: hoe kan het werk van de Raad gekarakteriseerd en begrepen worden? Wij denken dat die karakteristiek ligt in de manier waarop coördinatiemechanismen werkzaam zijn: de manier waarop de betrokkenen op een bijzondere manier

[106] Zie Lijphart (1967) voor een introductie van het belang van verzuiling voor de Nederlandse politieke cultuur. Zie Rooy (1995) voor een overzicht van het recente debat. Zie Van Waarden (1999) voor een vergelijking tussen verschillende stijlen van regulering. Binnen het wetenschap- en techniekonderzoek zijn een aantal internationaal vergelijkende studies gedaan naar manieren waarop wetenschap en beleid in verschillende landen georganiseerd zijn. Zie Halffman (2002) voor een kritische bespreking.

[107] Dr. Chr. Henshall. Focusgroep 'Buitenlandse en Internationale Organisaties': 18 april 2002

verschillende domeinen met elkaar verbinden of juist gescheiden houden, zoals wetenschap en beleid, of geneeskunde en volksgezondheid, of beleid en het publiek.

Na dit hoofdstuk over de internationale rol van de Gezondheidsraad en de voorgaande drie over het eigenlijke adviestraject, moeten we voldoende materiaal verzameld hebben om een preciezere analyse te maken van deze coördinatiemechanismen. Dat gebeurt in het volgende hoofdstuk. Als dat inderdaad het gehoopte inzicht in het functioneren van de Gezondheidsraad oplevert, weten we ook welke aspecten van de Raad voor export kunnen worden aangeboden.

Medisch handelen op een tweesprong

(1991/23)

Op 11 september 1989 vroeg de staatssecretaris van WVC de Gezondheidsraad advies uit te brengen naar aanleiding van het regeringsstandpunt 'Grenzen van de zorg'. De overheid streefde naar opschoning van het verstrekkingenpakket – de medische verrichtingen die ten laste komen van de collectief gefinancierde ziektekostenpremies – door waar mogelijk overbodige en ineffectieve of ondoelmatige onderdelen uit het pakket te verwijderen. Het was de bedoeling van de regering dat de Ziekenfondsraad een overzicht zou maken van bestaande medische verrichtingen die voor nadere evaluatie in aanmerking zouden komen. De Gezondheidsraad werd gevraagd om op grond van de stand der wetenschap te bepalen welke van deze verrichtingen niet of nauwelijks effectief waren en van welke verrichtingen de effectiviteit onbekend was. Op grond daarvan moest hij adviseren welke bestaande verrichtingen beperkt, dan wel helemaal niet meer toegepast zouden moeten worden. Bovendien werd de Raad gevraagd aan te geven hoe de overheid initiatieven van de beroepsgroepen op het gebied van kwaliteitsnormering, -bewaking en -bevordering kon ondersteunen.

Voor de beantwoording van de adviesaanvraag werd geen aparte commissie ingesteld. Met het College van Advies en Beraad – later de Beraadsgroep Geneeskunde – had de Raad immers al een gezaghebbende commissie in huis, met experts over de breedte van het terrein van de geneeskunde. Els Borst-Eilers, vice-voorzitter van CAB en Gezondheidsraad, trad op als commissievoorzitter. Over de voortgang van de advisering, en met name over de resultaten van een onderzoek dat in dit kader werd verricht, werd binnen de commissie vier keer uitgebreid gesproken. Op 12 december 1991 werd *Medisch handelen op een tweesprong* – met als bijlage het onderzoeksrapport *Medisch handelen in de praktijk* – als advies van de Beraadsgroep Geneeskunde uitgebracht aan de minister en staatssecretaris van WVC.

Om de adviesaanvraag te kunnen beantwoorden werd een kwalitatief onderzoek verricht waarover aan de commissie werd gerapporteerd. Stafleden van de Gezondheidsraad hielden meer dan vijftig interviews met artsen (die op dat moment werkzaam waren in dertien specialismen), huisartsen en klinisch chemici. Op basis van de literatuur en oriënterende gesprekken waren bepaalde onderdelen van het medisch handelen, waarin ongewenste variatie voorkwam of waar het vermoeden bestond dat de kwaliteit te wensen overliet, als gespreksonderwerp geselecteerd. De resultaten van deze – volgens de Raad niet als wetenschappelijk onderzoek te beschouwen – inventarisatie van de opvattingen van artsen over de praktijkvoering van alledag, werden gegroepeerd rond thema's als het medisch handelen van specialisten, de afbakening tussen disciplines, de verhou-

ding tussen specialisten en huisartsen, de rol van de patiënt, de kloof tussen wetenschap en praktijk en kwaliteitsbevordering. In de rapportage werd veelvuldig uit de interviews geciteerd. Naast deze blik op de praktijk van alledag, was het adviesdeel gebaseerd op een synthese van de wetenschappelijke literatuur (over rationeel van medisch handelen en de actuele praktijkvoering) en het oordeel van de commissie.

De gevolgde werkwijze achtte de staf noodzakelijk omdat in de adviesaanvraag niet was aangegeven welke onderwerpen behandeld moesten worden. De Ziekenfondsraad (ZFR) die dit eigenlijk zou doen, was daar nog niet aan toegekomen. Wachten op de ZFR wilde men evenmin: de Raad zag zijn advies als een mogelijke aanvulling op de rapportage van de WVC-commissie 'Keuzen in de zorg', wat een nauwkeurige timing vereiste. De interviews moesten de Raad in staat stellen relevante onderwerpen te selecteren. Een heel ander punt was dat de adviesaanvraag was geschreven vanuit de gedachte dat specifieke verrichtingen volledig geschrapt zouden kunnen worden, wat in de medische praktijk echter zelden het geval is. De mate waarin een verrichting effect heeft, hangt in de praktijk van alledag samen met allerlei factoren die het effect kunnen afzwakken. In plaats van een oordeel te vellen over afzonderlijke verrichtingen, werd daarom besloten het medisch handelen in de praktijk centraal te stellen in de advisering.

De commissie achtte het project ambitieus, maar gezien de maatschappelijke relevantie van de thematiek vond men het ook een erg belangrijk advies. Tijdens de commissievergaderingen werd aanvullende informatie ingebracht, gediscussieerd over methodologische aspecten van het onderzoek, gereflecteerd op de algemene lessen die uit het onderzoeksmateriaal konden worden getrokken, de afstemming met andere gremia die op dit terrein advies zouden uitbrengen werd besproken, alsmede de noodzaak van een zorgvuldige presentatie van het advies naar de medische beroepsgroep. Dit laatste was van belang omdat met het advies beoogd werd een verandering in de praktijk teweeg brengen – de boodschap luidde: de beroepsgroep besluit nu zelf orde op zaken stellen of moet dulden dat de overheid, verzekeraars of ziekenhuismanagement het initiatief overnemen. Anderzijds vreesden sommige leden dat kritiek op het medisch handelen defensieve reacties zou kunnen oproepen. Besloten werd de onderzoeksrapportage wel als bijlage bij het advies te voegen, omdat de commissie het als haar plicht beschouwde initiatieven op de werkvloer te ondersteunen. Commentaar en aanbevelingen van de commissie zouden eventuele negatieve effecten wegnemen.

In zijn advies laat de Raad zien hoe het komt dat het medisch handelen niet altijd voldoet aan de eis van doelmatigheid. De knelpunten liggen

deels binnen en deels buiten de medische sfeer. Waar het gaat om de oorzaken van oneigenlijk en overbodig gebruik van aanvullende diagnostiek signaleert het advies bijvoorbeeld een tekort aan vaardigheid bij artsen om de juiste test te kiezen uit een groeiend aanbod. Tijdgebrek, slechte communicatie, een onzekere of traditionele instelling en financiële belangen staan een rationele toepassing van tests in de weg. Andere oorzaken van ondoelmatig medisch handelen die worden aangekaart zijn de honoreringsstructuur, het gebrek aan gegevens over effectiviteit van verrichtingen (die op grond van het gebruikelijkheidscriterium vaak wel door verzekeraars worden vergoed), spreiding van voorzieningen, bereik en kwaliteit van de nascholing, consumentisme van de patiënt, een hoge werkbelasting, onvoldoende samenwerking, onderlinge toetsing en systematische zelfevaluatie, afbakeningsproblemen tussen disciplines en inadequate beroepskrachtenplanning. De aanbevelingen van de commissie waren er op gericht deze belemmeringen weg te nemen.

Medisch handelen op een tweesprong bracht een stroom van reacties teweeg. Daarbij zaten ronduit negatieve reacties, bijvoorbeeld van LSV, LHV en KNMG, die het beeld dat van de beroepsgroep werd geschetst niet representatief vonden. Uit het medisch beroepsveld kwamen echter ook positieve geluiden, evenals uit politiek Den Haag waar het advies een enthousiast onthaal kreeg. Het advies heeft zonder twijfel invloed gehad op de beleidsvorming. Waar de commissie 'Keuzen in de zorg' de overheid opriep keuzen te maken over wat er gegeven de beperkte middelen in het curatieve basispakket moest zitten, gaf het Gezondheidsraadadvies de politiek goede redenen te zeggen dat de beroepsgroep aan zet was en moest worden ondersteund in haar streven gepast gebruik te bevorderen.

Zo is in lijn met het advies vanuit VWS een sterke stimulans gegeven aan doelmatigheidsonderzoek en zijn initiatieven genomen en ondersteund op het terrein van samenwerking, overleg en collegiale toetsing. In het medisch curriculum hebben doelmatig handelen en termen als *evidence based medicine* een vaste plek verworven. Daarnaast deed het beleid – eveneens in het verlengde van het advies – een beroep op de zelfregulering van het veld. Afbakeningsproblemen tussen medische specialismen en een gebrekkige taakverdeling tussen ziekenhuizen wijzen er echter op dat sommige zaken maar langzaam veranderen. Tegelijkertijd is er binnen de beroepsgroep zeker sprake van een beginnende attitudeverandering. Geheel in lijn met het advies is het honoreringssysteem voor specialistische zorg geherstructureerd. Maar de overheid heeft ook kansen laten liggen, bijvoorbeeld met betrekking tot nieuwe medische technologieën. Een nauwelijks effectief en duur middel dat Alzheimer zou afremmen, is gewoon in het verstrekkingenpakket opgenomen.

Minerale kunstvezels

(1995/02 WGD EN 1995/18)

Het onderwerp Minerale kunstvezels (Man-made Mineral Fibres, MMMF) verschijnt in 1987 op de agenda van de Werkgroep van Deskundigen (WGD – dan nog onderdeel van het ministerie van SZW) naar aanleiding van internationale publicaties over de vermeende kankerverwekkende eigenschappen van sommige varianten. De naam minerale kunstvezels staat voor een groep voornamelijk asbestvervangende produkten en bestaat onder meer uit glas- en steenwol, keramische vezels en zogeheten *special purpose fibres*. Over de kankerverwekkende eigenschappen van deze vezels ontspint zich in de loop van de jaren tachtig en negentig een wetenschappelijke controverse, die voor een deel in het teken staat van de analogie met asbest. Waar asbest inmiddels internationaal wordt aangemerkt als een kankerverwekkende stof, houdt de wetenschappelijke literatuur zich bezig met de vraag of asbestvervangende vezels ook kankerverwekkend kunnen zijn. Afhankelijk van de positie in die controverse worden soms ook andere benamingen aan de vezels gegeven. Zo spreken sommigen niet over Man-made *Mineral*, maar over Man-made *Vitreous* Fibres (*vitreous* = glasachtig).

Het eerste conceptrapport van de WGD wordt geschreven in samenwerking met de Commissie Carcinogene stoffen van de Gezondheidsraad. Het rapport is voor een groot deel opgehangen aan een vergelijking tussen minerale kunstvezels en asbest: het rapport bespreekt zowel de overeenkomsten als de verschillen wat betreft de fysieke eigenschappen van de verschillende typen vezels en de resultaten uit epidemiologisch en toxicologisch onderzoek. Hoewel er aanmerkelijke verschillen tussen de vezels worden geconstateerd, concludeert het rapport dat er voldoende overeenkomsten zijn om voorzichtig met minerale kunstvezels om te gaan. Op basis van een analogieredenering met asbest, waarvoor een grenswaarde van 1 vezel per milliliter lucht (vz/ml) was voorgesteld, komt de WGD tot een advieswaarde van 5 vz/ml voor de glas- een steenwol. Voor keramische vezels en slakkenwol wordt zelfs een advieswaarde gelijk aan die voor asbest voorgesteld.

Het conceptrapport roept een stroom van reacties op, mede omdat er in het weekblad van de TU Delft, *Delft Integraal*, in een interview met Paul Swuste aandacht aan wordt besteed, hetgeen wordt opgepikt door het Algemeen Dagblad. In de Tweede Kamer worden vragen gesteld en het ministerie van SZW besluit – mede om een tragedie zoals die rond asbest te voorkomen – tot normstelling over te gaan. Alle bedrijven die mogelijk met minerale kunstvezels kunnen werken worden hierover middels een brief geïnformeerd. Dit roept op zijn beurt een reactie op van de vezelindustrie – verenigd in de *Mineral Wool Association* (MWA) – en in het kielzog van hun succesvolle lobby tegen SZW roeren ook de vak-

bonden FNV en CNV zich. Mede naar aanleiding van de commotie besluit de minister van VROM aan de Gezondheidsraad te vragen de kankerverwekkende eigenschappen van minerale kunstvezels voor de gehele bevolking te beoordelen (de advisering van de WGD had alleen betrekking op de beroepsbevolking).

Binnen de Raad wordt de adviesaanvraag voorgelegd aan de vaste Commissie Carcinogene stoffen, die al met de WGD had samengewerkt aan het eerste conceptrapport. Tussen de WGD en de commissie bestaat overigens al personele overlap, die de onderlinge communicatie aanzienlijk vereenvoudigt. De samenwerking wordt nog gemakkelijker als in 1994 de WGD onderdeel wordt van de Gezondheidsraad en voortaan – in dezelfde personele samenstelling en met Vic Feron, als toxicoloog werkzaam bij TNO Voeding en de Universiteit Utrecht als voorzitter – als Commissie WGD door het leven gaat.

De discussie in de wetenschappelijke literatuur richt zich inmiddels vooral op de vraag welk type onderzoek bruikbaar is om de carcinogeniteit van vezels vast te stellen. Daarin zijn twee tegenover elkaar staande posities te herkennen. In de eerste plaats is er een groep wetenschappers – vooral rond de Duitser Friedrich Pott – die stelt dat proefdieren kunnen worden geïnjecteerd met vezels. De kankerverwekkende eigenschappen van de vezels zijn dan af te lezen aan hun verblijftijd in het proefdier. Tegenstanders van deze methode stellen dat proefdieronderzoek zoveel mogelijk de menselijke blootstelling moet imiteren en laten hun proefdieren vezels inhaleren. Verder bepleit (en verricht) deze groep epidemiologisch onderzoek onder (oud)werknemers uit de vezelindustrie. Beiden groepen treffen elkaar op tal van internationale bijeenkomsten – zowel georganiseerd door wetenschappelijke verenigingen als door internationale normstellingsorganisaties. De Europese afdeling van de WHO belegt zelfs een 'consensus workshop' om tot overeenstemming te komen en houdt op basis van de resultaten een enquête onder een grote groep deskundigen van universiteiten, overheden en industrie. Ondanks deze pogingen tot consensusvorming verhardt de controverse zich, hetgeen er onder meer toe leidt dat overheden in verschillende landen tot sterk afwijkende normstelling komen.

Gedurende het adviestraject brengt de WGD in verschillende tussentijdse publicaties zijn standpunt naar buiten. Een van deze publicaties betreft een ingezonden brief van dan nog WGD-voorzitter Kolk in het *Maandblad voor Arbeidsomstandigheden* naar aanleiding van de informatiebrochure van SZW, waarin Kolk zich van het daarin aankondigde strenge beleid distantieert en meldt dat de WGD inmiddels milder is gaan denken over het carcinogene aspect. De brief leidt tot grote ophef, ook bij het ministe-

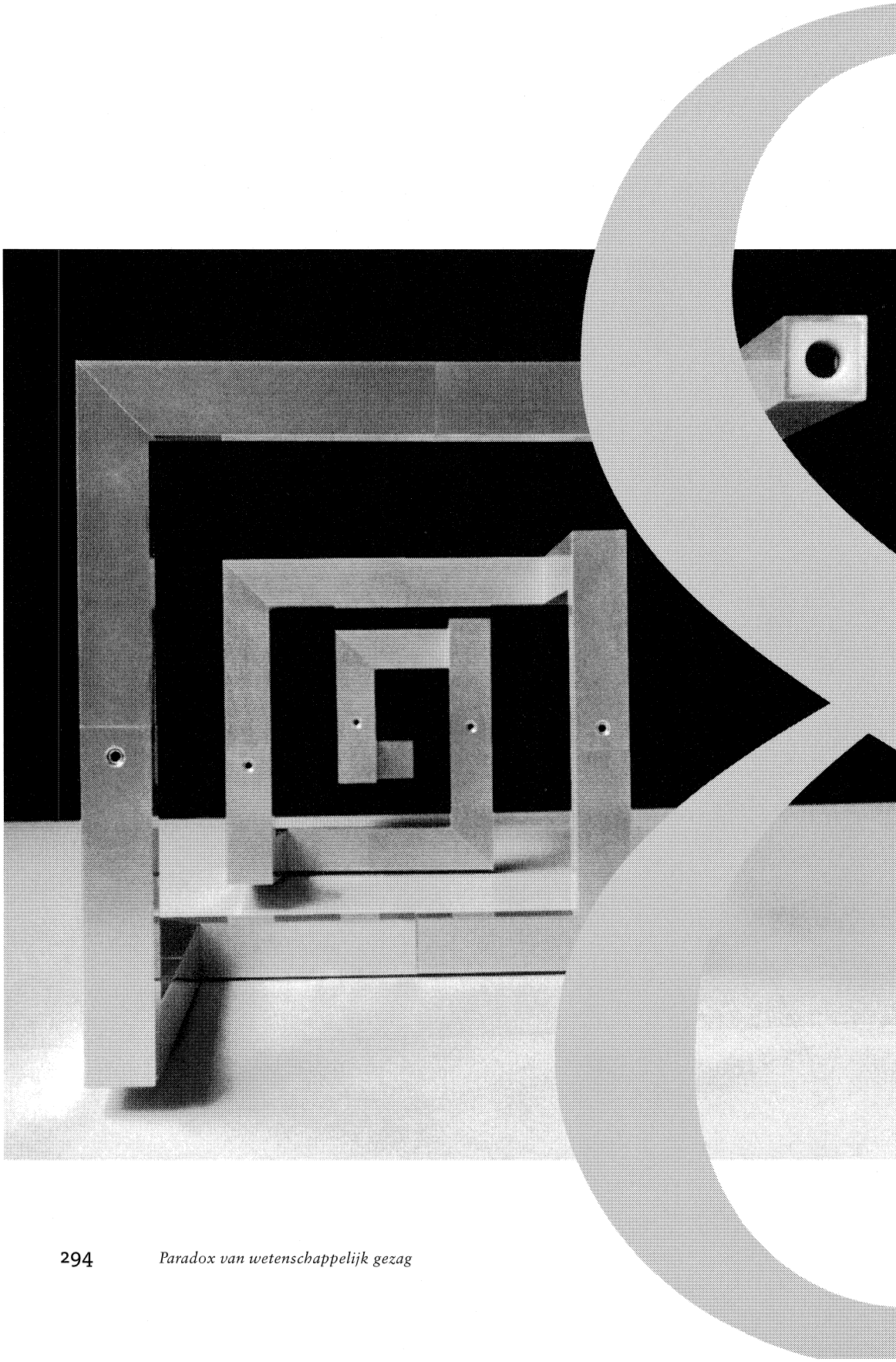
rie van SZW, dat twijfelt aan de onafhankelijkheid van Kolk en vreest dat de reputatie van de WGD op het spel wordt gezet. In april 1992 verschijnt een briefadvies, waarin de WGD, mede namens de Commissie Carcinogene stoffen, een meer onderbouwde versie geeft. Verschillende studies hebben de werkgroep en de commissie aanleiding gegeven de resultaten van inhalatieproeven positiever te benaderen en die van injectieproeven juist minder zwaar te wegen. Ook vertonen de epidemiologische studies – waaruit in het eerste conceptadvies uit 1991 nog zou blijken dat er een mogelijk kankerrisico was bij blootstelling aan slakkenwol – methodologische gebreken. Daardoor is het niet mogelijk de gevonden risico's ondubbelzinnig aan de blootstelling aan vezels toe te schrijven. Op grond van deze heroverweging stellen werkgroep en commissie alsnog een advieswaarde van 1 vz/ml voor slakkenwol op, maar worden glas- en steenwol niet langer beschouwd als schadelijk: de norm voor deze stoffen kan gelijk worden gesteld aan die voor 'inert stof', te weten 10 milligram per kubieke meter lucht (mg/m^3).

In oktober 1994 brengt de Commissie WGD haar definitieve openbaar conceptrapport (OCR) uit. In dit rapport zijn voor het eerst niet alleen de kankerverwekkende eigenschappen, maar alle gezondheidseffecten van minerale kunstvezels beschreven. De expliciete vergelijking met asbest – die in het eerste rapport nog zo nadrukkelijk aanwezig was – is inmiddels helemaal verdwenen. Bovendien wordt er nu duidelijk stelling genomen in de discussie tussen de inhalatie- en de injectieproeven, in het voordeel van de eerste. Op basis van een uitgebreid literatuuroverzicht komt de commissie tot het oordeel dat glas- en steen- en slakkenwol niet carcinogeen zijn. Voor deze vezelsoorten wordt een advieswaarde voorgesteld van 3 vz/ml, op basis van studies naar huidirritatie. Keramische vezels worden wel als kankerverwekkend beschouwd, maar dit leidt nog niet tot een norm, omdat eerst meer duidelijkheid moet ontstaan over de manier waarop deze vezels gezwelvorming veroorzaken. De grote hoeveelheid commentaar die de commissie op het OCR krijgt – waarin zowel waardering als kritiek wordt geuit – leidt niet tot bijstelling in dit standpunt, dat in september 1995 in definitieve vorm verschijnt. In een tweede advies beantwoord de Commissie Carcinogene stoffen, verwijzend naar het advies van de Commissie WGD, de adviesaanvraag van de minister van VROM.

Gedurende het adviestraject zijn vezelproducenten en vakbonden voortdurend actief, zowel op het gebied van het onderzoek als in de richting van het beleid. Deze activiteiten komen in een stroomversnelling als beide partijen in gesprek raken over maatregelen om de blootstelling aan vezels tijdens productie en verwerking terug te dringen. In augustus 1994

leidt dit tot een convenant waarin wordt afgesproken voor de blootstelling aan glas- en steenwol een limiet te hanteren van 2 vz/ml, mogelijk op termijn te verlagen tot 1. De SER, die gewoonlijk op basis van een advies van de Commissie WGD aan het ministerie van SZW adviseert over een vast te stellen Maximaal Aanvaarde Concentratie (MAC-waarde) voor blootstelling op de arbeidsplek, neemt de norm van 2 vz/ml uit het convenant over. Voor keramische vezels adviseert de SER een MAC-waarde van 1 vz/ml te hanteren. Dit advies wordt door het ministerie van SZW overgenomen.

Ook in de Europese Commissie staan gedurende het adviestraject van de Gezondheidsraad minerale kunstvezels op de agenda. Het betreft hier geen besluitvorming over grenswaarden, maar over de classificatie van vezels als al dan niet carcinogeen, in het kader van een Europese productenrichtlijn. De discussie in dit traject – waaraan namens het ministerie van VWS de beleidsmedewerker deelneemt die ook als adviseur in de Commissie WGD zitting heeft – speelt vooral tussen Duitsland aan de ene kant en het Verenigd Koninkrijk en Nederland aan de andere kant. In Duitsland zijn de meeste minerale kunstvezels op basis van onderzoek van Pott als carcinogeen geclassificeerd. Het Duitse ministerie voor Arbeidsbescherming heeft bovendien op basis van dit onderzoek een 'carcinogeniteitsindex' voor vezels vastgesteld, waarin op basis van hun fysisch-chemische karakteristieken vezels worden geclassificeerd. Veel vezelproducerende bedrijven wijzigden op basis van die index de samenstelling van hun vezels en brachten ze vervolgens als 'groen' op de markt. Mede daardoor werd in de Europese besluitvorming de druk van de ketel gehaald. Hoewel zowel Nederland als het Verenigd Koninkrijk tegen de index waren, werd een variant ervan tot Europees beleid verheven.



De paradox van wetenschappelijk gezag

8.1
Regels zoeken voor een betere kennisbenutting *298*
8.2
Voorbij de grens – adviesorganen als hybride fora *305*
8.3
De roep om vertrouwen en de nieuwe zichtbaarheid *311*
8.4
De paradox van wetenschappelijk gezag *319*

"Wij zitten in de kloof," aldus een commissiesecretaris tijdens een van onze focusgroepen.[1] Zij doelt daarbij op de kloof tussen kwalitatieve en kwantitatieve aspecten van de problemen die de Gezondheidsraad krijgt voorgelegd, tussen 'harde' en 'zachte' gegevens, tussen de wereld van de wetenschap en die van de publieken die de Raad bedient. De Gezondheidsraad ziet het als zijn taak die kloof te overbruggen. De veelgebruikte term van 'vertaling' als metafoor van het werk van de Raad vormt hiervan een uitdrukking. 'Vertaling' staat dan niet alleen voor het zo helder mogelijk weergeven van de stand van de wetenschap, zodanig dat de geïnteresseerde leek in de persoon van het Kamerlid het kan begrijpen, maar ook voor het betrachten van 'wijsheid' – voor het verbinden van een wereld van feiten met een wereld van waardengeladen handelingen.

De idee dat er bij voorbaat een kloof bestaat tussen wetenschap en niet-wetenschap, een kloof die vervolgens door de Gezondheidsraad moet worden overbrugd, blijkt echter een misvatting. In de voorgaande hoofdstukken hebben we steeds opnieuw kunnen zien hoe de Raad en zijn commissies verwikkeld zijn in een voortdurend proces van vormgeven van de relatie met zijn publieken. Afstand houden en toenadering zoeken, begrenzen en overbruggen, zuiveren en vermengen – keer op keer bleken het geen tegenovergestelde bewegingen te zijn, maar onderdelen van het zelfde proces. Voor zover er een kloof bestaat is deze niet vooraf gegeven maar het *resultaat* van coördinatiewerk – van het gelijktijdige proces van afgrenzen en afstemmen tussen de stand der wetenschap en andere overwegingen.

In de inleiding van dit boek hebben we geconstateerd dat het gezag van de Raad op een paradox berust. Enerzijds berust dit gezag er op dat de Raad zich kan presenteren – en algemeen wordt gezien – als de stem van de wetenschap, en daarmee van de objectieve werkelijkheid. Het is het onderscheid tussen wetenschap en niet-wetenschappelijke overwegingen dat *frontstage* bepalend is voor het beeld van de Raad, als instantie die boven de partijen staat. Anderzijds, zo stelden we, kan de Raad alleen stem geven aan de wetenschap door juist heel goed voeling te houden met hetgeen zich in politieke, beleidsmatige en andere niet-wetenschappelijke sferen afspeelt. De analyse in de voorgaande hoofdstukken leek die paradox te bevestigen en te verstevigen: wetenschap en niet-wetenschap gaan in het werk van de Raad gelijk op, en het spreken namens de wetenschap blijkt tal van niet-wetenschappelijke elementen te veronderstellen. Maar we hebben de paradox ook ten dele ontkracht: onze analyse van de *backstage* van de Raad heeft laten zien dat het hele onderscheid

[1] Opmerking tijdens focusgroep commissiesecretarissen, 12 maart 2002.

waar de paradox van uit ging, dat tussen wetenschap en niet-wetenschap, *zelf* een constructie is. In het proces van advisering brengt de Raad niet alleen orde aan in de onderwerpen die hij behandelt – de contouren van het probleem en de oplossing ervan – maar ook in de verhoudingen tussen de werelden van de wetenschap en die van de niet-wetenschap. Het sociaal geconstrueerde karakter van het onderscheid tussen wetenschap en samenleving maakt dit onderscheid echter niet minder bruikbaar. Integendeel, precies hier is ook een eerste aanzet voor de oplossing van onze paradox te vinden: door gebruik te maken van veronderstelde en productief gebleken verschillen tussen wetenschap en niet-wetenschap, en door deze verschillen flexibel in te zetten en aan te scherpen, kan de Raad zich manifesteren als wetenschappelijk, gezaghebbend orgaan.

Zo geformuleerd is deze oplossing echter te eenvoudig. Ten eerste is het maken van een onderscheid tussen wetenschap en samenleving, zoals we in de afgelopen hoofdstukken ook hebben laten zien, niet voorbehouden aan de Raad alleen, maar inzet van strijd. De vraag wat tot wiens competentie behoort is niet beantwoord met het verschijnen van een advies van de Gezondheidsraad. Ook daarna blijkt zich hierover steeds opnieuw – soms heviger dan anders – een discussie af te spelen. Ten tweede laat deze oplossing nog niet zien *hoe* de constructie van het onderscheid tussen wetenschap en niet-wetenschap in het werk van de Raad zich verhoudt tot de concurrerende constructies van zijn publieken.

In dit hoofdstuk plaatsen we onze analyse van het werk van de Gezondheidsraad in het kader van het onderzoek naar de verhouding tussen wetenschap, techniek en maatschappij dat we in hoofdstuk drie hebben geschetst. Op welke punten sluiten onze bevindingen aan bij de bestaande inzichten en in welke opzichten vult het de bestaande theorievorming aan? Welke nieuwe vragen laten zich stellen? In de eerste plaats bespreken we beleidswetenschappelijke literatuur over de relatie tussen wetenschap en beleid. Waar binnen de beleidswetenschappen nadrukkelijk wordt gezocht naar *best practices*, kunnen vanuit ons onderzoek kritische vragen worden gesteld over de aldaar gehanteerde benaderingen. Als tweede stap bespreken we de literatuur uit het wetenschaps- en techniekonderzoek, met name ten aanzien van de notie van demarcatie-arbeid (*boundary work*). Tenslotte bespreken we onze bevindingen in relatie tot opvattingen over de verhouding tussen wetenschap en samenleving binnen de wereld van de beleidsrelevante wetenschap zelf. Met name gaan we in op de in die wereld gevoelde crisis in het *vertrouwen* in instituties en de reacties daarop. We beperken ons in de bespreking steeds tot enkele voor ons doel leerzame voorbeelden uit de literatuur. De drieslag leidt in de laatste paragraaf tot aanzetten voor een alternatief perspectief op wetenschappelijke advisering. In het slothoofdstuk koppelen we dit terug naar de Gezondheidsraad en bespreken we de normatieve implicaties van dit perspectief.

8.1 Regels zoeken voor een betere kennisbenutting

In de *beleidswetenschappelijke* literatuur is de afgelopen jaren een toenemende aandacht te bespeuren naar (wetenschappelijke) adviesorganen.[2] Carol Weiss onderscheidt, in een *review* van de resultaten van deze literatuur, drie verschillende lijnen waarlangs wetenschappelijk onderzoek beleid kan beïnvloeden. In de eerste plaats kan wetenschap worden gezien als 'dataleverancier' voor beleid: resultaten van wetenschappelijk onderzoek zouden direct in beleid zijn te vertalen. Daarnaast kan wetenschap dienen als leverancier van ideeën. Hiermee verliezen wetenschappers een deel van hun directe invloed op het beleid, maar heeft wetenschap wel een 'verlichtend' effect op beleidsmakers. Wetenschappelijk onderzoek kan, ten slotte, ook dienen als 'ammunitie'. In deze variant gaan beleidsmakers opportunistisch om met onderzoeksresultaten – selecterend wat hen van pas komt en negerend wat niet in hun straatje past.[3]

De bespreking van Weiss is kritisch ten aanzien van het *potentieel* van wetenschappers om beleid te beïnvloeden – beïnvloeding blijkt slechts in uitzonderlijke gevallen mogelijk te zijn, en dan nog vaak partieel en onbedoeld. Volgens Weiss is dit vooral te wijten aan de complexiteit van beleidsprocessen, waarin wetenschap slechts één van de bronnen is voor besluitvorming: "the outcome of any particular argument may depend not so much on the strength of the evidence as on the power of the coalition in support."[4] Hoewel ook wij in ons onderzoek naar de Gezondheidsraad hiervan voorbeelden zijn tegengekomen – advisering door de Raad bleek bijvoorbeeld in het geval van dyslexie in eerste instantie niet in staat te zijn departementale scheidslijnen te doorbreken – is dit geen algemeen beeld; door actief reparatiewerk bleek het in het geval van dyslexie bijvoorbeeld toch mogelijk een kleine bijdrage te leveren aan het overstijgen van departementale grenzen. Met andere beleidswetenschappers vraagt Weiss zich af hoe politieke processen zodanig

[2] Op zich is de aandacht voor de relatie tussen wetenschap en beleid binnen deze discipline niet nieuw. Onderzoek binnen de beleidswetenschappen heeft zich daarbij echter lange tijd geconcentreerd op ofwel zijn eigen positie ten opzichte van het beleid, ofwel, voor zover het om andere disciplines ging, de relatie tussen wetenschap en beleid weinig geproblematiseerd. De eerste variant is voor een groot deel te begrijpen als onderdeel van het professionaliseringsstreven van de beleidswetenschappen zelf – als poging om een demarcatie aan te brengen tussen het beleid en de *wetenschap* van dat beleid. Binnen de tweede variant is er vooral naar gestreefd de kwaliteit van besluitvorming te verbeteren.

[3] Zie Weiss (1991); en zie Hoppe (2002) voor een bespreking van Weiss' bijdrage.

[4] Zie Weiss (1991: 317).

kunnen worden ingericht, dat zij beter gebruik kunnen maken van wetenschappelijk onderzoek. Problematisch is echter dat zij nauwelijks vragen stelt bij het onderscheid tussen wetenschap en politiek.[5] Ze neemt dit onderscheid als vanzelfsprekend aan, ofwel: terwijl ze beleidsprocessen deconstrueert, blijft haar analyse van beleidsrelevante *wetenschap* beperkt tot de *frontstage*. Twee voorbeelden uit recente Nederlandse studies bevestigen dit beeld.

In hun bijdrage aan een boek over 'argumentatieve beleidsanalyse', bespreken Michel van Eeten en Ernst ten Heuvelhof twee wetenschappelijke instrumenten die zijn ontwikkeld om bij te dragen aan beleidsvorming, te weten de milieueffectrapportage (MER) en de levenscyclusanalyse (LCA).[6] Inzet is niet zozeer de instrumenten zelf te beoordelen, maar de manier waarop ze een rol spelen in de beleidsvorming. Aan de hand van de literatuur over de MER-procedure en *case studies* naar levenscyclusanalyses voor PVC en verpakkingsmaterialen onderzoeken zij de rol die deze instrumenten spelen in beleidsvorming. De auteurs komen tot de conclusie dat de inzet van wetenschappelijke instrumenten in beleidsprocessen succesvol kan verlopen als aan een aantal voorwaarden is voldaan. Wetenschappers zou, in de eerste plaats, niet gevraagd moeten worden beleidsproblemen *op te lossen*, omdat in dat geval beleidsactoren hun "spel (...) ook in de wetenschappelijke wereld" zouden voortzetten en op die manier zouden bijdragen aan een politisering van de wetenschap. Procedures dienen daarentegen zo te worden ingericht dat deze kunnen bijdragen aan *negotiated knowledge* – gedeelde kennis van beleidsactoren, die de toets van wetenschappelijke deskundigen kan doorstaan. Beleidsrelevante wetenschap zou bovendien niet eenmalig in het beleidsproces moeten worden ingebracht, maar vervlochten moeten worden in het traject van besluitvorming, zodanig dat een wederzijdse beïnvloeding van onderzoek en beleid mogelijk wordt – bijvoorbeeld door onderzoek naar beleidsinnovaties mogelijk te maken. Hierbij is volgens Van Eeten en Ten Heuvelhof dan geen sprake van politisering van wetenschap, omdat, en voor zover, beleidsactoren in de onderlinge interactie tot een wederzijdse afstemming van probleemformuleringen komen. Confrontatie met de resultaten van wetenschappelijk onderzoek zou het dan mogelijk maken dat beleidsactoren gedurende het besluitvormingstraject kan worden gewezen op de wetenschappelijke houdbaarheid van alternatieven en argumenten.

De kracht van deze analyse schuilt erin dat zij gevoelig is voor de samenhang tussen wetenschappelijke en beleidsmatige oordeelsvorming, vooral wat betreft de

[5] We gebruiken de begrippen politiek en beleid hier veelal als synoniem. Hoewel het in de politieke wetenschappen soms zinvol is een onderscheid te maken – bijvoorbeeld omdat ze verwijzen naar de wetgevende, respectievelijk de uitvoerende macht – geldt dat hier in mindere mate. Wanneer het onderscheid zinvol is, zal het worden aangegeven.

[6] De vraag die zij stellen is of een 'procescontingent' gebruik van wetenschappelijk onderzoek – waarin het gebruik van het onderzoek wordt gestuurd door de 'eigenschappen van het beleidsproces' – onderzoeksresultaten dienstbaarder maakt aan het beleid, dan een gebruik waarin procescontingentie geen rol speelt. Zie Van Eeten & Ten Heuvelhof (1998).

definitie van problemen. Beleidsprocessen die zo zijn ingericht dat een wederzijdse beïnvloeding tussen wetenschap en beleid mogelijk is, leiden vaker tot voor alle actoren bevredigende oplossingen. Tegelijkertijd hanteren zij in hun analyse stilzwijgend een scherp contrast tussen wetenschappelijke en beleidsmatige overwegingen. Het oordeel over waar de grens tussen beide ligt wordt aan wetenschappers toegekend. Hoewel zij in hun inleiding verwijzen naar wetenschapssociologisch onderzoek naar demarcatie-arbeid, kunnen zij daaraan in hun analyse geen handen en voeten geven en blijven zij gebonden aan een essentialistisch perspectief.[7] Bijvoorbeeld: politisering van wetenschap wordt bij voorbaat als een negatieve ontwikkeling beschouwd, zonder dat de auteurs oog hebben voor het politieke karakter van MER-procedures en LCA's zelf. Om los te komen van het essentialistisch onderscheid zou het nodig zijn meer in detail te treden over de manieren waarop wetenschappers en beleidsactoren, *backstage*, gezamenlijk domeinen afgrenzen en coördinatie mogelijk maken. LCA en MER hadden dan kunnen worden geanalyseerd als specifieke *uitkomsten* van een dergelijke domeinafbakening. De ogenschijnlijk scherpe grenzen tussen wetenschap en beleid die met en in de MER en de LCA zijn geconstrueerd,[8] hadden dan geanalyseerd kunnen worden als een specifieke vorm van coördinatie, die in het geval van de regulering van ruimtelijke ingrepen en producten al dan niet succesvol kan werken.

Ook in een studie van Matthijs Hisschemöller en anderen voor het Rathenau Instituut ontbreekt een dergelijke gevoeligheid voor de veranderende en onscherpe grenzen tussen wetenschap en beleid. Hisschemöller *et al.* benaderen de relatie tussen wetenschap en politiek vanuit een categorisering van beleidsproblemen.[9] Deze categorisering – ontleend aan Yaron Ezrahi's studie naar 'utopische' en 'pragmatische' vormen van rationaliteit[10] – gaat uit van een onderscheid tussen het al dan niet bestaan van consensus in wetenschap en politiek. De kracht van een dergelijk model is er in gelegen dat het duidelijk maakt dat afhankelijk van de context aan wetenschap een andere rol kan worden toebedacht. Wetenschap blijkt bijvoorbeeld vooral goed als dataleverancier te functioneren in situaties waarin zowel binnen de wetenschap als binnen de politiek consensus bestaat over de aard van een probleem en de mogelijke oplossing ervan. Waar wel consensus over politieke doelen bestaat, maar niet over de manier waarop deze doelen het best – dat wil zeggen: het meest effectief en efficiënt – bereikt kunnen worden, functioneert wetenschap vooral als pleitbezorger, de eerder genoemde 'ammunitie' variant. Wanneer, tegenovergesteld, over de

[7] Voor een bespreking van demarcatie-arbeid en de manier waarop onze studie naar de Gezondheidsraad zich hiertoe verhoudt, zie de volgende paragraaf.
[8] Ogenschijnlijk, omdat in de concrete uitvoering van een LCA of een MER steeds opnieuw moet worden bepaald waar wiens competentie ligt.
[9] Zie Hisschemöller, Groenewegen, Hoppe, & Midden (1998).
[10] Zie Ezrahi (1980)

wetenschappelijke kennis wel, maar over de politieke doelen geen consensus bestaat, kan wetenschap optreden als bemiddelaar. Als ten slotte noch in de politiek, noch in de wetenschap consensus bestaat, krijgt wetenschap veelal de rol van probleemsignaleerder. In dit geval kan de wetenschap die rol echter niet alleen aan, maar zal een confrontatie moeten worden gezocht met de inhoudelijke deskundigheid van niet-wetenschappers.[11] Participatief opgezette procedures, zoals de door het Rathenau Instituut georganiseerde lekenpanels, kunnen hier bijvoorbeeld uitkomst bieden.

De categorisering van Hisschemöller *et al.* biedt volgens hen de mogelijkheid om vanuit een analyse van de mate waarin een probleem binnen de wetenschap en de politiek is gestructureerd een specifieke rol aan wetenschap toe te kennen. Ten aanzien van de Gezondheidsraad zou dit bijvoorbeeld kunnen leiden tot de vraag in hoeverre de opdracht aan en samenstelling van commissies is toegesneden op de mate van wetenschappelijke en politieke consensus. Zoals we in hoofdstuk vier hebben getoond, staat de Raad voortdurend voor dit soort keuzen. Maar anders dan het model suggereert, zijn problemen voor de Raad niet uit zichzelf meer of minder gestructureerd. Door problemen op een specifieke manier te structureren, positioneert de Raad zich ten opzichte van zijn publieken. Die publieken kunnen daar vervolgens een andere probleemdefinitie tegenover zetten, zoals we bij de bespreking van Vitamine A in hoofstuk zes hebben kunnen zien. In gevallen als deze ontspint zich – aan de hand van de definitie van het probleem – een strijd over de vraag welke rollen aan wetenschap en beleid dienen te worden toegekend.

In termen van Hisschemöller *et al.* kunnen we zeggen dat het structureren van problemen en het toekennen van competenties aan wetenschap en beleid gelijk opgaande processen zijn. De categorisering waar zij vanuit gaan om de rol van de Raad te identificeren, is zelf een deel van het probleem, in plaats van een deel van het antwoord.[12] Opnieuw lijkt het manco te zijn dat Hisschemöller *et al.* te snel uitgaan van een onderscheid tussen wetenschappelijke en andere vormen van kennis en handelen, door in hun model onderscheid te maken tussen wetenschappelijke en politieke consensus, of het ontbreken daarvan. Zoals zij echter ook zelf laten zien, zijn deze met elkaar verweven. Politieke dissensus kan bijvoorbeeld actoren er toe aanzetten elkaars kennisclaims te deconstrueren en aldus wetenschappelijke dissensus te creëren. Omgekeerd kan wetenschappelijke consensus strategisch worden ingezet om politieke consensus te smeden. Een dergelijk *a priori*-onderscheid biedt tot op

[11] Deze vorm van confrontatie is door Silvio Functowitz en Jerry Ravetz omschreven als *extended peer review*. Zie Funtowicz & Ravetz (1993; Healy (1999).

[12] Vergelijk hier ook de kritiek van Steven Yearley op classificatieschema van Functowitz en Ravetz, gebaseerd op een indeling van problemen naar *'decision stakes'* en *'system uncertainty'*: Zie Yearley (1999). Waar deze classificatie een onderscheid aanbrengt tussen *'applied science'*, *'professional consultancy'* en *'post-normal science'*, laat Yearley zien dat deze onderscheidingen zelf onderdeel worden van debatten.

zekere hoogte de mogelijkheid om *best practices* te identificeren, maar dan zal tenminste ook de constructie van grenzen zelf als onderdeel moeten worden meegenomen.

Inzet van beide tot dusver besproken studies is criteria te vinden om beleidsprocessen zodanig te organiseren, dat participanten optimaal gebruik kunnen maken van wetenschappelijke kennis. Het gekozen perspectief is dan ook dat van de beleidsmaker. In studies naar *adviesorganen* wordt geredeneerd vanuit het perspectief van de onderzoeker of evaluator. Het onderzoek van Frans-Bauke van der Meer en anderen naar de Rekenkamer kan hier als voorbeeld dienen.[13] Van der Meer en anderen bestuderen de invloed van evaluaties van de Rekenkamer op de geëvalueerde beleidsprogramma's. Invloed definiëren ze daarbij als de leerprocessen die optreden naar aanleiding van een advies, waarbij leren wordt gezien als een ont- en herkoppeling van verankerde elementen van een (handelings)repertoire van de geëvalueerde actor. Beleidsactoren – zo luidt de theoretische insteek – kenmerken zich door een gestabiliseerd patroon van denken en doen, een *repertoire*. Het repertoire bestaat uit verschillende elementen, die in concrete situaties al dan niet kunnen worden geactiveerd. Repertoires ontstaan niet uit zichzelf, maar als gevolg van interacties tussen actoren en zijn daarmee uitingen van leerprocessen. Repertoires raken ook *verankerd* in sociale interacties: elementen ervan (het repertoire is niet enkel- maar meervoudig) kunnen meer of minder stabiel worden, doordat ze gekoppeld zijn aan meer of minder andere elementen. De verankering van elementen van het repertoire kan nu op sommige momenten een probleem worden, omdat dit adequate reacties op nieuwe situaties tegengaat. De koppeling van elementen vormt echter ook een mogelijkheid tot leren, omdat nieuwe elementen in het repertoire kunnen worden opgenomen. Advisering van bijvoorbeeld de Rekenkamer kan hierin een rol spelen, voor zover die advisering er in slaagt bestaande repertoire-elementen te ontkoppelen en nieuwe elementen in te brengen. Dat kan ofwel direct gebeuren – het advies wordt door de geëvalueerde actor als zinvol ervaren en leidt tot verandering van inzichten of gedragingen – of indirect, bijvoorbeeld doordat andere actoren het advies mobiliseren in de interactie met de geëvalueerde actor. Adviezen van de Rekenkamer – of andere adviesorganen – hebben volgens Van de Meer en anderen invloed wanneer zij, direct dan wel indirect, leiden tot veranderingen van het repertoire van de actor én wanneer deze repertoireverandering niet al door andere ontwikkelingen wordt veroorzaakt.

[13] Zie Van der Meer (1999); Van der Meer, de Vries, & Vissers (2000); De Vries (2000).

Een dergelijke conceptualisering biedt houvast voor een analyse van de invloed van adviesorganen. Dergelijk onderzoek zou zich bijvoorbeeld kunnen richten op de vraag in hoeverre het betreffende adviesorgaan er in slaagt aansluiting te vinden bij en afstand te bewaren ten opzichte van de repertoires van actoren waaraan of waarover hij adviseert. Onze analyse van de Gezondheidsraad heeft daarvan veel kenmerken. We hebben bijvoorbeeld laten zien dat de Raad zelf zich steeds bewust is, of probeert te worden, van de patronen van denken en handelen van de actoren uit de praktijken waarover hij adviseert en daarop zijn eigen adviespraktijk inricht. Precies om deze reden wordt flexibiliteit vanuit zijn eigen "traditie van traditieloosheid" als een groot goed beschouwd.

In het licht van onze analyse van de Gezondheidsraad is het opvallend dat Van der Meer en anderen deze insteek juist niet volgen. Dat wil zeggen: zij hebben geen oog voor de wijzen waarop de Rekenkamer zich positioneert ten opzichte van andere actoren en hoe hij hierin probeert aansluiting te vinden dan wel afstand bewaart. In de (korte) paragraaf over de werkwijze van de Rekenkamer zelf – in hun artikel in het tijdschrift *Beleidswetenschap* – gaan zij mee in het *frontstage*-beeld dat dit Hoog College van Staat er een tamelijk rigide manier van evalueren op nahoudt. De Rekenkamer weet zelf hoe goed beleid er uit zien – dat is namelijk doeltreffend, doelmatig en democratisch – alsmede hoe dit bereikt moet worden, bijvoorbeeld door beleidsdoelen zeer precies te formuleren. De evaluaties van de Rekenkamer bestaan er – in de analyse van Van der Meer *et al.* – dan vooral uit dat concrete beleidspraktijken worden vergeleken met dit normatieve sjabloon van de Rekenkamer.[14] De analyse concentreert zich vervolgens op de vraag of de evaluaties van de Rekenkamer dan ook effecten hebben op de ont- en herkoppeling van repertoire-elementen bij de geëvalueerde actoren, maar zonder te problematiseren of dit al dan niet gerelateerd kan worden aan de normatieve schema's van de Rekenkamer zelf. Invloedrijke adviezen van de Rekenkamer lijken daardoor uiteindelijk toevalstreffers en het is maar de vraag of deze analyse daadwerkelijk kan bijdragen aan het tegengaan van "het verdwijnen van rapporten in bureauladen."[15]

Onze korte rondgang langs beleidswetenschappelijke studies levert interessante overeenkomsten en verschillen ten opzichte van onze eigen analyse op. De belangrijkste overeenkomst betreft de constatering dat een analyse van de invloed van beleidsrelevante wetenschap niet kan zonder nadrukkelijk de logica van de beleidscontext (en de wijdere omgeving) in de analyse op te nemen. Beleidswetenschap-

[14] Dit is tot op zekere hoogte vergelijkbaar aan de manier waarop het Centraal Planbureau (CPB) de verkiezingsprogramma's van politieke partijen doorrekent. Volgens Frank den Butter en Robert Mosch leidt deze doorrekening tot een "*lock in*" van de Nederlandse politiek in de econometrische modellen van het CPB, doordat politieke partijen hun verkiezingsprogramma's afstemmen op de economische veronderstellingen van het CPB. Zie Den Butter & Mosch (2001).

[15] Zie Van der Meer *et al.* (2000: 277). Voor een vergelijkbare kritiek op de praktijk van en het onderzoek naar evaluatie, zie Neyland & Woolgar (2002).

pelijke studies reiken vervolgens verschillende manieren aan waarop dit gestalte kan krijgen – door het betrekken van procescontingentie, door de mate van structurering van problemen te analyseren, dan wel door de repertoires van actoren centraal te stellen.

Een eerste verschil met onze analyse van de Gezondheidsraad is dat wij geen vooropgezette theoretische benadering, maar een radicaal actorperspectief hanteren. Wij bepalen als onderzoekers bijvoorbeeld niet zelf in welke mate een probleem gestructureerd is, maar laten dit aan de actoren over. Daarbij nemen we overigens geen genoegen met hun standaardverhaal. Wij hebben betoogd dat het maatschappelijk gezag van de Gezondheidsraad alleen valt te begrijpen, als steeds opnieuw wordt gekeken hoe de Raad – middels onder meer probleemformulering, commissievorming, commissieregie, schrijven, persbeleid – zich positioneert ten opzichte van zijn publieken.

Kenmerkend – en dat is een tweede verschil met de beleidswetenschappelijke studies – is dat we in onze analyse geen vooropgezet onderscheid tussen wetenschap en niet-wetenschap hebben gehanteerd. Ook hierin hebben we onze actoren gevolgd, door hen te laten bepalen wat 'des Raads' is en wat niet. De grenzen tussen wetenschap en niet-wetenschap bleken daarbij niet alleen van geval tot geval te kunnen verschillen. Ze bleken zelf een belangrijk onderdeel van het coördinatiewerk van de Raad.

Een dergelijke benadering van de verhouding tussen wetenschap en beleid maakt, in de derde plaats, dat wij de actoren die aan die interactie deelnemen anders situeren. In plaats van actoren als wetenschappelijk dan wel als maatschappelijk te kenmerken, hebben we laten zien dat elk van de actoren die aan een dergelijke interactie deelnemen – de Gezondheidsraad in het bijzonder – kunnen worden gezien als hybride fenomenen, dat wil zeggen als specifieke mengvormen van wetenschap en niet-wetenschap.

Een laatste verschil met onze benadering betreft de wijze waarop de *normatieve* oriëntatie van de beleidswetenschappelijke literatuur tot uitdrukking komt. Analyses van de relaties tussen wetenschap en beleid staan in deze literatuur steeds in het teken van het identificeren van *best practices*, ofwel algemene regels voor een betere benutting van wetenschappelijke kennis in beleidsprocessen. Vanuit ons radicaal actorperspectief, waarin ook het onderscheid tussen wetenschap en beleid zelf als een constructie wordt opgevat, is een dergelijke normatieve oriëntatie weliswaar niet onmogelijk, maar dient die in ieder geval een andere vorm te krijgen. Niet het geven van algemene regels, maar het wijzen op de specifieke manieren waarop wetenschap en beleid gecoördineerd kunnen worden staat daarbij voorop.

Waar het in de beleidswetenschappen bovendien evident is waar *best practices* goed voor is (een betere kennisbenutting door het beleid), is dit vanuit ons gezichtspunt minder eenvoudig vast te stellen. Wetenschappelijke advisering bleek bijvoorbeeld in het geval van de Gezondheidsraad niet altijd gericht te zijn op het beleid,

maar soms op beroepsgroepen of het publieke debat, zelfs als dit ten koste ging van dienstbaarheid aan het beleid.

Dit maakt ten slotte duidelijk dat het identificeren van *best practices* zelf een constructieproces is en dat de onderzoeker er niet omheen kan zijn of haar eigen positie in dit constructieproces te betrekken. Dat gezegd hebbende, willen we niet suggereren dat vanuit onze benadering geen lessen zijn te trekken. Met de Amerikaanse wetenschapsonderzoeker David Guston, die zich retorisch afvraagt: "can a constructivist approach provide more precise guidance for best practices in constructing serviceable truths?", menen wij van wel.[16] Anders dan de besproken beleidswetenschappelijke literatuur menen wij die lessen echter niet te vinden in het formuleren van algemene regels, maar door een perspectief te bieden dat de praktische vaardigheden van wetenschappelijk adviseurs centraal stelt.

8.2 Voorbij de grens – adviesorganen als hybride fora

Een centraal concept waarmee wetenschapsonderzoekers de relatie tussen wetenschap en niet-wetenschap hebben beschreven, is dat van 'demarcatie-arbeid' (*boundary work*). Het begrip, geïntroduceerd in een inmiddels klassiek artikel van Thomas Gieryn uit 1983, probeert een uitweg te vinden uit pogingen die met name in de wetenschapsfilosofie en de wetenschapssociologie van de eerste helft van de twintigste eeuw zijn ondernomen om essentiële karakteristieken toe te wijzen aan de wetenschap. Wetenschap, zo luidden de wetenschapsfilosofische antwoorden op die vraag, laat zich karakteriseren door een wetenschappelijke methode, door falsifieerbare kennisclaims, dan wel door paradigmata – kennispraktijken die niet aan deze kenmerken voldoen, kunnen niet als 'wetenschap' worden aangemerkt. Het prescriptieve programma van de wetenschapsfilosofie wordt inmiddels vrij algemeen als een mislukking gezien. Hetzelfde geldt voor de pogingen van wetenschapssociologen, waaronder Robert Merton als meest prominente, om wetenschap en wetenschappelijke kennis een bijzondere epistemologische status toe te kennen door te wijzen op de normatieve structuur van wetenschappelijke instituties. Zoals Gieryn overtuigend laat zien, laat deze wetenschapsfilosofische en -sociologische literatuur zich begrijpen als pogingen om aan wetenschap en niet-wetenschap verschillende gebieden toe te kennen. Bij dit proces, dat hij *boundary work* noemt, gaat het om

> the attribution of selected characteristics to the institution of science (i.e., to its practitioners, methods, stock of knowledge, values and work organization) for purposes of constructing a social boundary that distinguishes some intellectual activities as 'non-science'.[17]

[16] Zie Guston (2001b:104).
[17] Zie Gieryn (1983:782).

Aan de culturele ruimte van de wetenschap die middels demarcatie-arbeid wordt onderscheiden van andere intellectuele activiteiten, wordt daarmee epistemologische autoriteit toegekend: een geprivilegieerde toegang tot de werkelijkheid.

Gieryn herformuleert met het begrip demarcatie-arbeid de agenda van het onderzoek naar wetenschap: studies zouden zich niet langer moeten richten op het vinden van essentiële kenmerken van wetenschap (waarmee zij zich onderscheidt van andere kennispraktijken), maar op de manieren waarop die grenzen worden gemaakt, strategisch worden ingezet en bewaakt.[18] De vraag die zich ten aanzien van de relatie tussen wetenschap en beleid laat stellen is daarom volgens Gieryn gericht op de "struggles between scientists and a government agency over who has the power to draw boundaries between good science and bad, and thus control the allocation of cultural authority attached to that space."[19] In haar studie naar Amerikaanse adviesorganen op het gebied van de regulering van chemische stoffen in voeding, milieu en arbeidsomstandigheden, laat Sheila Jasanoff bijvoorbeeld zien dat deze strijd van grote invloed is, niet alleen ten aanzien de inhoud van het resulterende beleid, maar ook ten aanzien van de productiviteit van de relatie tussen wetenschap en beleid.[20] Wetenschap die te ver af staat van het beleid kan nauwelijks bijdragen aan besluitvorming, maar is geneigd daarin steeds alle onzekerheden voor het voetlicht te brengen. Wetenschap die zich daarentegen zelf te zeer als politieke actor manifesteert, loopt al snel het risico onderdeel te worden van politieke strijd. Gieryn stelt: "For scientists, the mapping task is to get science close to politics, but not too close."[21]

Hoewel de Gezondheidsraad zoals we hebben gezien meer doet dan de grenzen van het wetenschappelijke domein bewaken, put onze analyse van de Gezondheidsraad veel inspiratie uit het werk van Gieryn. Ook wij hebben laten zien dat de Gezondheidsraad middels verschillende gereedschappen grenzen aanbrengt tussen wat 'des Raads' is en wat niet, en dat de resulterende afstand tussen de Raad en zijn publieken een belangrijk onderdeel is van een verklaring van zijn maatschappelijk gezag. Toch wijkt onze benadering op tenminste vier manieren af van die van Gieryn. In de eerste plaats is demarcatie-arbeid voor Gieryn een retorische aangelegenheid – een "rhetorical game".[22] Onze analyse van de Gezondheidraad laat zien dat dit een te beperkte opvatting is. Grenzenwerk is voor de Raad zeker ook een retorische aangelegenheid, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de *frontstage*-zelfbeschrijvingen van de Raad als *wetenschappelijk* adviesorgaan die we in hoofdstuk twee zijn tegengekomen, of uit de inzet van toekomstretoriek in adviesteksten, zoals beschreven

[18] Deze benadering heeft inmiddels veel navolging gekregen in het wetenschapsonderzoek, zowel voor wat betreft studies naar wetenschappelijke controversen, de ontwikkeling van wetenschappelijke disciplines als ten aanzien van beleidsrelevante wetenschap. Zie Gieryn (1998) voor verwijzingen naar dit werk, en voor Nederlandse voorbeelden onder meer: Bal (2001); Derksen (1999); De Wilde (1992).
[19] Zie Gieryn (1995: 437).
[20] Zie Jasanoff (1990).
[21] Zie Gieryn (1995: 435) in een bespreking van Jasanoff's boek.
[22] Zie Gieryn (1995: 437).

in hoofdstuk vijf. Demarcatie-arbeid wordt echter evenzeer verricht middels de sociale organisatie van het commissieproces, het coachen van commissieleden en de materiële condities van het commissiewerk. Naast retorische technieken, kunnen we dan ook sociale en materiële technieken aan het werk zien in de constructie van grenzen tussen de Raad en zijn omgeving.[23]

Een tweede verschil is dat de term demarcatie-*arbeid* en de nadruk op retorische aspecten de indruk wekt dat het hier vooral om strategisch handelen gaat. Zoals Gieryn stelt:

> Boundary work occurs as people contend for, legitimate, or challenge the cognitive authority of science – and the credibility, prestige, power, and material resources that attend such a privileged position. Pragmatic demarcations of science from non-science *are driven by a social interest* in claiming, expanding, protecting, monopolizing, usurping, denying, or restricting the cognitive authority of science.[24]

Door deze nadruk op demarcatie-arbeid als een strategische activiteit, heeft Gieryn te weinig oog voor de meer structurele aspecten van de verhouding tussen wetenschap en niet-wetenschap. Hierdoor krijgt de lezer steeds de indruk dat in demarcatie-arbeid vrijwel alles is geoorloofd.[25] Door aandacht te besteden aan de *weerstand* en de logica van de context waarin demarcatie-arbeid plaatsvindt, hebben wij in onze analyse van de Gezondheidsraad getoond dat de vrijheid van de Raad om zich ten opzichte van zijn omgeving te positioneren zeker niet oneindig is. Zo hebben we aan de hand van een bespreking van het advies over zink laten zien dat de positionering van de Raad in de discussie tussen ecologen en toxicologen mede mislukte doordat de dominantie van milieutoxicologische benaderingen te groot was, onder andere doordat deze verankerd is geraakt in het gebruik van gestandaardiseerde testsystemen. De vrijheid van de Raad is eens temeer niet onbegrensd daar hij voor het handhaven van zijn gezaghebbende positie steeds aansluiting moet vinden bij zijn publiek, c.q. de problemen die binnen het beleid, binnen professionele praktijken dan wel binnen het maatschappelijk debat leven. Probleemdefinities die, zoals in het geval van dyslexie, voorbij gaan aan de bestaande departementale indeling, dreigen daardoor bijvoorbeeld tussen de wal en het schip te vallen.

Positionering is bovendien niet alleen een strategische activiteit, maar gebeurt

[23] Zie Shapin & Schaffer (1985: 25) voor het onderscheid tussen literaire, sociale en materiële technieken.
[24] Zie Gieryn (1995: 405), onze cursivering.
[25] Een uitzondering vormt wellicht zijn studie van de controverse rond koude kernfusie, waar hij laat zien dat Martin Fleischmann en Stanley Pons – twee Amerikaanse wetenschappers die claimden koude kernfusie te hebben gevonden – in hun retorische strategie botsten met strategieën die gewoonlijk gehanteerd worden in de wetenschap, waardoor zij met name vanuit de natuurkundige hoek veel kritiek te verduren kregen. Zie Gieryn (1998).

tot op zekere hoogte ook achter de ruggen van de actoren in het adviestraject om. Ten eerste doordat men zich niet altijd bewust hoeft te zijn van de demarkerende werking van bepaalde handelingen. Bijvoorbeeld: het gebruik van hoofdletters in de aanduiding van commissies, een redactionele conventie binnen de Raad, positioneert commissies als een abstracte autoriteit, verheven boven het mensenwerk dat eraan ten grondslag ligt. In de tweede plaats *wordt* de Raad ten dele ook door anderen gepositioneerd, zoals bijvoorbeeld bleek bij het advies *Medisch handelen op een tweesprong*: waar de Raad nadrukkelijk aangaf de in de 'gele bijlage' beschreven interviews met artsen als "niet-wetenschappelijk" te beschouwen en aldus niet als een onderdeel van het eigenlijke advies, ging de politiek juist met dit onderdeel aan de haal.

Het idee van demarcatie-arbeid wordt in de derde plaats vooral gebruikt om aan te geven dat in de relatie tussen wetenschappers en anderen grenzen worden *benadrukt*. Waar Gieryn demarcatie-arbeid vooral ziet als een strijd om cognitieve autoriteit, richt zijn blik zich op de processen van monopolisering, uitbreiding, uitstoting en bescherming die met die strijd gepaard gaan. Onze analyse van de Gezondheidsraad laat iets anders zien. In de eerste plaats worden grenzen in het maken van gezaghebbende adviezen niet alleen benadrukt, maar ook overbrugd. In het geval van het advies over zink zagen we bijvoorbeeld aan de ene kant dat via de samenstelling van de commissie grenzen met de maatschappelijke discussie werden benadrukt – door leden te selecteren die niet betrokken waren bij de beleidsmatige en juridische discussie. Aan de andere kant werd juist geprobeerd deze grenzen te overstijgen, bijvoorbeeld door aan te geven dat niet de wetenschappers in de commissie, maar de voorzitter en secretaris verstand hadden van de "beleidsmatige vertaling" van de ontwikkelde inzichten, wat uitmondde in de geadviseerde "pragmatische aanpak", die VROM legitimeerde om zonder ferme wetenschappelijke basis toch zijn strenge emissiebeleid door te zetten. Bovendien worden in sommige gevallen juist nadrukkelijk maatschappelijke discussies opgezocht, zoals in het geval van *Medisch handelen*, dat ook volgens de toenmalig vice-voorzitter van de Raad "wel heel dicht tegen politiek en beleid aan kroop."[26] Ten tweede hebben we laten zien dat in het werk van de Raad nooit slechts één grens aan de orde is, maar altijd meerdere, en dat het benadrukken van de ene grens in veel gevallen samen gaat met het relativeren van de andere. Pogingen om aansluiting te vinden bij het beleid bleek bij *Xenotransplantatie* een grote afstand te scheppen ten aanzien van het publieke debat.

Dat brengt ons bij een vierde en laatste verschil tussen onze analyse en die van Gieryn. De relatie van de Raad ten opzichte van het wetenschappelijke domein is

[26] Dr. E. Borst-Eilers, voormalig vicevoorzitter Gezondheidsraad. Interview: Den Haag, 27 februari 2002.

complex. Voor zover grenzen door de Raad worden benadrukt, geldt dit niet alleen voor de grenzen ten opzichte van het beleid of ten opzichte van andere niet-wetenschappelijke activiteiten. De Raad onderscheidt zich ook van de wetenschap zelf. Hierop duidt bijvoorbeeld de vaak gehoorde opmerking dat de Gezondheidsraad geen "rapporten" schrijft waarin de "feiten" worden beschreven – dat is werk voor wetenschappelijke instituten – maar "adviezen" waarin een vertaalslag wordt gemaakt en waarmee "wijsheid" wordt beoogd. Anderzijds probeert de Raad in bepaalde opzichten wetenschappelijker te zijn dan binnen veel van de huidige wetenschappelijke praktijken gebruikelijk is. Ook daarvoor worden dus grenzen met de huidige wetenschappelijke *praktijk* benadrukt. De regie van het commissieproces heeft mede die inzet: om wetenschappers los te weken uit hun maatschappelijk relevante positie en ze tot authentieke deskundigen te maken.

Het concept 'demarcatiearbeid' lijkt al met al te eenzijdig om het werk van de Gezondheidsraad in al zijn facetten te kunnen beschrijven. Dat werk bestaat uit het trekken van grenzen: wat des Raads is en wat niet, wie er in het commissieproces een rol kan spelen en wie niet, enzovoort. Maar dat werk bestaat evenzeer uit het overstijgen van die grenzen, uit het creëren van hybriden van wetenschap en niet-wetenschap. Wie het maatschappelijk gezag van de Gezondheidsraad wil begrijpen moet *beide* kanten van de medaille belichten: in het proces van netwerkbouw, van het leggen van verbindingen, het onderhouden van contacten waar de Raad zo bedreven in is, valt hij nooit samen met zijn omgeving. Integendeel, de Raad houdt zich als een unieke plek in onze kennismaatschappij staande. Dat gezag verwerft de Raad door grenzen te trekken, verschil te maken, onderscheid te produceren tussen wat als wetenschappelijk advies en wat als niet-wetenschappelijk geldt, terwijl hij bezig is verbindingen te maken, te hybridiseren en te orkestreren.[27] Het concept van *coördinatiewerk* – als een combinatie van de processen van onderscheiden en vermengen – lijkt dit proces beter te kunnen vatten.

Een benadering die in de buurt lijkt te komen van wat wij hier beogen is die van David Guston in zijn studies naar 'grensorganisaties' (*boundary organizations*).[28] Guston's vertrekpunt ligt enerzijds in het door Susan Leigh Star en James Griesemer geïntroduceerde concept 'grensobject' (*boundary object*). Grensobjecten zijn elementen uit een praktijk die ingezet kunnen worden om de coördinatie tussen verschillende 'sociale werelden' mogelijk te maken.[29] Zij hebben dit vermogen doordat zij flexibel genoeg zijn om binnen verschillende sociale werelden te kunnen worden ingezet, maar robuust genoeg om daarbij niet hun identiteit te verliezen. In de door

[27] Zie Latour (1993).
[28] Zie Guston (1999, 2000, 2001a).
[29] Zie Star & Giesemer (1989)

Star en Griesemer onderzochte casus van het museum voor gewervelde dieren in Berkeley betrof het bijvoorbeeld een standaardformulier, dat in de sociale wereld van de amateurzoölogen gebruikt kon worden om hun speurtochten te ondersteunen, en tegelijkertijd door de museumconservator kon worden gehanteerd om de collectie van het museum wetenschappelijk te onderbouwen. Anderzijds vertrekt Guston vanuit de uit de politieke wetenschappen afkomstige *principal-agent*-theorie, waarin verhoudingen tussen organisaties worden geconceptualiseerd als delegaties van bevoegdheden, van bijvoorbeeld bestuurders naar uitvoerders. Om verstoringen in deze relatie tegen te gaan, dienen prikkels en controlemechanismen te worden ingebouwd, om wederzijdse verantwoordelijkheid te kunnen garanderen. Grensorganisaties, zo stelt Guston, zijn in staat hieraan te voldoen, omdat ze een gelegitimeerde ruimte bieden om grensobjecten te ontwikkelen en te gebruiken en daarin zowel *principals* als *agents* betrekken. Ze bieden een ruimte waarin participanten uit verschillende sociale werelden enerzijds kunnen werken aan afstemming van hun activiteiten – ruimte om over de vage, instabiele grenzen tussen die werelden te kunnen onderhandelen – en hen anderzijds in staat stelt naar buiten toe de stabiliteit van die grenzen te kunnen garanderen. Grensorganisaties vormen, in onze woorden, hybride fora waarin wetenschap en niet-wetenschap op elkaar kunnen worden afgestemd.

Waar de term grensorganisatie aangeeft dat dergelijke organisaties zich daadwerkelijk op een grens *bevinden* – "they exist on the frontier of two relatively distinctive social worlds"[30] – gaat het er ons echter om dat zij door hun activiteiten mede grenzen *produceren*. De term grensorganisatie suggereert bovendien een min of meer neutraal doorgeefluik van wetenschappelijke kennis aan het beleid, waarmee de grenzen tussen wetenschap en politiek eerder worden gereïficeerd dan geproblematiseerd.[31] Daar komt bij dat het begrip er naar tendeert verschillen *binnen* de wetenschappen en de samenleving te ontkrachten: alsof er steeds slechts sprake is van *two distinctive social worlds* in plaats van vele. De term 'hybride forum' heeft dergelijke nadelen niet al hoeven de verschillen ook niet te worden aangezet: waar de term 'grensorganisatie' de aandacht vestigt op de positie van dergelijke organisaties *tussen* verschillende sociale werelden (of, in termen van Wittgenstein: levensvormen), benadrukt de term 'hybride forum' het heterogene werk dat *binnen* dergelijke organisaties wordt verricht.[32]

[30] Zie Guston (1999: 93).
[31] Zie Cash (2001).
[32] Zie Miller (2001).

8.3 De roep om vertrouwen en de nieuwe zichtbaarheid

Tot nu toe hebben we betoogd dat wetenschappelijke advisering als een heterogene activiteit moet worden beschouwd. Adviesorganen als de Gezondheidraad vormen hybride fora waarbinnen wetenschap en niet-wetenschap met elkaar kunnen worden gecoördineerd in een omvattend proces van verbindingen leggen en grenzen trekken. Een dergelijke reconceptualisering van wetenschappelijke advisering heeft mogelijk belangrijke normatieve consequenties. Immers, waar *frontstage* het beeld bestaat dat wetenschappelijke advisering een exclusief wetenschappelijke activiteit is, die om die reden gevrijwaard is van politieke inmenging, zou op basis van onze analyse van de *backstage* moeten worden geconcludeerd dat dit niet het geval is. Leidt deze analyse dan ook tot een pleidooi voor een in normatieve zin andere verhouding tussen wetenschap en beleid? Ofwel: als wetenschappelijke advisering zelf een intrinsiek politieke activiteit is, rechtvaardigt dit omgekeerd dan ook politieke bemoeienis?

Dat die vraag minder absurd is dan hij lijkt – op wat voor manier zou door politieke procedures de schadelijkheid van dioxinen, of de beste behandeling voor dyslexie legitiem kunnen worden vastgesteld? – blijkt wel uit discussies binnen de wereld van de beleidsrelevante wetenschap zelf. Mede onder invloed van recente crises als die rond BSE is er een toenemende aandacht voor het politieke karakter van wetenschappelijke advisering. Zoals de *Select Committee on Science and Technology* van het Britse *House of Lords* onlangs stelde:

> Some issues currently treated by decision-makers as scientific issues in fact involve many other factors besides science. Framing the problem wrongly by excluding moral, social, ethical and other concerns invites hostility.[33]

Genoemde vijandigheid wordt inmiddels algemeen gezien als een uiting van crisis in het vertrouwen in politieke en wetenschappelijke instituties.

Voor zover de behoefte aan een herstel van vertrouwen zich op beleidsrelevante wetenschap richt, komt die onder meer tot uiting in een roep om meer transparantie en meer democratisering van de besluitvorming. In Nederland, maar ook internationaal, bijvoorbeeld in de Europese Unie, worden allerlei experimenten opgezet om

[33] House of Lords, Select Committee on Science and Technology, *Science and Society*, 23 februari 2000, http://www.parliament.the-stationary-office.co.uk/pa/ld199900/ldselect/ldsctech/38/3802.htm.

aan deze 'nieuwe zichtbaarheid' vorm te geven – bijvoorbeeld met participatie van belanghebbenden (*stakeholders*), lekenpanels, focusgroepen, burgerjury's, en consensusconferenties.[34] Binnen de traditioneel gesloten werelden van de Europese beleidsrelevante wetenschap (niet alleen wat betreft de Europese Commissie, maar ook de lidstaten) is dit een ware revolutie. Chris Henshall zegt in een van onze focusgroepen zelfs dat hij verwacht dat over twintig jaar alle Europese overheden Engeland gevolgd zullen hebben in het opzetten van participatieve procedures.[35] Ter vergelijk: nog niet zo lang geleden klaagden Britse wetenschaponderzoekers steen en been over de geslotenheid van de Engelse wetenschappelijke advisering.[36] Ook het Internet wordt in toenemende mate gebruikt om burgers mee te laten kijken in de keuken van de beleidsrelevante wetenschap. Sinds kort zijn bijvoorbeeld ook de notulen van de wetenschappelijke adviescomité's van de Europese Unie te downloaden.[37]

Exemplarisch voor deze ontwikkeling is het in 1997 opgerichte *Trustnet*. Het betreft een netwerk van in totaal circa tachtig personen vanuit met name wetenschappelijke adviesorganen uit de Europese lidstaten, aangevuld met academici en mensen vanuit het bedrijfsleven. Vanuit Nederland zijn Ben Ale van het RIVM en Wim Passchier van de Gezondheidsraad betrokken. Aan de basis staan vooral ambtenaren van het DG Energie van de Europese Commissie en de banden met de wereld van de kernenergie zijn duidelijk terug te vinden in de samenstelling. *Trustnet* wordt gefinancierd door het *Radioprotection Research*-programma van het DG Onderzoek en Technologische Ontwikkeling. In de eerste fase – van 1997 tot 2000 – werden binnen het *Trustnet Framework* elf *case studies* verricht naar risicoregulering in de EU en in de lidstaten en werden theoretische achtergronddocumenten geschreven, onder andere over vertrouwen. *Case studies* en achtergronddocumenten werden in vier seminars besproken, die uiteindelijk leidden tot een rapport waarin *A new perspective on risk governance* werd gepresenteerd en waarvan de principes in de tweede fase (2000 – 2003) worden uitgewerkt.[38]

De belangrijkste opdracht waarvoor *Trustnet* zich ziet gesteld, is manieren te vinden om risicoregulering zodanig in te richten dat deze het wantrouwen van burgers en belanghebbenden in het overheidsbeleid vermindert. Uitingen van dat wantrouwen zijn volgens het netwerk vooral het ontstaan van publieke controversen rond bestuurlijke beslissingen over, in dit geval, milieu- en gezondheidsrisico's van allerhande technologische ingrepen (kernenergie, geneesmiddelen, genetisch gemodifi-

[34] Over deze, en andere, vormen van participatieve advisering is inmiddels veel literatuur verschenen. Zie Fiorino (1990); Laird (1993); Rowe & Frewer (2000); Sclove (1995).
[35] Opmerking in Focusgroep 'Buitenlandse en internationale organisaties': 18 april 2002.
[36] Zie Abraham (1993); Wynne (1992).
[37] Niet dat die veelzeggend zijn. De notulen van bijvoorbeeld de *Scientific Committee on Food* lezen eerder als een inhoudsopgave dan als een verslag, zie http://europa.eu.int/comm/food/fs/sc/scf/outcome_en.html#minutes.
[38] Zie *Trustnet* Framework (2000) alsmede de Trustnet website: http://www.trustnet-governance.com/.

ceerde organismen). Dergelijke publieke controversen kunnen ontstaan wanneer burgers het idee hebben dat de voordelen van die activiteiten niet opwegen tegen de nadelen (of oneerlijk zijn verdeeld over actoren of maatschappelijke sectoren), wanneer er grote onzekerheden zijn of tegengestelde wetenschappelijke standpunten die in de publieke arena worden uitvergroot, en wanneer gecentraliseerde besluitvorming onvoldoende rekening houdt met lokale omstandigheden, dan wel met de autonomie van burgers. Herstel van vertrouwen – dat volgens *Trustnet* nodig is omdat door publieke controversen technologische ontwikkelingen onnodig worden belemmerd – zoekt het netwerk dan vooral in een verbetering van de kwaliteit van de besluitvorming. Daartoe onderscheidt het twee vormen van risicoregulering; het *top down*- en het *mutual trust*-paradigma genoemd. Waar risicoregulering tot op heden een *top down* benadering heeft gevolgd is dit "no longer efficient or effective in contexts where public confidence has been seriously eroded, contributing to social distrust." [39]

De *top down*-benadering kenmerkt zich door een gecentraliseerde besluitvorming, waarin belanghebbenden wel kunnen participeren, maar de publieke autoriteiten worden geacht het algemeen belang te vertegenwoordigen. Beslissingen worden vaak op detailniveau genomen zonder openheid te geven over de precieze achterliggende overwegingen en aannamen. De rol van beleidsrelevante wetenschap is strikt gedefinieerd als het maken van een *risk assessment* en mag zich niet op het terrein van het *risk management* begeven. Gezien de vele onzekerheden worden in de risicobeoordeling vele aannames gemaakt. Een dergelijke benadering stuit volgens *Trustnet* op problemen op het moment dat er publieke oppositie tegen besluiten ontstaat. In een dergelijke context worden bijvoorbeeld de aannames die deskundigen in de risicobeoordeling moeten maken als 'politiek' gekwalificeerd en de deskundigen zelf als elitair, leidend tot een steeds verdergaande politisering van wetenschap. Debatten richten zich in een dergelijke context bovendien in toenemende mate op de *risico's* die met technologie zijn verbonden en verliezen de mogelijke *voordelen* uit het oog. In de toenemende polarisatie worden potentieel gevaarlijke activiteiten steeds minder getolereerd.

In deze situaties kan de strategie van het 'wederzijds vertrouwen' uitkomst bieden, aldus *Trustnet*. Een dergelijke benadering betrekt alle belanghebbenden in zowel de risicobeoordeling als de besluitvorming, waarbij besluitvorming, waar wenselijk, zoveel mogelijk wordt gedecentraliseerd (maar daarbij wel binnen centraal aange-

[39] Zie Trustnet Framework (2000:10).

geven kaders dient te blijven). Hoewel *sound science* een essentieel element blijft van besluitvorming, is het gebruik en de ontwikkeling van beleidsrelevante wetenschap binnen deze strategie niet alleen voorbehouden aan het bevoegd gezag, maar pluralistisch van aard en beschikbaar voor alle betrokkenen. Onzekerheden in de risicobeoordeling worden niet verstopt, maar openlijk bediscussieerd. Wetenschappelijk gedefinieerde risico's worden bovendien niet langer gepresenteerd als de enige beslissende factor, maar als onderdeel van een bredere afweging. De strategie wordt niet alleen 'wederzijds vertrouwen' genoemd, dit zou het ook moeten *opleveren*. Sterker nog, contextuele rechtvaardigingen van beslissingen "ensure the necessary social cohesion to achieve sustainability of activities in the longer term."[40] Bijvoorbeeld omdat belanghebbenden zullen beseffen dat polarisering en wantrouwen schadelijk zijn voor het gemeenschappelijk en daarmee, op de lange termijn, voor het particulier belang.

Hoe sympathiek ook, er kleeft een aantal bezwaren aan de door *Trustnet* voorgestelde benadering. In de eerste plaats lijkt de benadering er vooral op gericht verondersteld wantrouwen te overwinnen of zelfs te neutraliseren. Dit is op zich niet verwonderlijk, gezien de achtergrond van de benadering: de zorg dat overheden steeds slechter in staat zijn om de in hun ogen voor het publiek belang goede ontwikkelingen gerealiseerd te krijgen. De strategie, evenals de verwachte uitkomsten ervan, lijken daarbij sterk op de in de managementliteratuur voorgestelde omgang met publieke oppositie.[41] In een kritische reactie op het *Trustnet Framework* bespreekt Dave Elliott één van de achterliggende *case studies*, over de publieke consultatie rond de bouw van de Sizewell B reactor.[42] Dat *Trustnet* deze consultatie als positief beoordeelt, komt volgens Elliott vooral doordat de reactor in Sizewell uiteindelijk gebouwd kon worden – iets waar andere deelnemers aan de consultatie volgens hem minder gelukkig mee waren.

Nu is er misschien wel wat voor te zeggen om de daadkracht van het openbaar bestuur op sommige onderwerpen te vergroten. Het voorbeeld van Sizewell B laat echter zien dat het, ook in publieke consultaties, niet alleen gaat om de participatie als zodanig, maar bovenal om de uitkomst ervan. Zolang deelnemers aan dergelijke consultaties geen invloed kunnen uitoefenen op de uiteindelijke beslissing, zullen zij deelname als weinig zinvol ervaren. Maar als ze die invloed wel hebben ontstaat weer een ander probleem: waarom zouden deelnemers meer aan de beslissing bij te dragen hebben dan niet-deelnemers? Waar publieke autoriteiten tenminste nog

[40] idem: 20.
[41] Zie Susskind & Field (1996).
[42] Zie Elliott (2001). Zie Wynne (1982) voor een vergelijkbare kritiek op de Engelse *public inquiries*, die de nadruk legt op de ritualisering van discussies over beleidsrelevante wetenschap die in deze procedures optreedt.

kunnen steunen op een in verkiezingen verkregen legitimiteit, ligt dit voor deelnemers aan publieke consultaties veel ingewikkelder. Omdat dergelijke consultaties altijd slechts een beperkt aantal deelnemers in zich kunnen opnemen is het steeds de vraag wie kan worden vertegenwoordigd door wie. Deze vraag laat zich binnen het raamwerk van de publieke consultatie slecht beantwoorden.[43] Ook volledig open procedures ontsnappen niet aan dit probleem. In hoorzittingen in de Verenigde Staten blijken bijvoorbeeld steevast deelnemers vanuit de industrie aanwezig te zijn, terwijl deelname van vertegenwoordigers van bijvoorbeeld de milieubeweging of de vakbonden minimaal is – een feit dat ongetwijfeld kan worden verklaard door het verschil in (financiële) middelen dat die groepen ter beschikking staat.[44]

Waar *Trustnet* ten aanzien van beleidsrelevante wetenschap vooral een strategie van openheid propageert – zowel ten aanzien van de deelnemers aan wetenschappelijke evaluaties als ten aanzien van de onzekerheden die met wetenschappelijke beoordelingen gemoeid zijn – is het de vraag of dit een levensvatbare strategie is. Met name in de Verenigde Staten is de afgelopen decennia gebleken dat het streven naar volledige transparantie wetenschappelijke beoordeling niet alleen veel moeilijker heeft gemaakt, maar uiteindelijk tegen de wenselijk geachte participatie werkt, zeker wanneer dit gepaard gaat met een nadruk op *sound science*.

Ten eerste is het onduidelijk wie moet bepalen wat goede wetenschap is. Op het moment dat dit aan de partijen wordt overgelaten, lijkt dit te leiden tot een eindeloze deconstructie van standpunten en tot een steeds verdergaande politisering van wetenschap, waarin bovendien nog slechts diegenen kunnen participeren die voldoende middelen hebben om aan de deconstructie-arbeid deel te nemen. Op het moment dat het aan gecertificeerde experts wordt overgelaten, dreigt alsnog een technocratische politiek. Kan *sound science* wel gedijen in een sfeer van volledige openheid? André Knottnerus meent van niet en noemt het voorbeeld van een adviesproces in de Verenigde Staten waaraan hij als adviseur deelnam en dat volledig in de openbaarheid plaats had.

> Dit leidde er toe dat de commissie gedurende het adviesproces onder grote druk kwam te staan van belangengroeperingen en politieke lobby's, de koers uit het oog verloor, en geen zinvol advies meer heeft kunnen uitbrengen. Dat was ernstig, het betrof een uitermate belangrijk onderwerp (het uittesten van pesticiden op vrijwilligers).[45]

[43] Pieter Hilhorst noemt in zijn boek *De wraak van de publieke zaak* het voorbeeld van de publieke consultatie over de toekomst van de binnenstad van Amsterdam. Horen daar alleen bewoners van de binnenstad en de daar gevestigde bedrijven aan deel te nemen? Of ook bewoners van buitenwijken en randgemeenten? En waarom eigenlijk geen buitenlandse toeristen? Het aantal actoren dat bij elk probleem betrokken kan worden is feitelijk eindeloos uitbreidbaar en elke participatieve procedure zal dus grenzen moeten stellen aan die deelname, grenzen die steeds arbitrair en aanvechtbaar zijn. Zie Hilhorst (2002: 100 e.v.).

[44] Zie Jasanoff (1990: 247).

[45] Prof. dr. J.A. Knottnerus. E-mail correspondentie met auteurs, 22 juli 2002. Zoals we in hoofdstuk zeven hebben gezien is volledige openbaarheid geen algemeen principe in de Amerikaanse praktijk van wetenschappelijke advisering. Met name commissies van de NAS/NRC is het toegestaan in vert rouwelijkheid te werken. Zie Hilgartner (2000).

Hoewel de politieke cultuur in de Verenigde Staten een andere is dan die in Europa, geeft het voorbeeld aan dat openheid in beleidsrelevante wetenschap geen garantie is voor het creëren van een dienstbare waarheid.

Daar komt bij dat onduidelijk blijft wat nu precies onder transparantie moet worden verstaan. Dat geldt niet voor alleen *Trustnet*: overal waar de roep om vertrouwen wordt vertaald in een nadruk op transparantie blijft dit in algemeenheden steken.[46] Dat is ook niet verwonderlijk, precies omdat transparantie nauw verweven is met de context waarin besluitvorming geplaatst is. Terwijl de 'nieuwe openheid' in de EU revolutionaire trekken krijgt door publicatie van notulen van wetenschappelijke adviesorganen op het Web, stelt dit in vergelijking tot de Amerikaanse situatie nauwelijks iets voor. Waar transparantie in het ene geval invulling krijgt door iedereen over alles mee te laten praten, betekent het in andere gevallen dat een tamelijk nauw gedefinieerde groep *stakeholders* in gesloten sessies aan tafel mag schuiven. Om het in termen van de politieke wetenschappen te vatten: *Trustnet* en de *top down*-benadering waar het zich tegen afzet, maken gebruik van verschillende modellen van democratie; ze berusten op verschillende manieren waarop burgers en besluitvormers zich tot elkaar dienen te verhouden.[47] Waar de *top down*-benadering uitgaat van een model waarin burgers door experts dienen te worden voorgelicht, berust dit op een 'ontwikkelingsmodel' van democratie; de door *Trustnet* gevolgde benadering vertrekt daarentegen vanuit een Rousseau-model van democratie, waarin burgers (al dan niet in de vorm van *stakeholders*) al over de politieke en culturele competentie beschikken om aan besluitvorming deel te kunnen nemen. Het punt dat we hiermee willen maken is niet dat beide modellen fout zijn, bijvoorbeeld omdat ze politiek naïef zijn.[48] Punt is eerder dat de verschillende strategieën gebonden zijn aan specifieke contexten en *binnen* die contexten kunnen werken.

In plaats van 'transparantie' vooraf te definiëren en verschillende adviserings- en besluitvormingspraktijken daarmee te vergelijken, lijkt het dan ook interessanter te kijken naar de manier waarop transparantie in die praktijken wordt bewerkstelligd (in het jargon van wetenschapsonderzoekers: *performed*) en wat voor consequenties dit heeft voor het adviserings- en besluitvormingsproces. Vanuit dit perspectief is het interessant nog eens naar de Gezondheidsraad te kijken. Enerzijds komt ook de Raad niet onder de toenemende druk tot transparantie uit, zoals onder meer blijkt uit het feit dat de Raad sinds januari 1997 onder de Wet openbaarheid van bestuur valt, hoewel in de praktijk nog nauwelijks van de mogelijkheden die

[46] Hetzelfde kan worden gezegd over het gebruik van 'vertouwen' zelf als analytische categorie. Probleem daarbij is bovendien dat vertrouwen – net als transparantie – te snel wordt gereïficeerd als een objectieve, meetbare categorie. Zoals Bruce Lewenstein, op basis van werk van Brian Wynne, betoogt, dient vertrouwen veeleer te worden benaderd als een "*as if*" term: "If people feel they are dependent on particular institutions for their safety or other valued conditions, they may feel the need to act as if they trust them, even while skeptically monitoring their behavior for evidence to support or undermine the 'trust hypothesis'." Zie Lewenstein (1995: 381).

[47] Zie Held (1996) en Michael (2002).

[48] Een dergelijk punt zou zelf bovendien weer gemakkelijk kunnen worden gedeconstrueerd, bijvoorbeeld door vanuit de retorica te laten zien dat het toekennen van naïviteit aan intellectuele tegenstanders slecht één mogelijke strategie is, naast vele andere.

de wet biedt gebruik wordt gemaakt. De Raad wordt bovendien niet alleen geconfronteerd met een opgelegde openbaarheid, maar eist deze zelf ook van bijvoorbeeld commissieleden, met name daar waar het gaat om mogelijke praktische betrokkenheid bij de onderwerpen waarover wordt geadviseerd. De Raad wil te allen tijde vermijden dat de indruk ontstaat dat er, achter de schermen, handjeklap wordt verricht. Anderzijds vinden beraadslagingen van commissies van de Raad wel achter gesloten deuren plaats en wordt er veel werk verzet om de vertrouwelijkheid van het commissieproces te garanderen, niet alleen tijdens, maar zelfs na afloop van het commissiewerk. De vertrouwelijkheid van beraadslagingen bleek zelfs essentieel te zijn voor het maatschappelijk gezag van de Raad, omdat het een randvoorwaarde vormt voor het georganiseerde dispuut van het commissieproces en omdat het de Raad in staat stelt naar buiten toe met één stem op te treden en op die manier macroproporties aan te nemen.

Hoe valt deze tegenstrijdigheid nu te rijmen? Hoe kan de Raad claimen transparant te zijn, terwijl een belangrijk deel van zijn werk aan het publieke oog wordt onttrokken? Hoe bewerkstelligt de Raad, ondanks de relatieve geslotenheid, dat hij transparant is? Het antwoord hierop moeten we zoeken in de publieke presentatie van de Raad, in de eerste plaats vooral in zijn teksten. Zoals we in hoofdstuk vijf hebben gezien besteedt de Raad veel aandacht aan het schrijven van adviezen (en andere teksten, zoals persberichten). Dit werk wordt binnenshuis verricht: zelfs commissieleden worden niet geacht adviezen (of zelfs hun eigen minderheidsstandpunten) te schrijven en voor zover ze (delen van) adviezen aanleveren, worden deze door de staf herschreven, nog voordat het gehele advies nog eens door de mangel van de speciaal daartoe aangestelde redacteur wordt gehaald. Met name wanneer het om controversiële adviezen gaat wordt daarbij elk woord gewikt en gewogen. Voordat een advies naar buiten wordt gebracht wordt het bovendien aan testen onderworpen – als ware het een generale repetitie – bijvoorbeeld door de bespreking ervan in beraadsgroepen, of, zoals in het geval van adviezen van de Commissie WGD, middels een openbare conceptronde. Die testen betreffen niet zozeer de vraag of de buitenwereld zich zal kunnen vinden in de antwoorden die de commissie formuleert – hoewel ook dat niet zonder gewicht is. Doel is vooral te testen of de redenering die door de commissie wordt gevolgd herkend wordt. Het is vooral op dit punt dat transparantie wordt nagestreefd.

Het ideaal van al het literaire werk van de Raad is dan ook om adviesteksten zelf tot een publieke plaats te maken, waarin de lezer wordt gevraagd te participeren in de redenering die de commissie heeft ontwikkeld en de gegevens die deze ondersteunen. Advieswerk wordt hierdoor niet het werk van een commissie, maar een collectieve, publieke aangelegenheid, waarin iedereen kan participeren en kan controleren of de commissie haar werk wel goed heeft gedaan. De adviestekst is een (literaire) techniek, gericht op het produceren van vertrouwen. Transparantie wordt daarbij slechts in enkele gevallen gezocht in procedures die de fysieke aanwezigheid

van een publiek veronderstellen, zoals hoorzittingen. Transparantie betreft bovendien niet het opheffen van het verschil tussen hetgeen achter en voor de coulissen gebeurt – als dat al mogelijk zou zijn – bijvoorbeeld door nadrukkelijk het proces van advisering in de openbaarheid te brengen. Transparantie wordt vooral gezien als een effect van het, middels literaire technieken, creëren van publieke ruimtes waarin meningsverschillen tot uiting kunnen worden gebracht, standpunten kunnen worden geventileerd, verdedigd en bediscussieerd.[49]

Hoewel literaire technieken dominant zijn,[50] vormen zij niet het enige middel waarmee de Raad transparantie tracht te bewerkstelligen. Met name na publicatie van het advies vinden tal van activiteiten plaats die het advies mee naar buiten begeleiden. Commissieleden zwermen uit over het land en daarbuiten, adviezen worden door secretarissen of de voorzitter toegelicht. De tekst van het advies doet zijn werk niet alleen, laat staan automatisch, maar behoeft voortdurende ondersteuning. In de ondersteuning kunnen kleine reparaties worden aangebracht in de manieren waarop het advies wordt gelezen, zowel inhoudelijk als wat betreft de positionering van de Raad. Belangrijker hier is dat de begeleiding van het advies ook een persoonlijk gezicht geeft aan de Raad, die daarmee niet slechts een anonieme organisatie blijft die wetenschappelijke adviezen uitbrengt, maar zich presenteert als een netwerk van mensen die achter die adviezen staan.

Het is echter niet aan ons om te beoordelen of de Gezondheidsraad wel transparant genoeg is. Zoals gezegd vergt een dergelijke beoordeling een *checklist* die organisaties kan meten aan hun mate van openheid, en een dergelijke *checklist* kan geen algemene geldigheid bezitten. Transparantie is een contextgebonden categorie, die steeds opnieuw bevochten zal moeten worden. Hoewel openheid tot op zekere hoogte gewenst is, zijn er vele manieren waarop daaraan gestalte kan worden gegeven. Transparantie wordt daarmee zelf een van de middelen die wetenschappelijke adviesorganen ter beschikking staat zich ten opzichte van zijn publieken te positioneren; het is een van de coördinatiemechanismen die hybride fora als de Gezondheidsraad ter beschikking staat.

Terug nu naar de vraag waarmee we deze paragraaf begonnen: legitimeert de intrinsiek politieke aard van wetenschappelijke advisering nu ook externe politieke inmenging? De profeten van de transparantie lijken deze vraag enerzijds bevestigend te beantwoorden, door te pleiten voor een inclusieve benadering waarbij iedereen zijn zegje mag doen. Van de hiermee optredende politisering van het

[49] Merk op dat het daarbij niet gaat om transparantie over het adviesproces zelf, maar om de inhoudelijke redenering die wordt gevolgd. De vraag of de Raad ook ten aanzien van zijn werkwijze transparantie moet nastreven is momenteel onderwerp van discussie. In hoofdstuk negen komen we daar op terug.

[50] Het is vooral hier waar de eerder besproken nadruk op literair demarcatiewerk zoals bij Gieryn tot uitdrukking komt vruchtbaar is.

wetenschappelijk advies wordt verwacht dat hij uiteindelijk – middels het creëren van vertrouwen – depolitiserend zal werken. Anderzijds houdt bijvoorbeeld *Trustnet* vast aan een elitair wetenschappelijke benadering door het principe van *sound science* te benadrukken en de beoordeling van wat daar voor door mag gaan aan gecertificeerd experts over te laten. Hoewel wij tot op zekere hoogte sympathiseren met deze benadering, hebben we ook laten zien dat er problemen aan verbonden zijn. Volledige openheid en het vasthouden aan *sound science* verdragen zich slecht met elkaar. Openheid is bovendien geen absolute, maar een contextuele categorie.

Onze benadering leidt dan ook vooral tot een heroriëntatie. Dat wil niet zeggen dat wij externe politieke inmenging in wetenschappelijke advisering gelegitimeerd achten, ook al is die wetenschappelijke advisering intrinsiek politiek. Wetenschappelijke advisering, zoals we hebben betoogd, veronderstelt een ander soort forum dan politieke instituties: het kent andere spelregels, andere criteria voor de validiteit van argumenten, etc. Maar evenzeer veronderstelt het een ander forum dan 'gewone' wetenschap. Met name waar het gaat om het toekennen van bijdragende deskundigheid, kan deze bijvoorbeeld niet voorbehouden zijn aan gecertificeerde wetenschappers alleen: ook burgers (*stakeholders* zo u wilt) kunnen over bijdragende deskundigheid beschikken die tot uitdrukking moet kunnen worden gebracht in wetenschappelijke adviestrajecten. Voor zover wij zelf grenzen willen aanbrengen, is er hier een: alleen diegenen die inhoudelijke bijdragen kunnen leveren ten aanzien van de technische elementen van een probleem, hebben het recht mee te praten. Maar die bijdragende deskundigheid is niet beperkt tot gecertificeerde wetenschappers: ook leken kunnen bijdragende deskundigheid ontwikkelen. Dit type deskundigheid is, zoals we in hoofdstuk vijf hebben gezien, veelal niet in de wetenschappelijke literatuur te vinden, maar desalniettemin belangrijk voor de formulering en evaluatie van problemen. Om hun taak goed uit te kunnen voeren, zouden wetenschappelijke adviesorganen zich niet moeten beperken tot de inbreng van gecertificeerde deskundigheid, maar ook de bijdragende deskundigheid van leken moeten mobiliseren.

8.4 De paradox van wetenschappelijk gezag

Door dit boek heen hebben we regelmatig gebruik gemaakt van metaforen uit de wereld van het theater. We hebben de Gezondheidsraad benadert vanuit het verschil tussen wat er voor en achter de coulissen gebeurt; we hebben het commissieproces beschreven als de enscenering van authentieke deskundigheid en daarbij op de regie van de commissie gewezen (die zich voortzet tot na de publicatie van het advies); we hebben teksten van de Gezondheidsraad geanalyseerd als een script dat aanwijzingen geeft over welke acteurs, wanneer en met welke tekst, het maatschappelijk toneel mogen betreden en hebben gewezen op het plot dat in adviezen van de Raad afgewikkeld wordt. De voornaamste reden om een dergelijke metafoor te gebruiken

is methodologisch van aard,[51] omdat hij ons in staat stelde het gezag van de Gezondheidsraad niet als een vanzelfsprekendheid te beschouwen, voortvloeiend uit het gezag van beschrijvingen van de werkelijkheid die met wetenschap gegeven zouden zijn, maar als iets dat steeds opnieuw, in interacties, bewerkstelligd moet worden.[52] Zoals Stephen Hilgartner het stelt: "the theatrical perspective offers a means to examine how credibility is produced in social action, rather than treating it as a preexisting property of an advisory body." [53]

Net als Hilgartner, ontlenen ook wij de theatermetafoor aan het werk van de Amerikaanse socioloog Erving Goffman, die bijvoorbeeld in zijn boek *The presentation of self in everyday life*, alledaagse, publieke interacties onderzoekt als ware het kleine toneelstukjes.[54] De claim gaat echter verder dan methodologie alleen. Zoals Goffman stelt kunnen sociale interacties niet alleen worden onderzocht 'als ware het' toneelopvoeringen, hij wijst er bovendien op dat de deelnemers aan die interacties zich voortdurend bewust zijn van de manier waarop ze overkomen bij hun publiek. Om een 'goede' indruk van zichzelf te creëren en in stand te houden, zetten deelnemers aan sociale interacties bovendien een heel arsenaal aan technieken en rekwisieten in – kleding, taal, gebaren, etc. – die al naar gelang de aard van de interactie kunnen verschillen (tijdens een sollicitatiegesprek spreekt, gedraagt en kleedt men zich anders dan op een *houseparty* of op een begrafenis). Ook de Gezondheidsraad blijkt zich voortdurend bewust te zijn van zijn publieken en zijn handelen af te stemmen op de manieren waarop het bij die publieken overkomt, dan wel wil over komen. Ook de Raad gebruikt hierin een hele reeks aan technieken. In dit boek hebben wij dit de *positionering* van de Raad genoemd (we hadden ook de term *enscenering* kunnen gebruiken, ware het niet dat we die al hadden ingezet om aan te geven hoe de Raad *backstage* met deskundigheid omgaat). In die positionering bleek de Raad – net als in alledaagse sociale interacties – niet vrij, maar afhankelijk van (reacties van) zijn publieken. Een van de krachten van de Raad bleek te zijn dat hij zich voortdurend aan wijzigende maatschappelijke omstandigheden en contexten kon aanpassen, precies door voor zichzelf een andere rol te definiëren (of: meegaan in de definities van anderen) in relatie tot zijn omgeving. Alleen door zich voortdurend bewust te zijn van zijn publieken bleek de Raad in staat koers te zetten tussen de kliffen van een te grote wetenschappelijke afstandelijkheid en een evenzeer gevaarlijke al te grote maatschappelijke betrokkenheid.

We willen hier geen pleidooi houden voor het gebruik van de theatermetafoor of

[51] Zie hoofdstuk negen voor een discussie over de normatieve consequenties van het op deze manier hanteren van toneelmetaforen.
[52] Een tweede metafoor die we door het boek heen hebben gebruikt – die van de werkplaats – dient hetzelfde doel.
[53] Zie Hilgartner (2000: 7).
[54] Zie Goffman (1959). Zie ook zijn boek over 'totale instituties' als gevangenissen en psychiatrische instellingen, waarnaar we al in hoofdstuk twee verwezen, Zie Goffman (1961). Omdat het boek van Hilgartner – hoewel het al in 2000 is verschenen – ons pas tijdens de afronding van dit boek onder ogen kwam, hebben we zijn analyse niet systematisch kunnen verwerken.

die van de werkplaats. Waar het ons wel om gaat is een benadering te hanteren die recht doet aan de heterogeniteit van wetenschappelijke advisering en die de onderzoeker in staat stelt inzichtelijk te maken hoe die heterogeniteit in adviestrajecten wordt ingezet en beheersbaar wordt gemaakt. Dit veronderstelt een grotere aandacht voor de technieken die wetenschappelijke adviesorganen (of beleidsrelevante wetenschap in het algemeen) gebruiken om zich te verhouden tot de wereld om zich heen – en hoe die buitenwereld daarop reageert. In dit hoofdstuk hebben we enerzijds laten zien dat binnen de bestaande literatuur op tal van punten aanzetten voor een dergelijke benadering aanwezig zijn. Anderzijds hebben we, op basis van een vergelijking tussen die literatuur en onze bevindingen ten aanzien van de Gezondheidsraad, aangegeven dat er tal van wegen open liggen. Met name de dubbele beweging die wetenschappelijke adviesorganen maken tussen begrenzen en afstemmen en tussen zuiveren en vermengen, verdient daarin meer aandacht, evenals de technieken die beleidsrelevante wetenschap ter beschikking staan om die dubbele beweging te maken.

Het centrale begrip dat we daarvoor in deze studie hebben gebruikt is dat van coördinatiemechanismen. Via coördinatiemechanismen als de formulering van problemen, commissievorming en -regie, schrijven en zendingswerk, positioneert een wetenschappelijke adviesorgaan als de Gezondheidsraad zich ten opzichte van zijn publieken.[55] Ze maken het in de eerste plaats mogelijk een binnenwereld te creëren die kan worden onderscheiden van de verschillende publieken waar de wetenschappelijke adviesorganen zich toe verhouden – wetenschap, beleid, professies, publiek debat. In de tweede plaats stellen ze de Raad in staat onderdelen van die buitenwerelden gedoseerd toe te laten in het commissieproces en ze daar op gecontroleerde wijze met elkaar in verbinding te brengen. Ze maken het tenslotte mogelijk de aldus ontstane heterogene mix naar buiten toe te presenteren als ware het een eenduidige representatie van 'de stand der wetenschap'.

Zolang de werelden van wetenschap en politiek – van feiten en waarden, objectiviteit en subjectiviteit, argumentatie en macht – als wezenlijk verschillend worden gezien, blijft gezagvol wetenschappelijk advies een paradox. Zodra de blik wordt gericht op het praktische werk dat wetenschappelijk adviesorganen doen en op de instrumenten die zij daarbij inzetten, wordt duidelijk dat dergelijke hybride fora niet slechts dagelijks leven met die paradox, maar hem ook oplossen.

[55] Merk op dat de genoemde coördinatiemechanismen specifiek zijn voor de Gezondheidsraad: bij andere vormen van en organisaties voor beleidsrelevante wetenschap, zullen andere mechanismen kunnen worden geïdentificeerd, zij het modellen of scenario's, experimenten of protocollen.

Conclusie: voor en achter de coulissen van de Gezondheidsraad

9.1
Over werk en invloed van de Gezondheidsraad *324*
9.2
Tot slot: spiegelen *336*

Terug naar de Gezondheidsraad. Hoe kunnen we zijn maatschappelijke invloed – of, op andere momenten, het gebrek aan invloed – nu begrijpen? In het eerste hoofdstuk schetsten we de paradox van de moderne kennismaatschappij: enerzijds zijn kennis en technologie niet meer weg te denken uit onze moderne technologische cultuur, terwijl anderzijds de autoriteit van wetenschappelijke en technische kennis niet meer vanzelfsprekend is. Hoe helpt de Gezondheidsraad deze paradox te overwinnen? In het vorige hoofdstuk is deze vraag in meer algemene en theoretische zin benaderd, door onze bevindingen te confronteren met de internationale literatuur. In dit laatste hoofdstuk proberen we deze vragen wat concreter op de Raad zelf te betrekken en te beantwoorden. Of beter gezegd: we zullen proberen de lange reeks van antwoorden die in de voorgaande hoofdstukken is gegeven nog eens samen te vatten. Want er is niet één, allesomvattend antwoord.

De maatschappelijke invloed van de Gezondheidsraad wordt gecreëerd, bijna van minuut tot minuut, in het dagelijkse werk van leden, staf en leiding – en dat ook nog eens in wisselwerking met ministers, ambtenaren, beroepsgroepen, belangenorganisaties, internationale organisaties en de wetenschappelijke gemeenschap. Het antwoord op de vraag naar de maatschappelijke invloed van de Gezondheidsraad bestaat daarom niet uit een formule, maar zit als het ware verstopt in de dagelijkse praktijk. Daarom kan dit laatste hoofdstuk niet *het* antwoord bevatten: alle hoofdstukken moeten gelezen worden! En zelfs dat is niet voldoende: ook alle hoofdstukken gezamenlijk geven niet een definitief antwoord – de positie van de Gezondheidsraad is nooit vanzelfsprekend, zijn invloed moet elke dag opnieuw worden bewerkstelligd, het gezag dient continu te worden onderhouden. Het enige dat wij daarom konden hopen te doen, is mechanismen en patronen identificeren die een centrale rol spelen in de praktijk van wetenschappelijke advisering. Daarop lag in het vorige hoofdstuk dan ook de nadruk. In dit hoofdstuk concentreren we deze inzichten op de Gezondheidsraad en reflecteren we op ons eigen onderzoek.

9.1 Over werk en invloed van de Gezondheidsraad

Laten we, om te beginnen, voor alle zekerheid even vaststellen: de Gezondheidsraad is niet altijd succesvol. Inderdaad, de Gezondheidsraad heeft over het algemeen veel invloed; dat is zelfs de ratio achter ons onderzoek. Maar deze invloed is niet vanzelfsprekend, en er gaat ook regelmatig wat mis. Neem het advies *Vitamine A en teratogeniteit*, dat al uitgebreid aan de orde is geweest: direct na verschijning zochten de hoogste ambtenaren van het ministerie van WVC verontrust contact met voorzitter Ginjaar, het ministerie gaf een sussend persbericht uit waarin enige afstand wordt genomen van het advies, en binnen een week volgde een nieuwe adviesaanvraag met kritische vervolgvragen. Of het advies *Dyslexie*, dat ambtenaren een typisch 'hoofdpijndossier' noemen: het werd gedurende jaren van het ene bureau naar het andere geschoven, en de commissieleden zeggen "geschokt" te zijn door de wijze

waarop er in de politiek met het advies is omgegaan. Maar het dyslexie-advies is ook een van de meest verkochte publicaties van de Gezondheidsraad; en de kern van het vitamine A-advies bleef in grote lijnen overeind na een 'adviesbrief' waarin de voorzitters van Gezondheidsraad en Voedingsraad het voor de commissie opnamen.

Zo leveren de adviezen van de Gezondheidsraad in hun maatschappelijke effecten, *frontstage*, al een gedifferentieerd en interessant beeld op. Wanneer we dat publieke beeld proberen te begrijpen door het te relateren aan wat er binnen de Raad *achter* de coulissen oftewel *backstage* gebeurt, wordt het beeld nog complexer.

Twee conclusies dringen zich op. De eerste conclusie, met betrekking tot het proces *backstage*, is dat de Gezondheidsraad geen recept heeft om gegarandeerd invloedrijke adviezen te produceren. Dit lijkt nogal triviaal: anders zou de geschiedenis van de Raad immers wel alleen uit *succes-stories* hebben bestaan. De implicaties van deze eerste conclusie zijn echter allerminst triviaal: de Raad heeft dan weliswaar geen recept, maar wat heeft hij dan wel? De voorgaande hoofdstukken hebben immers duidelijk gemaakt dat staf en leden van de Gezondheidsraad niet zo maar wat aanmodderen. De vraag is dus op welke manier de werkwijze van de Raad, achter de coulissen, beschreven kan worden, ook al kan deze beschrijving niet de vorm van een ondubbelzinnig recept of protocol krijgen.

De tweede conclusie, over het proces *frontstage*, is wellicht verrassender: wat 'succes' is, of 'geslaagd' of 'van invloed', is niet ondubbelzinnig duidelijk. Hoge verkoopcijfers lijken een indicatie voor veel invloed, en in het geval van dyslexie blijkt dat ook uit de vele plaatsen waar het advies wordt geciteerd. Maar als vertaling in ministerieel beleid het criterium voor invloed is, scoort dyslexie juist laag. In de voorgaande hoofdstukken zijn al verschillende criteria voor succes, invloed, of kwaliteit gepasseerd, en ook stafleden van de Gezondheidsraad hanteren talrijke criteria.[1] Zoals we al in hoofdstuk drie beschreven, vroegen we bij de aanvang van dit project aan alle stafleden om ons de in hun ogen meest succesvolle en meest mislukte adviezen te noemen, en daarbij hun criteria te expliciteren. We geven van de reacties een overzicht in tabel 3 (voor de als geslaagd genoemde adviezen) en tabel 4 (voor de als mislukt genoemde adviezen).[2]

[1] In deze alinea gebruiken we bewust de positieve termen als 'geslaagd', 'succesvol' en 'van invloed', evenals de negatieve termen 'mislukt' en 'gefaald', naast elkaar om de veelzijdigheid ervan te benadrukken.

[2] De tabellen geven de bijna letterlijke reacties van de stafleden van de Gezondheidsraad, en niet meer dan dat. We pretenderen daarom met deze tabellen geen enkele compleetheid: noch in de linker kolom (dus geen systematisch overzicht van alle aspecten van succes of falen), noch in de rechter kolom (dus geen systematische classificatie van alle adviezen)

Tabel 3 Criteria voor het 'succes' van een advies, genoemd door stafleden van de Gezondheidsraad. In de tweede kolom het advies waarop het criterium van toepassing werd verklaard. (De met ✦ gecodeerde adviezen komen zowel in tabel 3 als 4 voor.)

CRITERIUM VOOR 'GESLAAGD ADVIES'	VOORBEELD ADVIES
Voorkomt gezondheidsschade	*Kwaliteit moedermelk* (1985/17)
Leidde tot bijstelling verstrekkingsbesluit Ziekenfondsraad (afgrenzen indicaties)	✦ *Allogene beenmergtransplantatie* (1985/28 en 1994/03)
Mede aanleiding tot opstellen Wet orgaandonatie	*Algemene transplantatieproblematiek* (1987/03)
Beleidsmatig volledig opgevolgd, ook organisatorisch (zoals benadrukt in advies).	*Vroege opsporing van borstkanker* (1987/09)
Basis voor latere Wet medische experimenten op mensen	*Wet inzake medische experimenten* (1989/07)
Protocol opgenomen in Wet orgaandonatie en daarmee bindend voor alle artsen en ziekenhuizen in Nederland	*Hersendoodcriteria* (1991/25; en daarna: 1995/03 en 1996/19; en daarvoor: 1973/19 en 1983/03)
Geheel in de wettelijke regeling overgenomen (Regeling eisen Rijgeschiktheid. Staatscourant 212, 1 november 1995). Alle artsen in Nederland gebruiken deze criteria bij de medische (her)keuring voor het rijbewijs.	*Medische rijgeschiktheidseisen* (1994/04)
Basis voor WBO	*Wet Bevolkingsonderzoek* (1996/07)
Leiden tot bijstelling verstrekkingsbesluit Ziekenfondsraad	*Autologe beenmergtransplantatie* (1995/04)
Basis voor beleid, vrijwel helemaal overgenomen, heldere, bruikbare voorlichting zowel voor parlement als departement, veel geciteerd in beleidskringen	*Gentherapie* (1997/12)
De aanbevelingen zijn overgenomen en zijn of worden, voor zover van toepassing, wettelijk vastgelegd	*Deskundigheidseisen medische stralingstoepassingen* (1996/04)

CRITERIUM VOOR 'GESLAAGD ADVIES'	VOORBEELD ADVIES
Het advies is een belangrijke bron voor ontwikkeling van beleid op dit gebied; de aanbevelingen zijn vrijwel allemaal overgenomen; het heeft ook de maatschappelijke discussie over het onderwerp gestimuleerd.	✦ *De beoordeling van carcinogeniteit van chemische stoffen* (1996/26)
Advies ('standaard aanpak, uitzonderingen daargelaten, handhaven') overgenomen	*Xenotransplantatie* (1998/01)
Advies geheel opgevolgd. Dit advies leidde tot verrijking van het Rijksvaccinatieprogramma en aldus tot een forse reductie van de incidentie van Hib	*Vaccinatie tegen Haemophilus influenzae type b* (1991/14)
Heeft geleid tot nieuwe WHO-normstelling	✦ *Dioxinen* (1996/10)
Essentiële bijdrage aan Europese regelgeving	*Antimicrobiële groeibevorderaars* (1998/15)
Legde flink gewicht in de schaal bij Europese besluitvorming over de kwaliteit van de buitenlucht.	✦ *Benzeen* (1997/29)
Internationaal een zeer gewaardeerd advies	✦ *Ontwikkelingen in de radiotherapie* (1993/15)
Internationaal erkend als state of the art	*Geluid en gezondheid* (1994/15)
Basis voor beleid en richtlijnen voor een (ethisch) verantwoord en veilig gebruik van lichaamsmateriaal	*Naar goed gebruik: Lichaamsmateriaal in de gezondheidszorg* (1994/01)
Leidde direct tot maatregelen	*Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap* (1999/16)
Advies ('maatregelen niet nodig') opgevolgd	*Tandheelkundige restauratiematerialen* (1998/09)
Algemeen als standaard door het veld aanvaard	*Ziekenhuisinfecties* (1990/20)

CRITERIUM VOOR 'GESLAAGD ADVIES'	VOORBEELD ADVIES
Aanleiding tot (zelf)ordening in dit veld	*Chirurgie bij kinderen: de noodzaak van concentratie* (1989/18)
Ordening en echelonnering oncologische zorg	*Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie* (1993/01)
Heeft denken van het veld sterk beïnvloed	*Medisch handelen op een tweesprong* (1991/23)
Wordt in praktijk met waardering over gesproken	*Genetische screening* (1994/22)
Wordt in praktijk met waardering over gesproken	*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* (1989/31)
Heeft geleid tot transmurale succesvolle projecten	*Thuiszorg voor patiënten met kanker* (1991/02)
Lange 'houdbaarheid', basis voor andere adviezen over genetica, fundamentele uitgangspunten voor beleid	*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* (1989/31)
Impact op denken over maatschappelijke relevantie, grenzen en risico's van erfelijkheidsonderzoek	*Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* (1989/31)
Ontstaan discussie onder beroepsgroepen; afbakening probleemveld	✦ *Dyslexie: afbakening en behandeling* (1995/15)
Heeft aanleiding gegeven tot veel adviesaanvragen van de overheid	*De ontwikkeling van de voeding en voedingstoestand van de Nederlandse bevolking* (werkconferentie GR, 7-8 november 1995)
Heeft het denken over dit onderwerp positief gestimuleerd. Gaf de stoot tot het grote, nationale heroïne-experiment.	*Het voorschrijven van heroïne aan verslaafden* (1995/12)
Heeft het werkveld houvast gegeven bij de zendmasten 'hype'	*Radiofrequente elektromagnetische velden (300 Hz-300 GHz)* (1997/01)

CRITERIUM VOOR 'GESLAAGD ADVIES'	VOORBEELD ADVIES
Als richtlijn aanvaard door de Nederlandse Vereniging voor Anesthesie en wordt langzaamaan geïmplementeerd in alle ziekenhuizen	*Preoperatief onderzoek: een herijking van uitgangspunten* (1997/02)
Heeft geleid tot betere regelgeving en tot aanpassing van drinkwaterleiding.	*Lood in drinkwater* (1997/07)
Goede timing, bruikbaar (gebruikt) in praktijk, groot maatschappelijk belang	*Lood in drinkwater* (1997/07)
Veel effect in publieke debat	*Xenotransplantatie* (1998/01)
Heeft de Schipholregio geïntroduceerd als 'stedelijk gebied' met alle gezondheidsschade van dien; en daarmee een goede balans gevonden tussen onnodige ongerustheid en misplaatste geruststelling.	✦ *Grote luchthavens en gezondheid* (1999/14)
Gewaagd, kritisch, goede timing, in duizenden exemplaren verspreid, nu nog regelmatig referenties	*Medisch handelen op een tweesprong* (1991/23)
Het advies is een belangrijke bron van informatie in maatschappelijke discussies over, bijvoorbeeld, gezondheidsproblemen bij mobiele telefonie	*Radiofrequente elektromagnetische velden (300 Hz-300 GHz)* (1997/01)
Heeft verdere ongerustheid rond hoogspanningslijnen voorkomen	*Extreem laagfrequente elektromagnetische velden en gezondheid* (1992/07)
Zowel diepgaande als brede beschrijving van stand van wetenschap en ethische implicaties; veel invloed op het beleid, beroepsgroep en publieke meningsvorming	*IVF: afrondende advisering* (1998/08) (met de hierin opgenomen deeladviezen)
De problematiek in kaart gebracht en gekwantificeerd	*Decubitus* (1999/23)

Tabel 4 Criteria voor het 'falen' van een advies, genoemd door stafleden van de Gezondheidsraad. In de tweede kolom het advies waarop het criterium van toepassing werd verklaard. (De met ✦ gecodeerde adviezen komen zowel in tabel 3 als 4 voor.)

CRITERIUM VOOR 'MISLUKT ADVIES'	VOORBEELD ADVIES
Niets mee gedaan	*Passief roken* (1990/18)
Onvoldoende beleidsmatig opgevolgd wat betreft preventie van infectierisico in de recreatieve sfeer.	*Preventie Legionellosis* (1986/06)
Geen impact op overheidsbeleid	*Normen bij reactorongevallen* (1986/10)
7 jaar na dit advies, dat vooral gericht was op capaciteit en kwaliteit van de radiotherapie, is er nog steeds geen standpunt of besluit (planningsbesluit)	✦ *Ontwikkelingen in de radiotherapie* (1993/15)
Het toen al gesignaleerde tekort aan apparatuur voor bestraling van kankerpatiënten heeft niet geleid tot stevig en voortvarend beleid (met visie) voor deze onder art 18 WZV (nu art 2 WBMV) vallende topklinische voorziening. Er zijn inmiddels grote wachtlijsten, er is een ernstig tekort aan apparatuur (tekort niet ingelopen zoals geadviseerd in het advies) en aan gespecialiseerd personeel. De kwaliteit van zorg van kankerpatiënten heeft hierdoor ernstige schade opgelopen.	✦ *Ontwikkelingen in de radiotherapie* (1993/15)
Gemiste kans van VWS; daarna ging het veld eigen gang met nadelen voor de kwaliteit van zorg (ondanks mogelijk goede regeling destijds onder art 18 WZV	✦ *Allogene beenmergtransplantatie* (1994/03)
Deels onvoldoende beleidsmatig opgevolgd	*Jaaradvies Gezondheidszorg* (1994/1995)
Geen herkenbaar effect op beleid	*Niet alle risico's zijn gelijk* (1995/06)
Geen gecoördineerd beleid van OC&W en VWS	✦ *Dyslexie: afbakening en behandeling* (1995/15)
Weinig mee gebeurd op beleidsmatig terrein	*Dak- en thuislozen* (1995/10)
Prachtige inventarisatie van de problematiek, maar geen enkel concreet beleid terzake	*Alternatieve behandelwijzen en wetenschappelijk onderzoek* (1993/13)

CRITERIUM VOOR 'MISLUKT ADVIES'	VOORBEELD ADVIES
Aanbevelingen niet geïmplementeerd	✦ *Dioxinen* (1996/10)
Geen herkenbaar effect op beleid	*Health Effects of Low Level Exposures (HELLE)* (1998/18)
Aanbevelingen niet overgenomen, maar wel een groot toekomstig probleem	*Opsporing en behandeling Hepatitis C* (1997/19)
Nog niet in enig beleid omgezet (toepassing leeftijdscriterium in de gezondheidszorg)	*Wie is oud?* (1998/06)
Minister nam besluit tot toelating al voordat advies uitkwam, onder druk van patiënten en industrie	*Toepassing beta-inteferon bij MS* (1996/05)
Werd twee keer door VWS verkeerd begrepen	*Hyperthermie* (1998/13)
Bij het fors overschrijden van het maximaal toelaatbaar risico voor het ontstaan van leukemie bij kinderen, waren aanbevelingen om uit voorzorg bij nieuwbouw een afstand van 100m tot hoogspanningslijnen in acht te nemen m.i. op zijn plaats geweest om toekomstige slachtoffers – hoe weinig ook – te voorkomen	*Blootstelling aan elektromagnetische velden (0-10 MHz)* (2000/06)
Bracht niet de beoogde vernieuwing	*Health Effects of Low Level Exposures (HELLE)* (1998/18)
Ongefundeerd positief advies werd volledig afgeschoten	*Preventie van osteoporose* (1991/21)
Te lang geduurd, te dik	*Alternatieve behandelwijzen en wetenschappelijk onderzoek* (1993/13)
Niet goed leesbaar	*Beoordeling van de IVM-milieubelastingsindex* (1995/05)
Heeft te weinig diepgang	✦ *De beoordeling van carcinogeniteit van chemische stoffen* (1996/26)
Zwakke argumentatie	✦ *Benzeen* (1997/28)

CRITERIUM VOOR 'MISLUKT ADVIES'	VOORBEELD ADVIES
Slecht geschreven, slecht betoog, argumentatie gebrekkig	*Herziening HIV-testbeleid* (1999)
In de praktijk onbruikbaar gebleken, te academisch	*Risico, meer dan een getal* (1996/03)
Een korte, kritische beoordeling door de GR van een monumentaal RIVM-document. Geen grote invloed	*Commentaar op de Volksgezondheid Toekomst verkenning* (1994/02)
Een te weinig diepgaande beoordeling van een zeer relevante en complexe thematiek (cumulatie van blootstellingen)	*Beoordeling van de IVM-milieu-belastingsindex* (1995/05)
Weinig follow-up	*Hormone disruptors in humans* (1997/08)
Volstrekt overbodig, vragen waren al door VWS beantwoord naar het veld, Brief GR met de mededeling dat dit oké was had kunnen volstaan. Geen enkel nieuw inzicht voor politiek	*Retinitis pigmentosa* (1998)
Oratio pro domo voor onderzoekers, ongevraagd advies en gezien de reacties was er ook geen behoefte aan,	*Herziening HIV-testbeleid* (1999)
Overbodig, te laat, er staat vrijwel niets in, politiek doet er niets mee	✦ *Grote luchthavens en gezondheid* (1999)
Geen enkel effect	*Laserpointers* (1999/03)
Deze adviezen hebben te weinig met gezondheid te maken	*Ecotoxicologische onderwerpen* (1987 t/m 1999)

Bij nadere beschouwing van beide tabellen vallen een paar punten op. Ten eerste blijken de stafleden wel degelijk te reflecteren op de vraag wat een advies tot een geslaagd advies maakt, en wat criteria voor slagen zijn. Het is duidelijk dat invloed op wet- en regelgeving daarbij een prominente rol speelt, al is het zeker niet het enige criterium. Dit relativeert het in hoofdstuk één gememoreerde gebrek aan officiële, geïnstitutionaliseerde aandacht voor de maatschappelijke invloed van de Raad nog meer: individuele medewerkers volgen niet alleen in de krant de geschiedenis van hun advies, maar hebben ook uitgewerkte gedachten over de invloed ervan. Een tweede observatie is dat de criteria van de stafleden het hele spectrum van maat-

schappelijke invloed omvatten dat wij als onderzoekers ook hanteren: invloed op wet- en (internationale) regelgeving, op de beroepspraktijk, op het wetenschappelijk onderzoek, en op de publieke discussie. Wie tussen de regels leest, herkent ten derde enkele van de interne *backstage*-discussies die we in de vorige hoofdstukken beschreven: bijvoorbeeld die over de rol van ecotoxicologie in de Gezondheidsraad. Tenslotte is de stijl waarin kritiek wordt geformuleerd (vooral in tabel 4: "overbodig, te laat, er staat vrijwel niets in", "te lang geduurd, te dik") uitgesproken openhartig. Deze waarneming bevestigt de indruk die wij ook anderszins van de open, kritische en reflexieve stijl van de Raad gekregen hebben.

Met de voorgaande excursie hebben we willen onderstrepen dat zowel de werkwijze van de Gezondheidsraad (wat *backstage* gebeurt) als de betekenis van 'maatschappelijke invloed' (wat *frontstage* gebeurt) niet vanzelfsprekend en ondubbelzinnig zijn. Het is zelfs moeilijk vaste ijkpunten aan te wijzen: er is geen routine om een advies te produceren, er is geen algemeen gedeelde definitie van wat een goed en invloedrijk advies is. Betekent dit dat *anything goes*, dat er geen enkele vaste waarde is om werkproces en uitkomst te beoordelen, en dat een volledig relativisme heerst? Dit is beslist niet het geval. Wij willen zelfs, aan het slot van dit hoofdstuk, als een van onze meest centrale conclusies formuleren dat de Gezondheidsraad een belangrijke rol speelt in de Nederlandse maatschappij doordat hij op een intrigerende manier zélf een vast ijkpunt biedt – intrigerend omdat, zoals hiervoor betoogd, de manier waarop dat gebeurt zo moeilijk in vaste termen te vangen is.

Bij het gebruik van het begrippenpaar *frontstage - backstage* is het overigens van belang te onderkennen dat de grens tussen beide normatief geladen is. Ons gebruik in de vorige alinea's zou licht tot de misvatting kunnen leiden dat het onderscheid *frontstage - backstage* een eenvoudig, neutraal sociaal gegeven is. Maar het '*back stagen*' en '*frontstagen*' zijn zelf politieke handelingen, die strategisch ingezet kunnen worden. Het handhaven en reguleren van *frontstage* en *backstage* worden daarmee onderdeel van het coördinatiewerk. Overigens zullen er altijd een *frontstage* gebied en een *backstage*-gebied zijn, hoe transparant de grens ertussen ook is, hoe strategisch het onderscheid ook gemaakt wordt.[3]

We voltooien onze samenvatting van wat we in de voorgaande hoofdstukken over werk en invloed van de Gezondheidsraad hebben gezegd, door nog twee karakteristieken uit te lichten: het proceskarakter van advisering, en de positie van de Raad in het politieke krachtenveld. Beide punten zijn illustraties van de algemene stelling dat *front*- en *backstage* niet los van elkaar gezien kunnen worden, een punt waarop we in de laatste paragraaf nog zullen terugkomen.

[3] Zie voor een voorbeeld over Amerikaanse onderhandelingen over testen: Halffman (2002).

Hoewel uiteindelijk alleen het advies telt, samen met de begeleidende brief van de voorzitter, kan zowel het functioneren van de Gezondheidsraad als zijn maatschappelijke invloed alleen worden begrepen als we het gehele adviestraject in beschouwing nemen. Zoals Hilgartner in zijn onderzoek naar de wetenschappelijke advisering van de *National Academy of Sciences* over het auteurschap van een advies opmerkt:

> It would be a great oversimplification to say that the report was created by the committee, especially since one of the critical steps in preparing the report consisted of *creating the committee* itself – a task that entailed selecting its members, and prior too that, defining its formal charge.[4]

We kunnen alleen het *product* Gezondheidsraadadvies begrijpen door het *proces* van wetenschappelijke advisering te analyseren.

Laten we tot slot kijken wat dit alles betekent voor de positie van de Raad. Bij een exclusieve focus op het advies, of bij uitsluitende aandacht voor wat er *frontstage* gebeurt, is het betrekkelijk eenvoudig een helder begrensde positie voor de Gezondheidsraad in de Nederlandse maatschappij te reserveren. Maar als we, zoals hierboven gebeurd is, het proceskarakter benadrukken en laten zien hoeveel verschillende personen en instituten – ook van buiten de Raad – betrokken zijn bij het totstandkomen van een advies, dan lijkt dit de deur open te zetten voor een pleidooi voor nog meer openheid, en voor meer vertegenwoordiging van maatschappelijke belangen in het adviestraject. De Engelsman Chris Henshall voorspelt zelfs:

> I cannot imagine that in twenty years time in Holland you will not have some form of involvement of consumers in policy making around science. Whether it will be by having them formally put into the Health Council, or whether it will be by the government actually having to set up his own policy making process that the Health Council just becomes an input to, I don't know. But my guess is that in twenty years time they'll be somewhere – not least because in some countries they're everywhere![5]

[4] Cursivering in het origineel, zie Hilgartner (2000: 52).
[5] Dr. Chr. Henshall, Director Science and Engineering Base Group. Focusgroep Buitenlandse en internationale organisaties, 18 april 2002.

Onze analyses in de voorgaande hoofdstukken zijn aanleiding om te waarschuwen tegen een te grote rol van belangenvertegenwoordiging in het adviseringstraject van de Gezondheidsraad. (Dit zou in feite neerkomen op het laten vervagen van de afscheiding tussen *backstage* en *frontstage*; we komen in de laatste paragraaf nog hierop terug.) De meeste stafleden en leden van de Raad hebben trouwens eenzelfde aarzeling. Een dergelijke rol voor maatschappelijke belangengroepen zou de onafhankelijke positie van de Raad in de waagschaal kunnen stellen. In het politieke bestel is, naast alle andere plaatsen en fora waar wel belangenvertegenwoordiging mogelijk is, juist ook een neutraal, wetenschappelijk ijkpunt wenselijk. Minister Borst licht dit toe aan de hand van het voorbeeld van prenatale screening op het Downsyndroom. Het is één ding om

> volgens de stand van de wetenschap te redeneren, en een zo gunstig mogelijk evenwicht te zoeken tussen zo veel mogelijk kinderen met Downsyndroom vroeg in de zwangerschap herkennen, en zo min mogelijk miskramen veroorzaken;

maar je moet ook de vraag te stellen:

> hoe valt dat nu in de samenleving?
> Omdat de Gezondheidsraad geen belangen heeft zou de Raad dat ook beter kunnen onderzoeken. Want als wij (de spreker bedoelt het ministerie van VWS) de patiënten gaan raadplegen zijn we natuurlijk al snel een beetje verdacht. Want dan, zal men zeggen, luisteren wij selectief, of we nodigen de clubs uit waarvan we denken dat die het met ons eens zullen zijn.[6]

Dit betekent dus niet dat maatschappelijke aspecten in de advisering geen rol spelen, integendeel: in het bovenstaande voorbeeld bepleit Borst dat een wetenschappelijk instituut als de Gezondheidsraad juist ook die maatschappelijke verkenning kan verzorgen. Dit hoeft niet door vertegenwoordigers van belangengroepen in de commissies op te nemen. In hoofdstuk vijf hebben we over bijvoorbeeld *hearings* gesproken als een vorm van kwalitatief onderzoek. Hoewel de inzet hiervan verbeterd kan worden (bijvoorbeeld door ze eerder in het commissieproces te programmeren, en door

[6] Dr. E. Borst, minister van VWS. Interview: Den Haag, 27 februari 2002.

meer soorten deskundigheid uit te nodigen), biedt een dergelijke vorm van kwalitatief onderzoek door de Raad zelf een goede vorm om de door Borst bepleitte maatschappelijke verkenning ook uit te voeren. Maar ook het gebruik van een breder scala aan wetenschappelijke (gecertificeerde) vormen van kwalitatief onderzoek, in aanvulling op de gebruikelijke natuurwetenschappelijke bronnen, dient uitgebreid te worden. Een verdere verbreding van de in de Gezondheidsraad vertegenwoordigde wetenschappelijke disciplines is hiervoor wel noodzakelijk.

9.2 Tot slot: spiegelen

In de vorige paragraaf merkten we al op dat medewerkers van de Gezondheidsraad uitgebreid bleken te reflecteren op de vraag waarin nu precies de maatschappelijke invloed van de Raad bestaat of dient te bestaan. Deze reflexieve houding geldt in veel bredere zin: hij betreft vele aspecten van het adviseringstraject, en ook leiding en leden van de Raad hebben deze reflexieve houding.

Het belang van een reflexieve houding kan moeilijk onderschat worden. De interne werkwijze van de Gezondheidsraad is er mee doordesemd, zoals ook blijkt uit het belang dat wordt gehecht aan formele procedures. Wetenschapssociologen Vololona Rabeharisoa en Michel Callon stellen dat grote aandacht voor de zuiverheid van procedures, zoals we die bij de Gezondheidsraad zo nadrukkelijk aantreffen, een centraal kenmerk is van een reflexieve organisatie:

> A reflexive organization is one which constantly questions the procedures and tools enabling it both to learn, i.e. to accumulate competence and knowledge so as to decide on future actions to undertake.[7]

Bij de Raad zien we dit bijvoorbeeld terug in alle procedures rondom de selectie van commissieleden, de wijze van verslaglegging van commissievergaderingen, de publicatie van adviezen en de relaties met ministeries en maatschappelijke organisaties.[8]

Hoe belangrijk dergelijke procedures en hun zorgvuldige toepassing zijn, blijkt pas wanneer het mis gaat: wanneer de scheiding tussen *frontstage* en *backstage* doorlatend wordt, en het gezag van de wetenschap voor de coulissen wordt onder-

[7] Rabeharisoa en Callon erkennen ook dat deze aandacht voor formele regeltjes kan doorschieten: "This reflexiveness through which action is put into perspective (then) ends up being confused with the action itself." Zie Rabeharisoa & Callon (in press: 32).

[8] Zie voor een goed overzicht vooral het vademecum en de WGD leidraad: Gezondheidsraad (2001c). Zie verder Gezondheidsraad (1999c), maar ook de meer algemene informatie in Gezondheidsraad (1999a).

graven doordat het publiek de indruk krijgt dat er achter de coulissen aangerommeld wordt. Een voorbeeld biedt het rapport *Toward Healthful Diets* van de Amerikaanse *Academy of Sciences* (NAS).[9] Het rapport was, door een samenloop van omstandigheden, niet langs de normale wegen tot stand gekomen zoals bleek tijdens hoorzittingen in het Amerikaanse congres. Toen plotseling de financiële steun voor een rapport over voeding, gezondheid en dieetvoorschriften werd ingetrokken door het ministerie van landbouw, besloot de *Food and Nutrition Board* van de NAS het als een eigen project met een kleine begroting voort te zetten. Een kleine commissie uit eigen leden werd ingesteld. Maar de normale procedures om de samenstelling van commissie evenwichtig te maken en de leden op hun onafhankelijkheid te onderzoeken werden niet gevolgd. Toen er een publieke controverse ontstond over de inhoud van het rapport, kwamen ook deze procedurefouten naar voren waardoor het gezag van het rapport nog meer werd ondergraven:

> In this climate of leaks and innuendo, the Academy's public defense of the report openly exposed matters that, from the point of view of enacting a compelling performance, might better have been left backstage.[10]

Deze misser vergrootte de druk op de *Academy* om het adviesproces in meer openheid te voltrekken. Zoals we in hoofdstuk zeven hebben gemeld, werd deze druk – tot grote opluchting van de *National Academy of Sciences* – weerstaan en bevestigde een nieuwe wet de aparte status van de NAS-NRC.

Het is dus niet alleen belangrijk voor een organisatie als de Gezondheidsraad om zorgvuldige procedures te hanteren; het is vooral cruciaal om actief op die procedures te reflecteren. Alleen dan zullen de regels niet in een bureaucratie ontaarden, en hun karakter behouden van gereedschappen die actief en bewust voor coördinatiewerk kunnen worden ingezet. Het is ook deze bespiegelende houding die begrijpelijk maakt dat een instituut dat zo gebrand is op de beslotenheid van het interne commissieberaad (in onze woorden: op het afschermen van wat er *backstage* gebeurt), toch drie onderzoekers van buiten een ongelimiteerde toegang en volledige vrijheid geeft om achter de coulissen te kijken. Deze toestemming, en de erop volgende interacties met de mensen van de Gezondheidsraad, zijn veelzeggend voor het karakter van de Raad.

[9] Zie NAS (1980). Deze casus ontlenen we aan Hilgartner (2000).
[10] Zie Hilgartner (2000: 94-95).

We willen daarom kort stilstaan bij de relatie tussen ons, onderzoekers, en de Gezondheidsraad als object van onderzoek. Dit is van belang in het licht van onze methodologie, zoals in hoofdstuk drie gepresenteerd; maar het is ook van belang voor een beter inzicht in het reflexieve karakter van de Raad. Om de relatie tussen onderzoekers en Raad te beschrijven, breiden we de metafoor van het spiegelen uit. In de oogheelkunde wordt de techniek 'spiegelen' vooral gebruikt om het netvlies van de patiënt te onderzoeken.[11] Er komt overigens tegenwoordig geen spiegel meer aan te pas. De naam stamt uit de tijd dat de arts een zogenoemde 'oogspiegel' gebruikte: met deze holle spiegel werd door de arts een lichtbundel, afkomstig van een lichtbron schuin achter de patiënt, in het oog van de patiënt geworpen, welke na weerkaatsing tegen het netvlies door een gat midden in de oogspiegel in het oog van de arts werd opgevangen. Tegenwoordig schijnt de arts direct met een lampje in het oog van de patiënt, en kijkt hij via een losse, in de hand gehouden lens naar de teruggekaatste stralen om zo informatie over de toestand van vooral het netvlies te krijgen. Het gaat hierbij dus meer om het precies richten van een onderzoekende lichtbundel zodat informatie over de achterste regionen van het oog verkregen wordt, dan om reflectie in de letterlijke zin. Bovendien, en dat is een tweede reden waarom we deze metafoor willen gebruiken, is het in de theorie en praktijk van het oogspiegelen van cruciaal belang om onderzoeker en object als één meetsysteem te beschouwen: bij het 'spiegelen' vormen het oog van de patiënt, het lensje in de hand van de arts, en het oog van de arts één onderzoekssysteem.

Daarmee is het oogspiegelen bruikbaar als metafoor voor ons onderzoek. Wij vormden, in zekere zin, één systeem met ons object van onderzoek. Met andere woorden: we werden in de loop van ons project gesocialiseerd in de gemeenschap die de Raad is. En we werden (laten we het maar toegeven) door deze cultuur aangeraakt. Het leven met de Gezondheidsraad had invloed op ons. Ongeschreven regels die, zoals we hier hebben getoond, binnen de Gezondheidsraadcommissies gelden, golden ook in de omgang met ons: de *politesse* in de onderlinge verstandhouding, een zorgvuldig onderhouden van de sociale contacten, het stimuleren van scepticisme en naleven van wetenschappelijke normen; kortom, het stimuleren van wat we eerder hebben genoemd 'een authentieke deskundigheid.' Gedurende het hele project heeft de Raad er werkelijk alles aan gedaan ons duidelijk te maken dat onze oordeelsvorming authentiek moest zijn: onafhankelijk, onbevangen en kritisch. Herhaalde malen is er door de leiding op aangedrongen dat we ons nadrukkelijk niet moesten laten afschrikken, geen blad voor de mond moesten nemen, en niet moesten schro-

[11] Dank aan Prof.dr. F. Hendrikse en Dr. H.J.M. Beckers, Afdeling Oogheelkunde van het Academisch Ziekenhuis Maastricht, voor discussies over de oogspiegeltechniek tijdens de netvlies-behandeling van een van de auteurs van dit boek.

men kritische conclusies te formuleren. Het kostte ons zelfs enige moeite om met name de leiding van de Raad ertoe te bewegen commentaar op onze concepthoofdstukken te geven; men was beducht dat dit als onheuse beïnvloeding zou werken.[12] In hun betrokkenheid bij en hun bemoeienis met onze studie cultiveerden leiding en medewerkers van de Raad, evenals in hun omgang met de rest van de buitenwereld, een precair evenwicht tussen afstand en betrokkenheid. Zo hielpen zij onze wetenschappelijke onafhankelijkheid en neutraliteit te waarborgen, en daarmee indirect ook die van de Raad zelf. Zoals bij het oogspiegelen de ooglens van de arts deel is van het meetsysteem, zo zijn in onze antropologische onderzoeksstijl de onderzoekers onlosmakelijk verbonden met het object van onderzoek. Onze ervaring met hoe de Raad ons als onderzoekers bejegende vormt dus ook relevante informatie voor een beter inzicht in de cultuur van die Raad zelf – we ervoeren die als onderzoekers aan den lijve.

Het evenwicht tussen distantie en betrokkenheid is aldus een cruciaal element in de methodologie die we gevolgd hebben. Zoals in hoofdstuk drie is uitgelegd, moesten we enerzijds in de cultuur van de Raad doordringen om hem te begrijpen, maar moesten we anderzijds voldoende kritische afstand bewaren om erover te kunnen rapporteren. De ouderwetse oogspiegel is ook een beeld voor een van onze belangrijkste methodes daarbij – de focusgroepen. Tijdens deze bijeenkomsten spiegelden we als het ware onze eerste resultaten terug in de wereld van de Gezondheidsraad, door ze voor te leggen aan mensen die bij de Raad betrokken zijn. De daaruit resulterende conclusie gaf soms hetzelfde beeld terug, vaak wat preciezer ingekleurd; soms werden we gecorrigeerd en leverde de spiegeling een nieuw kijk op een bepaald aspect van de Gezondheidsraad op. Aldus boden de focusgroepen ons op dezelfde manier de gelegenheid van een 'generale repetitie' als de beraadsgroepen dat doen voordat een advies van *backstage* naar *frontstage* gaat.

In onze analyse van het functioneren van de Gezondheidsraad zijn *frontstage* en *backstage* onlosmakelijk aan elkaar gekoppeld, hebben elkaar nodig, en veronderstellen elkaar. De analyses in hoofdstukken 4-7 zijn daarom niet bedoeld als een onthullend kijkje achter de schermen, noch willen we het *frontstage* optreden van de Raad presenteren als schone schijn of *window-dressing*. Integendeel: uiteindelijk gaat het juist om het publieke functioneren van de Raad: om wat er vóór het doek gebeurt. Maar dat publieke optreden kunnen we, is de stelling in dit boek, alleen begrijpen door ook áchter de coulissen te gaan kijken. Elk instituut met een zekere maatschappelijke stabiliteit kan op deze manier als een combinatie van *frontstage*

[12] Deze beduchtheid werd verder aangewakkerd toen tijdens de laatste bijeenkomst met de begeleidingscommissie een van de directeuren generaal opmerkte dat "de Gezondheidsraad er wel goed vanaf komt" in ons onderzoek.

en *backstage* worden geanalyseerd.[13] En in alle gevallen is de publieke functie, *frontstage*, de bestaansgrond van het instituut; kan deze *frontstage* functie alleen maar gerealiseerd worden door alle activiteiten *backstage*; en zullen de betrokkenen proberen beide sferen zo goed mogelijk van elkaar gescheiden te houden. Een restaurant zal zijn klanten uit de keuken weren, terwijl geen gast twijfelt aan het belang van wat er achter die klapdeuren gebeurt. Ook theatermakers werken hard om wat er óp het toneel speelt gescheiden te houden van wat er achter de coulissen gebeurt. Zij gebruiken daarvoor een hele machinerie van gordijnen, kranen, decorstukken en geluids- en lichtinstallaties. Bij de Gezondheidsraad is dat niet anders: dáár gebeurt het via de coördinatiemechanismen zoals we die in de voorgaande hoofdstukken hebben laten zien. In hoofdstuk acht hebben we die vervolgens vooral methodologisch en theoretisch besproken, terwijl we in dit slothoofdstuk een meer normatieve inzet kiezen.

Maar, zoals het een reflexieve organisatie betaamt, gaan zelfs binnen de Gezondheidsraad stemmen op om deze scheiding tussen *front-* en *backstage* wat minder scherp te maken. De roep om transparantie die de beleidsrelevante wetenschap en kennismaatschappij als geheel raakt (zie hoofdstuk acht), laat ook de Gezondheidsraad niet onberoerd. Voor een deel is de vraag om meer transparantie iets dat de Raad overkomt: de Wet openbaarheid van bestuur (WOB) heeft duidelijke gevolgen gehad voor de werkwijze van de Raad en is ook in meer algemene zin een teken des tijds. Daarom klinkt de roep om meer transparantie ook van binnenuit. Hoewel zij zich ervan bewust zijn dat daar binnen het secretariaat van de Gezondheidsraad uiteenlopend over wordt gedacht, pleiten de redacteuren van de Raad er bijvoorbeeld voor onderwerpen op zo'n manier onder de aandacht van de media te brengen, dat veel meer mensen het zouden kunnen volgen. Als "advocaat van de lezer" die een advies graag "goed wil kunnen plaatsen" zouden zij graag iets meer van het proces *zichtbaar* maken:

> Er wordt veel gewicht gehecht aan de commissie en die wordt ook zo naar voren geschoven, zo van "de commissie acht dit wel of dat niet juist", maar hoe die commissie te werk is gegaan... Je krijgt als lezer niet altijd veel inzicht in het proces. Het doet een beetje een beroep op "geloof ons maar op onze goede reputatie, zo is het, de commissie heeft beslist." Ik vind dat je in deze tijd van de mondige

[13] Stephen Hilgartner heeft de Amerikaanse National Academy of Sciences ook beschreven vanuit dit perspectief en gaat daarbij nog verder in het gebruik van de theatermetafoor dan het onderscheid tussen frontstage en backstage: hij analyseert de wetenschappelijke advisering door de NAS vanuit het theaterperspectief en laat zien hoe de acteurs, hun 'performance' en het publiek zich tot elkaar verhouden. Zie Hilgartner (2000).

> burger eigenlijk niet meer goed kunt volstaan met te zeggen: "we hebben gewikt en gewogen en dit is er uitgekomen." Ik vind dat je ook iets van de afwegingen inzichtelijk moet maken, iets over de geschiedenis van de totstandkoming van een publicatie, wat er makkelijk of moeilijk aan ging, of waar misschien tegenstrijdigheden zaten.[14]

Over de vertrouwelijkheid van de commissies van de *National Academy of Sciences* heeft zich een zelfde discussie voorgedaan. Critici stelden dat de beslotenheid van de NAS veeleer de gelegenheid schepte om allerlei belangen ongecontroleerd macht te laten uitoefenen, in plaats van de kwaliteit van de wetenschappelijke oordeelsvorming te bevorderen.[15] Zoals we al eerder hebben beschreven, is deze aanval op de beslotenheid van de NAS-NRC commissies afgeslagen en is de vertrouwelijkheid van het wetenschappelijke adviseringswerk middels een wet veilig gesteld.

Onze analyse wijst er op dat het koesteren van een scheiding tussen *frontstage* en *backstage* van groot belang is voor het functioneren van de Gezondheidsraad. Dit betekent dat het daadwerkelijke maken van een concreet advies zich betrekkelijk onzichtbaar *backstage* moet afspelen. Het betekent niet dat de Raad onduidelijk of geheimzinnig moet zijn over zijn procedures. In die zin hebben de redacteuren in bovenstaand citaat gelijk, als ze waarschuwen voor een houding van 'geloof ons maar op onze goede reputatie.' Bij sommige adviezen, bijvoorbeeld het advies dat vier plekken voor beenmergtransplantatie in Nederland genoeg is, is het zelfs denkbaar dat heel concrete belangen tot een handjeklap in de commissie leiden. Naast de soort argumentatieve transparantie waarop we in het vorige hoofdstuk de nadruk legden, is dus ook procedurele transparantie nodig. De procedures om dergelijk handjeklap te voorkomen en eventueel te corrigeren dienen ook transparant en extern controleerbaar te zijn.

Dat de Raad zelf ook de zin van transparantie inziet, blijkt wel uit het feit dat hij zich door wetenschapsonderzoekers heeft laten bestuderen. Zonder enige terughoudendheid hebben wij toegang gekregen tot wat er *backstage* gebeurde. Voor ons creëert dit een paradoxale situatie. Enerzijds zien wij goede redenen om de vertrouwelijkheid van het commissieberaad *backstage* niet op te heffen, omdat we een zeker risico zien in het al te veel onthullen van wat er precies in de keuken van het sterrenrestaurant gebeurt. Anderzijds zijn de processen *backstage* cruciaal om te begrijpen

[14] Dr. M.S. de Waal & Dr. P. Slot. Redacteuren Gezondheidsraad. Interview: Den Haag, 4 mei 2002.
[15] Zie bijvoorbeeld Boffey (1975).

wat er *frontstage* gebeurt, en daarmee wat de rol van een instituut als de Gezondheidsraad in de maatschappij is.

De metafoor van de oogspiegel voortzettend, dienen we nu, aan het eind van een boek over de invloed van de Gezondheidsraad, ook de gespiegelde vraag te stellen: wat is de mogelijke invloed van ons project op het functioneren van de Gezondheidsraad? Het proces *backstage* zichtbaar maken lijkt riskant: het zou de *black box* openen en de Raad kwetsbaar kunnen maken voor kritiek van buiten. Wat zijn – althans in potentie – de normatieve implicaties van een analyse als de onze? Wat betekent transparantie voor de overtuigingskracht van de voorstelling *frontstage*? Is het wel opportuun om, bijvoorbeeld, aan de grote klok te hangen dat de GR een spook is dat eigenlijk niet bestaat (zie hoofdstuk vier)? Om twee heel verschillende redenen zijn we van mening dat de verwachte winst van dit onderzoek het mogelijke risico overtreft.

De eerste reden om niet bang te zijn voor het publiceren van wat er achter de coulissen van de Gezondheidsraad gebeurt, is dat bij nadere beschouwing het risico toch heel klein is. Het evenwicht tussen *frontstage* en *backstage* is bij de Gezondheidsraad heel robuust, en wordt – dat is immers de kern van onze conclusies – door tal van coördinatiemechanismen voortdurend onderhouden. Een academisch boek als dit zal dat niet licht verstoren. Verstoring is mogelijk, maar men moet dan veeleer denken aan een uit de hand lopende controverse rondom een concreet advies, met vragen in het parlement en discussies in de media, zoals bij de NAS dreigde rondom het rapport *Toward Healthful Diets*.

De tweede reden om niet terug te schrikken voor publicatie is dat we hopen dat het de Gezondheidsraad juist zal helpen om *frontstage* en *backstage* nog beter te coördineren. We hebben tot nu toe vooral de term 'coördinatiemechanisme' gebruikt, waarbij het begrip 'mechanisme' nadrukkelijk de mogelijkheid wil insluiten dat actoren gedeeltelijk onbewust hun rol in die activiteit spelen. Lezing van onze analyses kan betrokkenen bij de Raad echter meer bewust maken van die mechanismen, en hun daarmee een handvat bieden om bewust en strategisch hun gedrag te modificeren. Het object van onderzoek kijkt als het ware door de ogen van de onderzoeker naar zichzelf. Op die manier bewust gemaakt, worden coördinatie*mechanismen* (in de ogen van ons, onderzoekers) tot coördinatie*gereedschappen* in de handen van de mensen in en rond de Gezondheidsraad. Overigens zal altijd een deel van de coördinatie zich achter de rug van de actoren om voltrekken, zodat het zinvol blijft om als onderzoekers van 'coördinatiemechanismen' te blijven spreken.

In hoofdstuk drie hebben wij benadrukt dat deze studie vooral beschrijvend en analyserend is, en niet evaluerend van aard. Dit boek is noch als lofrede, noch als boetepreek bedoeld. Toch willen we aan het slot van dit werk een normatieve positie innemen. Deze betreft de rol die wetenschap en technologie in onze technologische cultuur spelen, en dan vooral het vraagstuk van de wetenschappelijke advisering in beleid en politiek. De Gezondheidsraad is daarbij niet meer dan een goed voorbeeld.

We hebben in onze inleiding de paradoxale situatie als uitgangspunt genomen, dat wetenschap en technologie in deze kennismaatschappij een betrekkelijk lage status hebben, terwijl zij aan hooggespannen maatschappelijke verwachtingen moeten voldoen. Tegen die achtergrond, en verrijkt met het voorbeeld van de Gezondheidsraad, willen wij pleiten voor het behoud van een institutionele plek in de samenleving waar wetenschappelijke waarden meer dan buiten dat instituut hoog in het vaandel staan, waar de tijdslogica van het wetenschapsbedrijf nog verdedigd wordt, en waar buitenwetenschappelijke elementen slechts op gecontroleerde wijze worden binnengelaten. Waar de centrale missie is 'voor te lichten over de stand van de wetenschap', en waar om de uitspraak van dat instituut even 'een soort hekje' staat: van "laten we nou gewoon doen of dat waar is, voor de eerstvolgende paar jaar."[16]

Daarom is de verdediging van een instituut als de Gezondheidsraad in deze tijd meer dan ooit relevant. Dat is de ene kant van het verhaal. Maar om dat alles te kunnen behouden, is behoudzucht een slechte raadgever. Om te kunnen overleven moet de Raad continu veranderen. Het coördinatiewerk eist vandaag andere gereedschappen dan een eeuw geleden. Oud-commissielid Paul Peters karakteriseerde het vermogen van de Gezondheidsraad om dit te doen als volgt: "het is traditieloos in een traditie: men durft toch regelmatig te veranderen."[17] De traditie bestaat, maar het is ook traditie om nieuwe inzichten en manieren van werken te proberen. Een niet onbelangrijk neveneffect hiervan is overigens dat onderzoekers zullen blijven meedoen: "Waarom kan ik nooit 'nee' zeggen als ik gevraagd wordt voor een commissie van de Gezondheidsraad? Dat is omdat ik weet: dit is geen routine, dit wordt spannend, en hier ga ik zelf veel van opsteken."[18]

Zoals we in de aanhef van dit boek de Gezondheidsraad van een eeuw geleden vergeleken met de arts van een eeuw geleden, zo geldt voor de Gezondheidsraad van nu wat diezelfde Raad zegt over de arts van nu:

> Reflectie op het eigen handelen en een enerzijds flexibele, anderzijds kritische houding ten aanzien van nieuwe ontwikkelingen vereisen wetenschappelijk en maatschappelijk inzicht.[19]

Een dergelijk instituut is geen dinosaurus, misplaatst en verdwaald in onze tijd. Integendeel: alleen met instituten als de Gezondheidsraad kan de moderne technologische cultuur ontsnappen aan de paradox van wetenschappelijk gezag.

[16] Zie ook hoofdstuk één: Dr. B. Sangster, voormalig ambtenaar ministerie VWS, DG Volksgezondheid. Focusgroep 'Gebruikers van het domein Gezondheid en Voeding': 28 maart 2002.
[17] Dr. P. Peters, Alg. Directie van de Inspectie voor de Volksgezondheid. Focusgroep 'Internationale experts', 23 april 2002.
[18] Prof. dr. I.D. de Beaufort, hoogleraar Gezondheidsethiek. Focusgroep 'Internationale Experts': 23 april 2002.
[19] Zie Gezondheidsraad (1991c: 28).

Dankwoord

In het eerste hoofdstuk beschreven we hoe we op het verjaardagsfeestje van de Gezondheidsraad kwamen, en geen cadeautje meebrachten. Desondanks (of juist daarom?) werden we bijzonder gastvrij ontvangen door de medewerkers van de Raad. In de voorgaande hoofdstukken is op velerlei manier door ons beschreven en geanalyseerd hoe een dergelijke open en zelfkritische *habitus* geduid kan worden. Aan het eind van ons project gekomen, schuiven we de analyses terzijde en willen we vooral onze dank uitspreken voor de ondervonden gastvrijheid en medewerking. In hoofdstuk drie noemden we de Gezondheidsraad een goudmijn voor wetenschapsonderzoekers. Die beeldspraak lijkt het accent te leggen op wat er uit de archieven opgediept kan worden. En die archieven waren zeker belangrijk: zowel het door Peter Ambachtsheer en Astrid Miklikowski onderhouden officiële archief van de Raad, als de persoonlijke archieven van de stafleden. Maar minstens zo belangrijk was ons persoonlijke verblijf op de Raad en onze gesprekken met leiding en staf – of die nu in afgesproken interviews, aan de koffietafel of tijdens lunchwandelingen plaatsvonden. In die zin leek ons verblijf bij de Raad in niets op het donkere en benauwde verblijf in een goudmijn. We noemen niet apart alle stafleden die we gesproken hebben: velen worden al in het boek genoemd met hun inhoudelijke bijdragen. Een uitzondering maken we voor Wim Passchier en Marja van Kan die ons bij de praktische uitvoering van het project en ons verblijf bij de Raad op alle mogelijke manieren hebben bijgestaan. Wim Passchier speelde bovendien in de slotfase een cruciale rol als uitgever van het boek.

De tweede kring van mensen zonder wier medewerking het project onuitvoerbaar was geweest, bestaat uit alle betrokkenen die op een meer externe manier bij de Gezondheidsraad betrokken zijn: als lid van een beraadsgroep of commissie, als medewerker van een ministerie, of als lid van een relevante organisatie. Het belang van alle gegevens, interpretaties en inzichten die we in interviews en tijdens focusgroepen van deze mensen gewonnen hebben, is groter dan in de voetnoten tot uitdrukking komt: achter elk citaat staan nog andere die niet opgenomen zijn. Een groot deel van de interviews uit de eerste fase van het project is op papier uitgewerkt door student-assistent Kyung de Graaf. Mirthe Faverey en Marlous Blankesteijn, ook student-assistenten, verzamelden op effectieve wijze relevante documenten, met name uit parlement en Europese Unie, om de maatschappelijke *Werdegang* van de verschillende adviezen te volgen.

Discussies in de begeleidingscommissie van ons project fungeerden als een stimulerende spiegel. Deze begeleidingscommissie bestond uit de volgende leden:
Prof. dr. J.A. Knottnerus (Voorzitter Gezondheidsraad) – *voorzitter*, Prof. dr. J.G.A.J. Hautvast (Vice-voorzitter Gezondheidsraad), Drs. R.I.J.M. Kuipers (Directeur-generaal, SZW), Ir. J.F. de Leeuw (Directeur-generaal LNV), Dr. M. van Leeuwen (Alg. secretaris Gezondheidsraad), Drs. N.C. Oudendijk (Wnd. Directeur-generaal Volksgezondheid, VWS), Prof. dr. W.F. Passchier (Plv. Alg. secretaris Gezondheidsraad) – *secretaris*, H.A.P.M. Pont (Directeur-generaal RIVM), Ir. J. van der Vlist (Directeur-generaal Milieubeheer, VROM).

Onze keus voor de Koninklijke Schouwburg in Den Haag als locatie voor de focusgroepen was zeer fortuinlijk, en niet in de eerste plaats omdat hij zo goed aansloot bij ons gebruik van de theatermetafoor. Grote gastvrijheid en een soepele ondersteuning van onze organisatorische wensen door Flip Nellissen en collegae droegen bij aan het slagen van ons verblijf *backstage*. Student-assistenten Wieneke Vullings en Marjo Hermans speelden een centrale rol bij de voorbereiding en uitvoering van deze fase van het onderzoek.

Naarmate het project vorderde werd er meer geschreven. Veel leden van de leiding en staf van de Gezondheidsraad hebben hoofdstukken en delen van hoofdstukken gelezen en van commentaar voorzien. Als hun commentaar al niet tot directe verbeteringen leidde, dan hielp het ons in elk geval bij het beter formuleren van onze boodschap. In ons zoeken naar een evenwicht tussen betrokkenheid bij en kritische distantie tot de Gezondheidsraad waren kritische meelezers uit ons eigen en aanpalende wetenschapsgebieden ook noodzakelijk. We danken daarom de deelnemers aan de WTMC-workshop, de deelnemers aan het RITHM-colloquium, Roos Bal, Ruth Benschop, Ton van der Grinten, Margot van der Sman en Willem Halffman hiervoor. Ook in deze rol van meelezers waren Marjo Hermans en Marlous Blankesteijn tot de allerlaatste dag van grote waarde.

Vorm en inhoud kunnen elkaar versterken. Daarom danken we de medewerkers van Design Studio Hans Kentie voor de manier waarop zij in de vormgeving van dit boek de articulatie van onze bedoelingen hebben ondersteund.

Zoveel enthousiaste medewerking maakt de auteurs uiteraard niet minder exclusief verantwoordelijk voor het boek dat er nu ligt, en medewerking is geen excuus voor vergissingen of controversiële interpretaties.

De periode waarin dit boek werd voorbereid en geschreven is voor ons alledrie ook op persoonlijk vlak zeer intensief geweest. Zonder het weliswaar niet grenzeloze, maar toch zeer grote geduld van Carolien, Tonny en Ruth had dit boek nooit in zo'n korte tijd geschreven kunnen worden. Zij wisten ons steeds opnieuw te stimuleren – en te behoeden voor al te overdreven inzet.

Maastricht en Rotterdam
31 augustus 2002

Over de auteurs

ROLAND BAL
is als universitair docent verbonden aan het instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg van het Erasmus Universitair Medisch Centrum.
Na zijn studie Gezondheidswetenschappen in Maastricht verrichtte hij promotieonderzoek naar relaties tussen wetenschap en beleid rond de vaststelling van normen voor chemische stoffen op de arbeidsplek, waarop hij in 1999 in Twente promoveerde. Van 1998 tot 2001 was hij verbonden aan de Faculteit der Cultuurwetenschappen aan de Universiteit Maastricht, waar hij onder meer mede verantwoordelijk was voor de opzet van de studierichting European Studies. Behalve over zijn promotieonderwerp schreef hij (populair) wetenschappelijke artikelen en boeken over onder meer de beoordeling van medische technologie, de rol van experts in het recht en maatschappelijke reacties op risico's. Hij is lid van de onderzoekschool Wetenschap, Techniek en Moderne Cultuur (WTMC) en bestuurslid van de European Association for the Study of Science and Technology.

WIEBE BIJKER
is hoogleraar Techniek en Samenleving aan de Faculteit der Cultuurwetenschappen van de Universiteit Maastricht. Hij studeerde fysica (Technische Universiteit Delft) en filosofie (Rijksuniversiteit Groningen), en promoveerde in de techniekgeschiedenis en -sociologie aan de Universiteit Twente. Hij is voorzitter van het bestuur van de onderzoekschool Wetenschap, Techniek en Moderne Cultuur en president van de Society for Social Studies of Science. Bij MIT Press is Bijker mede-oprichter en redacteur van de monografieën-serie *Inside Technology*.

RUUD HENDRIKS
is als universitair docent verbonden aan de Faculteit der Cultuurwetenschappen van de Universiteit Maastricht. Na enige tijd als Z-verpleegkundige gewerkt te hebben, studeerde hij Gezondheidswetenschappen in Maastricht. In het kader van een onderzoeksstage verbleef hij vier maanden aan het Centre de Sociologie de l'Innovation in Parijs. Hij volgde zijn aio-opleiding bij de onderzoekschool Wetenschap, Technologie en Moderne Cultuur en promoveerde aan de Universiteit Maastricht op het proefschrift *Autistisch gezelschap. Een empirisch-filosofisch onderzoek naar het gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen* (Swets & Zeitlinger, 2000). Dit proefschrift werd in 2001 bekroond met de Studieprijs van de Stichting Praemium Erasmianum. Hendriks is lid van de redactie van *Krisis: tijdschrift voor empirische filosofie*.

Bijlagen

Bijlage I
Geïnterviewden 348
Bijlage II
Lijst met afkortingen 363
Bijlage III
Bibliografie 366
Bijlage IV
Trefwoordenregister 376

BIJLAGE I

Geïnterviewden

GEÏNTERVIEWDEN

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Ambachtsheer, P.	Archivaris	Gepensioneerd	Den Haag, 27-04-00
Baar, C.F. de	Lid Commissie Dyslexie	Pedagoog Regionaal Pedagogisch Centrum Zeeland	Middelburg, 03-09-01
Bakker, Prof. dr. D.J.	Lid Commissie Dyslexie	(Emeritus) hoogleraar Neuropsychologie, Paedologisch Instituut Duivendrecht, afd. Neuropsychologie	Amsterdam, 06-09-01
Berg, Prof. dr. M. van den	Lid Commissie Dioxinen	Institute for Risk Assessment Sciences (IRAS), Universiteit Utrecht	Utrecht, 20-02-01
Berg, Drs. M.M.H.E. van den	Wetenschappelijk staf-medewerker, Secretaris Beraadsgroep Ecotoxicologie		Den Haag, 06-06-00
Blok, Dr. M.C.	Onderzoekscoördinator Productschap Diervoeder Centraal Veevoeder-bureau	Onderzoekscoördinator Productschap Diervoeder Centraal Veevoeder-bureau	Den Haag, 30-01-02

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Borst-Eilers, Prof. dr. E.	Vice-voorzitter van 1 januari 1986 - 22 augustus 1994, Voorzitter Beraadsgroep Geneeskunde; Voorzitter Commissie Medisch handelen op een tweesprong	Oud-minister van VWS, 1994-2002; Erelid GR	Den Haag, 27-02-02
Bos, Drs. M.A.	Wetenschappelijk stafmedewerker		Den Haag, 09-05-00
Bosman, Ir. W.	Wetenschappelijk stafmedewerker, Secretaris Beraadsgroep Voeding		Den Haag, 05-06-00 Den Haag, 14-05-01
Brom, Dr. F.W.A.	Lid Commissie Xenotransplantatie	Ethicus Katholieke Universiteit Brabant; Universitair docent Centrum voor Bio-ethiek en gezondheidsrecht (CBG), Universiteit Utrecht	Utrecht, 18-09-01
Brouwer, Prof. dr. A.	Lid Commissie Dioxinen	Instituut voor Milieuvraagstukken, afd. Toxicologie en Ecologie, afd. Chemie, Vrije Universiteit Amsterdam	Amsterdam, 08-03-01
Burdorf, Dr. Ir. L.	Lid Commissie Risicobeoordeling handmatig tillen	Universitair Hoofddocent, Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam	Rotterdam, 20-03-02

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Ciere, Drs. S.	Als beleidsambtenaar betrokken bij implementatie advies Dioxinen	Ministerie van LNV, Directie Veterinaire, voedings- en milieu-aangelegenheden	Den Haag, 15-02-01
Cock-Buning, Prof. dr. T. de	Lid Commissie Xenotransplantatie	Hoogleraar Dierproefvraagstukken, Wetenschappelijk Centrum Dier en Maatschappij (WCDM), Universiteit Utrecht, faculteit Biologie, afd. Biologie en Samenleving Vrije Universiteit Amsterdam	Utrecht, 12-09-01
Dijkhuizen, Prof. dr. G.R.	Lid Commissie Antimicrobiële groeibevorderaars; Hoogleraar Economie van de diergezondheidszorg, Landbouwuniversiteit Wageningen	Voorzitter College van Bestuur Universiteit Wageningen	Boxmeer, 06-02-02
Dogger, Drs. J.W.	Wetenschappelijk stafmedewerker, Secretaris Commissie Zink		Den Haag, 23-11-00, 28-01-02
Dondorp, Dr. J.W.	Wetenschappelijk stafmedewerker, Secretaris Beraadsgroep Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht		Den Haag, 09-05-00

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Dorgerlo, Drs. F.O.	Als beleidsambtenaar betrokken bij advisering ten aanzien van zink	Ministerie van VROM, afd. SAS (tot 2001). Thans beleidsmedewerker College voor de Toelating van Bestrijdings-middelen	Wageningen, 07-01-02
Duivenboden, Dr. Y.A. van	Wetenschappelijk stafmedewerker, Secretaris Beraadsgroep Geneeskunde, Secretaris Commissie Medisch handelen op een tweesprong		Den Haag, 01-11-01, 02-05-00
Dunning, Prof. dr. A.J.	Voorzitter Commissie Xenotransplantatie	Emeritus hoogleraar Cardiologie, Universiteit van Amsterdam	Abcoude, 12-07-01
Geron, Dr. H.	Als beleidsambtenaar betrokken bij implementatie advies over MMMF	Ministerie van SZW	Den Haag, 23-01-02
Gersons-Wolfensberger, Drs. D.Ch.M.	Wetenschappelijk stafmedewerker, Secretaris Commissie Dyslexie		Den Haag, 07-12-00
Ginjaar, Prof. dr. L.	Voorzitter, periode 1 december 1985 - 1 april 1996	Lid Eerste Kamer VVD-fractie Erelid GR	Den Haag, 18-12-01
Goettsch, W.G.	Secretaris Commissie Antimicrobiële groei-bevorderaars	Medewerker RIVM; Thans Research Manager Pharmo Institute for Drug Outcomes Research	Utrecht, 07-06-01

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Grosveld, Prof. dr. F.G.	Lid Commissie Xenotransplantatie	Hoogleraar Moleculaire celbiologie, Erasmus Universiteit Rotterdam Lid Scientific Advisory Board Imutran (Novartis) UK	Rotterdam, 11-07-01
Hartog, Ing. J. den	Secretaris Productschap Diervoeder	Secretaris Productschap Diervoeder	Den Haag, 30-01-02
Hartog-Van Ter Tholen, Drs. R.M. den	Adviseur Commissie Erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie	Ministerie van VWS, Directie Curatieve Somatische Zorg, afd. Medische Ethiek	Den Haag, 23-04-02
Hautvast, Prof. dr. J.G.A.J.	Vice-voorzitter en voorzitter Beraadsgroep Voeding, tot 1995 voorzitter Voedingsraad		Den Haag, 19-11-01
Hoeksema, Ir. C.	Wetenschappelijk stafmedewerker, Secretaris Commissie WGD	Docent Vroedvrouwenschool Rotterdam	Gouda, 04-02-02
Huibers, Ir. R.W.G.	Als ambtenaar betrokken bij implementatie advies Antimicrobiële groeibevorderaars	Ministerie van LNV, Directie Landbouw, Kwaliteit en Milieu,	Den Haag, 10-09-01
Kapteijns, A.J.F.	Als ambtenaar betrokken bij implementatie advies Zink	Ministerie van VROM, afd. SAS	Den Haag, 28-01-02

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Knottnerus, Prof. dr. J.A.	Vice-voorzitter, periode 1 april 1996-1 september 2001 Thans voorzitter (vanaf 1 september 2001)	Hoogleraar Huisartsgeneeskunde, Universiteit Maastricht	Den Haag, 02-05-02, 04-12-01
Koning, Drs. J.	Werkgeversvertegenwoordiger in SER-commissie arbeidsomstandigheden	VNO-NCW	Den Haag, 05-02-02
Leeuwen, Dr. M. van	Algemeen Secretaris, periode 1 september 1993-heden		Den Haag, 20-11-01
Leeuwen, Dr. R.F.X. van	Organisator WHO beoordeling Dioxinen	Oud-medewerker WHO Collaborative Centre Bilthoven; Thans werkzaam bij RIVM	Bilthoven, 08-03-01
Leij, Prof. dr. A. van der	Extern deskundige Commissie Dyslexie	Hoogleraar Pedagogiek Faculteit Maatschappij- en Gedragswetenschappen, Universiteit van Amsterdam	Amsterdam, 04-09-01
Leussink, Drs. A.B.	Redacteur, periode 1991-2001	Gepensioneerd	Den Haag, 05-07-01
Luijckx, Dr. N. L.	Betrokken bij Dioxine casus	Voormalig medewerker ministerie van VWS; Thans medewerker ministerie van LNV, Directie Veterinaire, voedings- en milieuaangelegenheden	Den Haag, 06-02-01

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Mondelaers, Dr. B.J.E.	Extern deskundige Commissie Dyslexie	Voormalig lid hoofdbestuur en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (periode 1990-1997)	Valkenswaard, 17-09-01
Mulder, Dr. J.H.	Beleidsmedewerker stafbureau ministerie van VWS, betrokken bij adviesaanvraag Medisch handelen op een tweesprong	Ministerie van VWS, directie Curatieve Zorg, afd. Intramurale Zorg	Den Haag, 10-05-00, 02-05-02
Olsthoorn-Heim, Mr. E.T.M.	Extern Secretaris Commissie Erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie; Wetenschappelijk stafmedewerker	Juridisch Adviesbureau	Amsterdam, 19-03-02
Olthof, Dr. G.J.	Adviseur Commissie Xenotransplantatie	Ministerie van VWS, Directie Curatieve Somatische Zorg, afd. Medische Ethiek	Den Haag, 11-09-01
Osterhaus, Prof. dr. A.D.M.E.	Lid Commissie Xenotransplantatie	Hoogleraar Virologie Erasmus Universiteit Rotterdam en Universiteit Utrecht; Lid Safety Advisory Board Imutran (Novartis), UK	Rotterdam, 11-07-01

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Ottevanger, Drs. A.	Senior Beleidsmedewerker Veterinair Beleid, Directie Volksgezondheid, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	Coördinator Veterinair Voedselveiligheidsbeleid, Directie Voeding en Gezondheidsbescherming, ministerie van VWS	Den Haag, 10-09-01
Passchier, Prof. dr. W.F.	Plaatsvervangend Algemeen Secretaris, periode 1 december 1983-heden	Bijzonder hoogleraar Risicoanalyse Universiteit Maastricht	Den Haag, 20-11-01, 15-01-02, 19-03-02; Eijsden, 7-06-02
Peuter, Ir. G. de	Hoofd Afdeling Dierlijke Productie en Dierenwelzijn, Directie Landbouw, Ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij	Plv. directeur Visserij, ministerie van LNV	Den Haag, 10-09-01
Rigter, Prof. dr. H.G.M.	Algemeen Secretaris GR, periode 1 augustus 1983-31 december 1992	Directeur TRIMBOS-Instituut	Utrecht, 19-12-01
Roelfzema, Dr. H.	Adviseur Commissie WGD	Ministerie van VWS, Directie Voeding en Gezondheidsbescherming, Hoofdafd. Chemische Stoffen	Den Haag, 18-05-02
Rongen, Dr. E. van	Wetenschappelijk stafmedewerker, Secretaris Commissie Xenotransplantatie		Den Haag, 06-06-00, 14-12-00

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Ruijssenaars, Prof. dr. A.J.J.M.	Voorzitter Commissie Dyslexie	Hoogleraar Orthopedagogiek Rijksuniversiteit Leiden	Leiden, 04-09-01
Scheidegger, Drs. N.	Betrokken bij implementatie advies Dioxinen	Ministerie van LNV, afd. VMV	Den Haag, 20-03-01
Schuurman, Dr. P.	Betrokken bij implementatie Risicobeoordeling handmatig tillen	Ministerie van SZW	Den Haag, 23-01-02
Segaar, Dr. R.	Wetenschappelijk stafmedewerker Secretaris Commissie Risicobeoordeling handmatig tillen	Zorg en Zekerheid	Leiden, 08-01-02
Sijm, Dr. D.	Coördinator RIVM-beoordeling Zink	RIVM	Bilthoven, 22-01-02
Sixma, Prof. dr. J.J.	Vice-voorzitter Gezondheidsraad, 1 januari 1996 - 1 april 1996 Voorzitter Gezondheidsraad, 1 april 1996 - 1 september 2001	(Emeritus) hoogleraar Haematologie, Academisch Ziekenhuis Utrecht	Utrecht, 19-12-01
Slot, Dr. P.	Redacteur		Den Haag, 04-07-02
Stoppelaar, Dr. J. M. de	Betrokken bij implementatie advies Dioxinen	Ministerie van VWS, Directie Voeding en Veiligheid van Producten, Hoofdafd. Chemische Stoffen	Den Haag, 26-04-01

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Struiksma, Drs. A.J.C.	Lid Commissie Dyslexie	Pedologisch Instituut Rotterdam, afd. Onderzoek en Ontwikkeling	Rotterdam, 12-09-01
Struyvenberg, Dr. A.	Vice-voorzitter, periode 1 augustus 1994 – 1 april 1996		Oegstgeest, 11-12-01
Theelen, Dr. R.M.C.	Lid Commissie Dioxinen	Voormalig TAUW Consultants. Thans medewerker ministerie van LNV, afd. VVM	Den Haag, 02-04-02
Tilborg, Dr. W.J.M. van	Deelnemer hoorzitting advies Zink	VTBC-consultants	Rozendaal, 12-12-01
Vliet, Dr. ir. P.W. van	Wetenschappelijk staf-medewerker	Secretaris Beraadsgroep Gezondheid en Omgeving	Den Haag, 10-05-00 17-12-01
Waal, Dr. M.S. de	Redacteur		Den Haag, 04-07-02
Weiden, M. van der	Betrokken bij implementatie Zink	Ministerie van VROM, afdeling Stoffen, Afvalstoffen, Straling	Den Haag, 28-01-02
Wert, Prof. dr. G.M.W.R. de	Extern secretaris Commissie Erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie	Hoogleraar Ethiek, IGE, Universiteit Maastricht	Maastricht, 11-03-02

NAAM	BETROKKENHEID BIJ GEZONDHEIDSRAAD EN/OF CASUS	MAATSCHAPPELIJKE FUNCTIE	PLAATS EN DATUM VAN HET INTERVIEW
Wiel, Dr. J.A.G. van der	Wetenschappelijk stafmedewerker Secretaris Commissie Dioxinen, Secretaris Commissie VNV		Den Haag, 11-09-00
Wijbenga, Ir. A.	Voorzitter Commissie Risico-evaluatie stoffen (adviezen dioxinen en zink) Vice-voorzitter Beraadsgroep Gezondheid en omgeving Lid Presidiumcommissie	Hoofd Bureau Luchtkwaliteit en Veiligheid Provincie Zuid-Holland	Den Haag, 27-12-01
Wijmen, Prof. dr. F.C.B. van	Lid Commissie Xenotransplantatie	Hoogleraar Gezondheidsrecht Universiteit Maastricht	Maastricht, 18-07-01
Wilders, Mr. M.M.W.	Lid SER commissie arbeidsomstandigheden	Medewerker FNV	Amsterdam, 21-01-02
Zorge, Dr. J.A. van	Adviseur Commissie Dioxinen	Ministerie van VROM, Directie Stoffen, Afvalstoffen, Straling, afd. Normstelling en risicobeoordeling	Den Haag, 22-02-01

FOCUSGROEPEN

SECRETARISSEN VAN BERAADSGROEPEN, 6 MAART 2002

Berg, Drs. M.M.H.E. van den	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep Ecotoxicologie
Bolhuis, Dr. P.A.	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep Genetica
Bosman, Ir. W.	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep Voeding
Dondorp, Dr. W.J.	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht
Rongen, Dr. E. van	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep stralingshygiëne
	Secretaris Commissie Xenotransplantatie
Sekhuis, Drs. J.	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep Infectie en immuniteit
Vliet, Dr. ir. P.W. van	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep Gezondheid en omgeving

COMMISSIESECRETARISSEN, 12 MAART 2002

Bouwman, Dr. C.A.	Wetenschappelijk stafmedewerker
Dogger, Drs. J.W.	Wetenschappelijk Stafmedewerker
	Secretaris Commissie Zink
Duivenboden, Dr. Y.A. van	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Beraadsgroep Geneeskunde
	Secretaris Commissie Medisch handelen op een tweesprong
Gersons-Wolfensberger, Drs. D.Ch.M.	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Commissie Dyslexie
Olsthoorn-Heim, Mr. E.T.M.	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Commissie Erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie
Segaar, Dr. R.	Wetenschappelijk stafmedewerker
	Secretaris Commissie Handmatig tillen

COMMISSIELEDEN EN BERAADSGROEPLEDEN, 21 MAART 2002

Koning, Dr. C.C.E.	Commissielid; Medisch Centrum Haaglanden; Katholieke Universiteit Nijmegen, UMC Sint Radboud Ziekenhuis, afd. Inwendige Geneeskunde
Kootstra, Prof. dr. G.	Commissielid; Decaan faculteit Geneeskunde, Universiteit Maastricht
Leschot, Prof. dr. N.J.	Commissielid; Vice-voorzitter Beraadsgroep Genetica; Hoogleraar Klinische Genetica, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam
Notten, Prof. dr. W.R.F.	Commissielid; Lid Beraadsgroep Gezondheid en Omgeving; Lid Presidiumcommissie; Directeur TNO-Instituut Preventie en Gezondheid
Visser, Prof. dr. H. K.	Commissielid; Lid Beraadsgroep Geneeskunde; Hoogleraar Kindergeneeskunde Erasmus Universiteit Rotterdam
Weel, Prof. dr. C. van	Commissielid; Lid Beraadsgroep Voeding; Hoogleraar Huisartsgeneeskunde Katholieke Universiteit Nijmegen; TNO-Instituut Preventie en Gezondheid divisie Jeugd; Lid RGO;
Willems, Dr. D.L.	Lid Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht; Afd. Huisartsgeneeskunde Academisch Medisch Centrum

MEDEWERKERS VAN MINISTERIES, 26 MAART 2002

Berg, Ir. M. van den	Medewerker ministerie van VROM, Directie Lokaal Milieubeleid en Verkeer
Esveld, Drs. M.I.	Medewerker ministerie van VWS, Directie Gezondheidsbeleid, Infectieziektenbestrijding
Hartog-Van Ter Tholen, Drs. R. den	Medewerker ministerie van VWS, Directie Curatieve Somatische Zorg, afd. Medische Ethiek
Kloet, Dr. D.	Medewerker Wetenschappelijk Instituut RIKILT-DLO
Noordam, Dr. P.C.	Medewerker ministerie van SZW, Directie Arbeidsveiligheid en Gezondheidsbeleid, afd. Werk en Belasting
Olthof, Dr. G.J.	Medewerker ministerie van VWS, Directie Curatieve Somatische Zorg, afd. Medische Ethiek

MEDEWERKERS VAN MINISTERIES, 26 MAART 2002

Plug, Dr. C.	Medewerker ministerie van VROM, Directie Lokaal Milieubeleid en Verkeer
Theelen, Dr. R.M.C.	Medewerker ministerie van LNV, afd. VVM
Zorge, Dr. J.A. van	Medewerker ministerie van VROM, Directie Stoffen, Afvalstoffen en Straling, afd. Normstelling en risicobeoordeling

GEBRUIKERS VAN HET DOMEIN GEZONDHEID EN VOEDING, 28 MAART 2002

Sangster, Dr. B.	Voormalig medewerker ministerie van VWS, DG Volksgezondheid; RIVM; Unilever N.V. Corporate Centre
Siemons, Drs. G.	Voormalig Hoofdinspecteur Volksgezondheid; Medisch directeur Organon Nederland
Stalman, Prof. dr. W.	Hoogleraar Huisartsgeneeskunde, Vrije Universiteit
Vree, Dr. P.	Nationale Pharmacopee authoriteit
Wijngaarden, Dr. J. van	Inspectie Volksgezondheidszorg

GEBRUIKERS VAN HET MILIEU-DOMEIN, 2 APRIL 2002

Brokamp, Mr. H.	SER, Commissie Arbeidsomstandigheden
Jans, Dr. H.	Provinciaal bureau Medische Milieukunde Brabant
Koning, Dr. B.	VNO-NCW
Scheffer, Dr. Th.	DSM Limburg, Afd. Arboconsultancy
St. Nicolaas, Dr. C.	Voorzitter Subcommissie MAC-waarden van de Commissie Arbeidsomstandigheden SER, Hoofdbestuur Industriebond FNV
Verhoef, Dr. J.A.G.	VNCI

KAMERLEDEN, 11 APRIL 2002

Hermann, C.	Lid van de Tweede Kamer, fractie Groen Links
Tuinstra, mw.	Voormalig lid van de Eerste en Tweede Kamers, fracties D'66

BUITENLANDSE EN INTERNATIONALE ORGANISATIES, 18 APRIL 2002

Repacholi, Dr. M.H.	WHO Office of Global and Integrated Environmental Health
Henshall, Dr. Chr.	Director Science and Engineering Base Group
Granados Navarrete, Dr. A.	General Director Institut Catala de la Salut
White, Dr. K.	Environmental Protection Agency, Science Advisory Board

INTERNATIONALE EXPERTS, 23 APRIL 2002

Beaufort, Prof. dr. I.D. de	Commissielid;
	Hoogleraar Gezondheidsethiek Erasmus Universiteit Rotterdam;
	Lid Beraadsgroep Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht;
	Lid Beraadsgroep Geneeskunde, Raad voor Volksgezondheid en Zorg
Feron, Prof. dr. V.J.	Adviseur TNO Voeding;
	Emeritus hoogleraar Biologische Toxicologie, Universiteit Utrecht;
	Lid Beraadsgroep Gezondheid en omgeving;
	Voormalig voorzitter Commissie WGD
Peters, Dr. P.	Commissielid;
	Inspectie voor de Volksgezondheid, hoofdinspecteur Food;
Velden, Dr. G.H.M. ten	Wetenschappelijk stafmedewerker
	INATHA
	ISHTAC

BIJLAGE II

Lijst met afkortingen

ADI	Acceptable Daily Intake (toegestane dagelijkse inname)
AMGB	Antimicrobiële groeibevorderaars
BEIR	Committee on the Biological Effects of Ionizing Radiations van de Amerikaanse National Academy of Sciences
CAB	College van Advies en Beraad (aanvankelijk College voor Advies en Bijstand)
CBD	Commissie Biotechnologie bij Dieren
CCMO	Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
COGEM	Commissie Genetische Modificatie
COMETH	Conferentie van Nationale Ethiekcommissies (Raad van Europa)
CPMP	Committee for Proprietary Medicinal Products (EU)
DEC	Dier Experiment Commissie
DG SANCO	Directoraat Generaal Gezondheids- en Consumentenbescherming (EC)
EC	Europese Commissie (EU)
ECHTA	European Collaboration for Health Technology Assessment
EG	Europese Gemeenschap
EGE	European Group on Ethics in Science and New Technologies (EC)
EMEA	Europees Bureau voor de Geneesmiddelenbeoordeling (EU)
EPA	Environmental Protection Agency (USA)
EU	Europese Unie
EVRM	Europese Verdrag voor de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden
FAO	Food and Agriculture Organization (VN)
FOOM	Federatief Overlegorgaan Mengvoederindustrie
GGO	Genetisch Gemodificeerd Organisme
GR	Gezondheidsraad (Nederland)
GWD	Gezondheids- en Welzijnswet voor Dieren
H.G.R.	Hoge Gezondheidsraad (België)
HTA	Health Technology Assessment
IARC	International Agency for Research on Cancer (WHO-organisatie)
ICRP	International Commission on Radiological Protection
INS	Integrale Normstelling Stoffen (project van VROM)
IOM	Institute of Medicine (USA)
KEMO	Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst
LCA	Levenscyclusanalyse
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LNV	Landbouw, Natuurbeheer en Visserij (ministerie)

LSV	Landelijke Specialisten Vereniging
MAC-waarde	Maximaal Aanvaarde Concentratie voor stoffen op de werkplek
MER	Milieueffectrapportage
MMMF	Man-made Mineral Fibers (minerale kunstvezels)
MTR	Maximaal Toelaatbaar Risiconiveau
NAS	National Academy of Sciences (USA)
NCRP	National Council on Radiation Protection and Measurements (USA)
NEFATO	Vereniging van Nederlandse Fabrikanten van Voedertoevoegingen
NEI	Nederlands Economisch Instituut
NIH	National Institutes of Health
NIOSH	National Institute for Occupational Safety and Health (USA)
NRC	National Research Council van de National Academy of Sciences (USA)
NVBD	Nederlandse Vereniging tot Bescherming van Dieren
OCR	Openbaar conceptrapport
OC&W	Onderwijs, Cultuur & Wetenschap (ministerie)
OTA	Office of Technology Assessment (USA)
PDV	Productschap Diervoeder
RDA	Raad voor de Dierenaangelegenheden
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RMNO	Raad voor het Milieu- en Natuuronderzoek (thans: Raad voor ruimtelijk-, milieu- en natuuronderzoek)
SAB	Science Advisory Board van de EPA (USA)
SCAN	Scientific Committee on Animal Nutrition (EC)
SCB	Stichting Consument & Biotechnologie
SCF	Scientific Committee on Food (EC)
SCOEL	Scientific Committee on Occupation Exposure Limits (EC)
SDN	Stichting Dyslexie Nederland
SER	Sociaal Economische Raad
SPF	Specified Pathogen Free
STABO	Stafbureau Beleidsontwikkeling
TDI	Toegestane dagelijkse inname (zie ADI)
UNSCEAR	United Nations Scientific Commitee on the Effects of Atomic Radiation (VN)
V&M	Volksgezondheid en Milieuhygiëne (ministerie)
V&W	Verkeer en Waterstaat (ministerie)
VEM	Vervolgonderzoek Essentiële Metalen (werkgroep van INS)
VN	Verenigde Naties
VRMB	Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde
VROM	Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer (ministerie)
VWA	Voedsel en Waren Autoriteit (ministerie van VWS)
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport (ministerie)
WBMV	Wet bijzondere medische verrichtingen

WGD	Werkgroep van Deskundigen
WHO	World Health Organization
WMO	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
WOB	Wet openbaarheid van bestuur
WTO	World Trade Organization
WVC	Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (ministerie)
WZV	Wet ziekenhuisvoorzieningen
ZFR	Ziekenfondsraad

BIJLAGE III

Bibliografie

Abraham, J. (1993). Scientific Standards and Institutional Interests: Carcinogenic Risk Assessment of Benoxaprofen in the UK and US. *Social Studies of Science, 23*, 387-444.

Abraham, J., & Lewis, G. (2000). *Regulating Medicines in Europe: Competition, expertise and public health.* London and New York: Routledge.

Advisory group on the ethics of Xenotransplantation. (1996). *Animal tissue into humans.* Norwich: The Stationary Office.

Bal, R. (1996). De grenzen van het mandaat - Over de problematische regulering van carcinogene stoffen en de contextualiteit van 'politiek'. *Kennis & Methode, 20*(3), 325-264.

Bal, R. (1998). Organising boundaries: standard setting for occupational chemicals in the Netherlands. In R. Bal & W. Halffman (Eds.), *The Politics of Chemical Risk: Scenarios for a Regulatory Future* (pp. 75-113). Dordrecht etc.: Kluwer Academic Publishers.

Bal, R. (1999). *Grenzenwerk: Over het organiseren van normstelling voor de arbeidsplek.* Enschede: Twente University Press.

Bal, R. (2001). Een dodelijke pen? Forensische expertise in het recht: de balpenzaak. *Krisis: Tijdschrift voor empirische filosofie, 2*(3), 26-44.

Bal, R., & Hendriks, R. (2001). *'Als verbieden geen wijsheid is.' Mogelijkheden van een gezondheidseffectrapportage* (Werkdocument 77). Den Haag: Rathenau Instituut.

Banta, H.D., & Luce, B.R. (1993). *Health care technology and its assessment: an international perspective.* Oxford, New York: Oxford University Press.

Baud, M. (2001). *Militair geweld, burgerlijke verantwoordelijkheid: Argentijnse en Nederlandse perspectieven op het militaire bewind in Argentinië (1976-1983).* 's-Gravenhage: SDU.

Benschop, R. (2001). *Unassuming Instruments: Tracing the Tachistoscope in Experimental Psychology,* Dissertatie, University of Groningen, Groningen.

Berg, M. (1997). *Rationalizing medical work: decision support techniques and medical practices.* Cambridge, MA: MIT Press.

Bijker, W.E. (1995). *Democratisering van de technologische cultuur.* Oratie, Universiteit Maastricht, Maastricht.

Bijker, W.E. (1995). *Of Bicycles, Bakelites and Bulbs. Toward a Theory of Sociotechnical Change.* Cambridge, MA: MIT Press.

Bijker, W.E. (1997). Demokratisierung der Technik – Wer sind die Experten? In M. Kerner (Ed.), *Aufstand der Laien. Expertentum und Demokratie in der technisierten Welt* (pp. 133-155). Aachen: Thouet Verlag.

Bijker, W.E. (2001). Social Construction of Technology. In N. J. Smelser & P. B. Baltes (Eds.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (Vol. 23, pp. 15522-15527). Oxford, Amsterdam, etc.: Elsevier Science Ltd.

Bijsterveld, K. (1996). *Geen kwestie van leeftijd. Verzorgingsstaat, wetenschap en discussies rond ouderen in Nederland, 1945-1982.* Amsterdam: Van Gennep.

Bimber, B. (1996). *The Politics of Expertise in Congress: The Rise and Fall of the Office of Technology Assessment.* New York: SUNY Press.

Blom, J.C.H., & Romijn, P. (2002). *Srebrenica, een 'veilig' gebied: reconstructie, achtergronden, gevolgen en analyses van de val van een Safe Area.* Amsterdam: Boom.

Blume, S. (1992). *Insight and Industry. On the dynamics of technological change in medicine.* Cambridge, MA: MIT Press.

Boffey, P.M. (1975). *The brain bank of America: an inquiry into the politics of science.* New York: McGraw-Hill.

Bogaard, A. van de, Pastoors, M., & Kwa, C. (1994). Het groene stempel van het RIVM. *Zeno*, 2(4), 26-29.

Booth, W., Colomb, G., & Williams, J. (1995). *The Craft of Research.* Chicago and London: The University of Chicago Press.

Bos, M. (2000). Health Technology Assessment in The Netherlands. *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 16*(2), 485-519.

Bowker, G.C., & Star, S.L. (1999). *Sorting Things Out. Classification and its Consequences.* Cambridge, MA: MIT Press.

Butter, F.A.G.d., & Mosch, R.H.J. (2001). *The Dutch miracle: institutions, networks and trust.* Manuscript. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Callon, M. (Ed.). (1998). *The laws of the markets.* Oxford [etc.]: Blackwell.

Calow, P. (1998). Standards, Science, and the Politics of Chemical Risk. In R. Bal & W. Halffman (Eds.), *The Politics of Chemical Risk* (pp. 251-263). Dordrecht etc.: Kluwer Academic Publishers.

Campbell, B.L. (1985). Uncertainty as symbolic action in disputes among experts. *Social Studies of Science*, 15, 429-453.

Cash, D.W. (2001). 'In Order to Aid in Diffusing Useful and Practical Information': Agricultural Extension and Boundary Organizations. *Science, Technology & Human Values, 26*(4), 431-453.

Cleven, R.F.M.J., Janus, J.A., Annema, J.A., & Slooff, W. (1992). *Basisdocument zink* (710401019). Bilthoven: RIVM.

Collins, H.M. (1985). *Changing Order: Replication and Induction in Scientific Practice.* London: Sage.

Collins, H.M., & Evans, R. (2002). The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience. *Social Studies of Science*, 32(2), 235-296.

Collins, H.M., & Pinch, T.J. (1998). *The Golem: What You Should Know About Science (2nd edition).* Cambridge: Cambridge University Press.

Cranovsky, R., Matillon, Y., & Banta, D. (1997). EUR-ASSESS Project Subgroup Report on Coverage. *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 13*(2), 287-332.

Dehue, T. (1990). *De regels van het vak: Nederlandse psychologen en hun methodologie 1900-1985.* Amsterdam: Van Gennep.

Derksen, M. (1997). *Wij Psychologen. Retorica en demarcatie in de geschiedenis van de Nederlandse psychologie.* Dissertatie, University of Groningen, Groningen.

Derksen, M. (1999). *Iedereen doet aan psychologie: demarcatie en retorica in de Nederlandse psychologie, 1892- 1992.* Groningen: Historische uitgeverij.

Dickson, D. (1995, 21 September). Pig heart transplant 'breakthrough' stirs debate over timing of trials. *Nature*, 185-186.

Eeten, M. van, & Heuvelhof, E. ten (1998). 'Serviceable truth': de proces-contingente inzet van wetenschappelijke expertise. In R. Hoppe & A. Peterse (Eds.), *Bouwstenen voor argumentatieve beleidsanalyse* (pp. 161-173). Den Haag: Elsevier.

Egmond, N.P. van, & Doe, F. van der (1994). *Externe adviesorganen in de gezondheidszorg: Gezondheidsraad en Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Een institutioneel onderzoek op het terrein van de advisering in de gezondheidszorg, 1940-1990* (PIVOT-rapport 14). Rijswijk: Ministerie van WVC.

Eijndhoven, J. van, & Groenewegen, P. (1991). The Construction of Expert Advise on Health Risks. *Social Studies of Science, 21*, 257-278.

Eijndhoven, J. van, Schot, J., & Rip, A. (1986). Implementatie van milieunormen: onderzoek en praktijk. *Wetenschap & samenleving, 38*(9-10), 35-39.

Elliott, D. (2001). Risk Governance: Is Consensus a Con? *Science as Culture, 10*(2), 265-271.

Everson, M., Majone, G., Metcalfe, L., & Schout, A. (1999). *The Role of Specialised Agencies in Decentralising EU Governance. A Report Presented to the Commission.* Florence and Maastricht.

Ezrahi, Y. (1980). Utopian and Pragmatic Rationalism: The Political Context of Scientific Advise. *Minerva, 18*, 111-141.

Ezrahi, Y. (1990). *The descent of Icarus: science and the transformation of contemporary democracy.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Fiorino, D., J. (1990). Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms. *Science, Technology & Human Values, 15*, 226-243.

Fortuyn, W.S.P. (1990). *Ordening door ontvlechting. Een advies over de adviesstructuur in de volksgezondheid.* Rijswijk: Ministerie van WVC.

Funtowicz, S.O., & Ravetz, J.R. (1993). Science for the post-normal age. *Futures, 25*(7), 739-755.

Galison, P. (1996). Computer Simulations and the Trading Zone. In P. Galison & D. J. Stump (Eds.), *The Disunity of Science* (pp. 118-157). Stanford, CA: Stanford University Press.

Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology.* Cambridge: Polity Press.

Geers, A.J.C.M. (1988). *Recht en humanisering van de arbeid* (Vol. 6). Deventer: Kluwer.

Gezondheidsraad. (1978). *Beoordeling van carcinogeniteit van chemische stoffen* (1978/19). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1985). *Advies inzake uitgangspunten voor normstelling* (1985/31). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1986). *Kunstmatige voortplanting* (1986/26). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1987). *Het sein op groen: Activiteiten van de Gezondheidsraad gericht op de bescherming van gezondheid van mens en milieu* (1987/01). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1989). *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij. Over de mogelijkheden en grenzen van erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie* (1989/31). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1990). *Ordening door ontvlechting: reactie door de Gezondheidsraad* (1990/26). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1991a). *Ecotoxicologische extrapolatiemethoden* (1991/11). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1991b). *Medisch handelen in de praktijk. Gesprekken met medisch beroepsbeoefenaren.* Rijswijk: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1991c). *Medisch handelen op een tweesprong* (1991/23). Rijswijk: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1991d). *Stralingsrisico's. Evaluatie van de wetenschappelijke gegevens over de gezondheidsrisico's van blootstelling aan ioniserende straling* (1991/22). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1991e). *Verontreiniging van moedermelk (3). Dioxinen en andere verontreinigingen van moedermelk* (1991/13). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad. (1992a). *Immunity to polioviruses*. Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1992b). *Risico's van milieugevaarlijke stoffen bij export naar ontwikkelingslanden* (1992/02). Rijswijk: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1993). *Gezondheidsraad 1902-1992. Verslag van de tweede plenaire vergadering op 2 oktober 1992* (A93/03). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1995a). *Dyslexie. Afbakening en behandeling* (1995/15). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1995b). *Risicobeoordeling van handmatig tillen* (1995/02). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1995c). Xenotransplantatie. In idem (Ed.), *Jaaradvies Gezondheidszorg 1994-1995* (pp. 34-37). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1996). *Dioxinen* (1996/10). Rijswijk: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1997). *Extracorporele membraanoxygenatie (ECMO)* (1997/26). Rijswijk: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1998a). *Hyperthermie: kanttekeningen bij een ontwikkelingsgeneeskunde-project* (1998/13). Rijswijk: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1998b). *Xenotransplantatie* (1998/01). Rijswijk: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1998c). *Zink* (1997/34). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1999a). *Algemene informatie over taak en werkwijze van de Gezondheidsraad en zijn commissies* (18e, herziene oplage). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1999b). *Grote luchthavens en gezondheid* (1999/14). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (1999c). *Leidraad voor het schrijven van een rapport van de Commissie WGD van de Gezondheidsraad*. Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (2000a). *Gezondheidsraadadviezen over de invloed van milieufactoren op de gezondheid, 1975-2000* (2000/23). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (2000b). *Rijgeschiktheid van personen met een geïmplanteerde cardioverter-defibrillator* (2000/02). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (2000c). *Van implementeren naar leren: Het belang van tweerichtingsverkeer tussen praktijk en wetenschap in de gezondheidszorg* (2000/18). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (2001a). *Jaarverslag Gezondheidsraad 2000* (A2001/02). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (2001b). *Prenatale screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie* (2001/11). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (2001c). *Vademecum voor secretarissen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad. (2002). *Algemene informatie over taak en werkwijze van de Gezondheidsraad en zijn commissies* (20ste herziene oplage). Den Haag: Gezondheidsraad.
Gezondheidsraad, & Voedingsraad. (1994). *Vitamine A en teratogeniteit* (1994/14). Den Haag: Gezondheidsraad en Voedingsraad.
Giddens, A. (1989). *The Consequences of Modernity*. Stanford: Stanford University Press.
Gieryn, T.F. (1983). Boundary-work and the demarcation of science from non-science: Strains and interests in professional ideologies of scientists. *American Sociological Review*, 48, 781-795.
Gieryn, T.F. (1995). Boundaries of science. In S. Jasanoff, G. E. Markle, R. E. Petersen & T. Pinch (Eds.), *Handbook of Science and Technology Studies* (pp. 393-443). London: Sage.
Gieryn, T.F. (1998). *Cultural Boundaries of Science: Credibility on the Line*. Chicago, London: The University of Chicago Press.

Gilbert, N.G., & Mulkay, M. (1984). *Opening Pandora's Box*. Cambridge: Cambridge University Press.

Goffman, E. (1959 (1990)). *The Presentation of Self in Everyday Life* (8 ed.). London etc.: Penguin.

Goffman, E. (1961(1991)). *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates* (7 ed.). London etc.: Penguin.

Gottweis, H. (1998). *Governing Molecules: The Discursive Politics of Genetic Engineering in Europe and the United States*. Cambridge, MA: MIT Press.

Granados, A., Jonsson, E., Banta, H.D., *et al.* (1997). EUR-ASSESS Project Subgroup on Dissemination and Impact. *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 13*(2), 220-286.

Guston, D.H. (1999). Stabilizing the Boundary between US Politics and Science. The Rôle of the Office of Technology Transfer as Boundary Organization. *Social Studies of Science, 29*(1), 87-111.

Guston, D.H. (2000). *Between Politics and Science: Assuring the Productivity and Integrity of Research*. Cambridge: Cambridge University Press.

Guston, D.H. (2001a). Boundary Organizations in Environmental Policy and Science (Special Issue). *Science, Technology & Human Values, 26*(4), 399-500.

Guston, D.H. (2001b). Toward a 'Best Practice' of 'Serviceable Truths'. In M. Hisschemöller, R. Hoppe, W. N. Dunn & J. R. Ravetz (Eds.), *Knowledge, Power, and Participation in Environmental Policy Analysis* (pp. 97-118). New Brunswick, London: Transaction Publishers.

Halffman, W. (2002). *Boundaries of Regulatory Science. Eco/toxicology and aquatic hazards of chemicals in the US, England, and the Netherlands, 1970-1995*. Concept Dissertatie, University of Amsterdam, Amsterdam.

Healy, S. (1999). Extended peer communities and the attendance of post-normal politics. *Futures, 31*, 655-669.

Hecht, G. (1998). *The Radiance of France. Nuclear Power and National Identity after World War II*. Cambridge, MA: MIT Press.

Held, D. (1996). *Models of Democracy* (2nd ed.). Stanford, CA: Stanford University Press.

Hendriks, R.P.J. (2000). *Autistisch gezelschap: een empirisch-filosofisch onderzoek naar het gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Hilgartner, S. (2000). *Science on stage: expert advice as public drama*. Stanford, CA: Stanford University Press.

Hilhorst, P. (2002). *De wraak van de publieke zaak*. Amsterdam: De Balie.

Hisschemöller, M., Groenewegen, P., Hoppe, R., & Midden, C.J.H. (1998). *Kennisbenutting en politieke keuze: Een dilemma voor milieubeleid?* (werkdocument 65). Den Haag: Rathenau Instituut.

Hisschemöller, M., & Heijden, H.A. van der (1984). Volgermeerpolder: besluitvorming en participatie. In J. J. Boersema, J. W. Copius-Peereboom & W. T. d. Groot (Eds.), *Basisboek milieukunde* (pp. 467-477). Meppel & Amsterdam: Boom.

Hoppe, R. (2002). *Van flipperkast naar grensverkeer. Veranderende visies op de relatie tussen wetenschap en beleid* (Achtergrondstudie 25). Den Haag: Adviesraad voor het Wetenschaps- en Technologiebeleid.

Horstman, K. (1996). *Verzekerd leven. Artsen en levensverzekeringsmaatschappijen, 1880-1920*. Amsterdam: Babylon-De Geus.

Huls, N., Ackermann, H., & Ruijven, E. van (1998). *Onderhandelend wetgeven in de praktijk. Over ambtelijk activisme op middenniveau*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. (1995, 14 december 1995). Vitamine A en teratogeniteit. *Staatscourant, 243*.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. (1998). *Jaarverslag 1997*. Den Haag.

Institute of Medicine. (1996). *Xenotransplantation; science, ethics and public policy.* Washington: National Academy Press.

Janssen, R., Kocken, P., & Made, J. van der (Eds.). (1987). Externe adviesorganen in de gezondheidszorg: *Het grijze circuit belicht.* Lochem en Gent: De Tijdstroom.

Janus, J.A., Beelen, P. van, Vaal, M.A., *et al.* (1996). *A Further Look at Zinc. A response to the Industry addendum to the Integrated Criteria Document Zinc* (RIVM-601014 012). Bilthoven: RIVM en RIZA.

Jasanoff, S. (1990). *The Fifth Branch: Science Advisers as Policymakers.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Jasanoff, S., Markle, G.E., Petersen, R.E., & Pinch, T. (Eds.). (1995). *Handbook of Science and Technology Studies.* London: Sage.

Jonsson, E., Banta, D., Henshall, C., & Sampietro-Colom, L. (2002). National Institute for Clinical Excellence (NICE) – Symposium on Technology Assessment (special section). *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 18*(2), 213-455.

Klijn, E.-H., Bueren, E., van & Koppenjan, J. (2000). *Spelen met onzekerheid. Over diffuse besluitvorming in beleidsnetwerken en mogelijkheden voor management.* Delft: Eburon.

Knottnerus, J.A., Birfelder, E.J., Hartman, G.T., Bekkum, D.W. van, Dunning, A.J., Rongen, E. van (Ed.). (2001). *Xenotransplantatie.* Woerden: Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij.

Laird, F.N. (1993). Participatory Analysis, Democracy, and Technological Decision Making. Science, Technology & Human Values, 18(3), 341-361.

Latour, B. (1987). *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers Through Society.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Latour, B. (1993). *We Have Never Been Modern.* Hemel Hempstead: Harverster Wheatsheaf.

Latour, B., & Woolgar, S. (1979 (1986)). *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts.* Princeton: Princeton University Press.

Leeuwen, F.X.R. van, & Younes, M.M. (2000). Assessment of the Health Risk of Dioxins: Re-evaluation of the tolerable daily intake (TDI), *Food Additives & Contaminants* (Vol. 17, pp. 223-369).

Leij, A. van der, Struiksma, A.J.C., & Ruijssenaars, A.J.J.M. (2000). *Dyslexie; classificatie, diagnose en dyslexie verklaring.* Velp: Stichting Dyslexie Nederland.

Lewenstein, B.V. (1995). Science and the Media. In S. Jasanoff & *et al.* (Eds.), *Handbook of Science and Technology Studies* (pp. 343-360). London: Sage.

Liem, A.K.D., Berg, R. van de, Bremmer, H.J., *et al.* (1993). *Basisdocument dioxinen* (710401024). Bilthoven: RIVM.

Liem, A.K.D., & Theelen, R.M.C. (1997). *Dioxins: Chemical Analysis, Exposure and Risk Assessment.* Dissertatie, University of Utrecht, Utrecht.

Lijphart, A. (1967). *Verzuiling, pacificatie en kentering in de Nederlandse politiek.* Amsterdam: J.H. de Bussy.

McCutcheon, P. (1998). Risk Management of Chemical Substances in the European Union. In R. Bal & W. Halffman (Eds.), *The Politics of Chemical Risk* (pp. 209-230). Dordrecht, etc.: Kluwer Academic Publishers.

Meent, D. van de, Aldenberg, T., Canton, J.H., *et al.* (1990). *Streven naar waarden. Achtergrondstudie ten behoeve van de nota 'Milieukwaliteitsnormering water en bodem'* (670101 001). Bilthoven: RIVM.

Meer, F.-B. van der (1999). Evaluation and the Social Construction of Impacts. *Evaluation, 5*(4).

Meer, F.-B. van der, Vries, G.J. de, & Vissers, G. (2000). Evaluatie en leerprocessen bij de overheid: de rol van institutionele condities. *Beleidswetenschap, Vol. 14*(3), 253-279.

Meershoek, A. (1999). *Weer aan het werk: Verzekeringsgeneeskundige verzuimbegeleiding als onderhandeling over verantwoordelijkheden*. Amsterdam: Thela Thesis.

Merton, R.K. (1973). The Normative Structure of Science. In idem (Ed.), *The Sociology of Science. Theoretical and Empirical Investigations* (pp. 266-278). Chicago and London: The University of Chicago Press.

Mesman, J. (2002). *Ervaren pioniers. Omgaan met twijfel in de intensive care voor pasgeborenen.* Amsterdam: Aksant.

Michael, M. (2002). Comprehension, apprehension, prehension: Heterogeneity and the public understanding of science. *Science, Technology & Human Values, 27*(3), 357-378.

Miller, C. (2001). Hybrid Management: Boundary Organizations, Science Policy, and Environmental Governance in the Climate Regime. *Science, Technology & Human Values, 26*(4), 478-500.

Ministerie van WVC. (1991). *Kiezen en delen*. Rijswijk: Commissie Keuzen in de zorg, ministerie van WVC.

Ministerie van WVC. (1994). *WVC reactie op advies Gezondheidsraad/Voedingsraad. Nadere vragen over gevolgen vitamine A tijdens zwangerschap* (persbericht). Den Haag: Ministerie van WVC.

Morgan, D.L. (1988). *Focus Groups as Qualitative Research*. Newbury Park, etc.: Sage Publications.

Morgan, D.L. (1996). Focus groups. *Annual Review of Sociology, 22*, 129-152.

Morgan, D.L. (Ed.). (1993). *Successful Focus Groups: Advancing the State of the Art*. Newbury Park, etc.: Sage Publications.

NAS. (1980). *Toward Healthful Diets*. Washington, D.C.: Food and Nutrition Board, Division of Biological Sciences, Assembly of Life Sciences, National Research Council, National Academy of Sciences.

Nelis, A. (1998). *DNA-diagnostiek in Nederland: een regime-analyse van de ontwikkeling van de klinische genetica en DNA-diagnostische tests, 1970-1997*. Enschede: Twente University Press.

Neyland, D., & Woolgar, S. (2002). Accountability in action? The case of a database purchasing decision. *British Journal of Sociology, 53*(2), 259-274.

Nuffield Council on Bioethics. (1996). *Animal-to-human transplants; the ethics of xenotransplantation.* Londen: Nuffield Council on Bioethics.

NVBD. (1997). *Xenotransplantatie; dieren gedegradeerd tot leveranciers van reserve-organen*. Den Haag: Nederlandse Vereniging tot Bescherming van Dieren.

Passchier, W.F. (1992). *Risk Assessment op zijn Amerikaans. Verslag van een werkbezoek aan gezondheids- en milieu-instituties in de VS (1 tot 19 december 1991)*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Passchier, W.F. (1994). *Bezoek VS 8-14 mei 1994. Aantekeningen*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Passchier, W.F. (1995). *Economie, gelijkheid en gezondheid: risk assessment op zijn Amerikaans (2). Verslag van een werkbezoek van WF Passchier aan organisaties in de VS in de periode 10 april 1995 - 9 mei 1995.* Den Haag: Gezondheidsraad.

Pels, D. (2001). Wetenschap als onthaasting. En onthaasting van de wetenschap. *Krisis: Tijdschrift voor empirische filosofie, 2*(3), 6-25.

Poll, N.E. van der, & Glasmeier, A. (Eds.). (1997). *Natuurontwikkeling: waarom en hoe? Verslag van een debat.* Den Haag: Rathenau Instituut.

Popper, K.R. (1959). *The Logic of Scientific Discovery*. London: Hutchinson.

Popper, K.R. (1963). *Conjectures and Refutations*. London: Routledge and Kegan Paul.

Popper, K.R. (1942 (1966)). *The Open Society and its Enemies* (revised fifth edition ed.). London: Routledge & Kegan Paul.

Prins, A.A.M. (1998). *Aging and expertise: Alzheimer's disease and the medical professions, 1930-1990.* Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Raad van State. (1995). *Advies inzake voorstel van wet met memorie van toelichting, houdende wijziging van de Gezondheidswet in verband met de wijziging van het karakter van de Gezondheidsraad.* Den Haag: Raad van State.

Rabeharisoa, V., & Callon, M. (in press). The involvement of patients in research activities supported by the French Muscular Dystrophy Association. In S. Jasanoff (Ed.), *States of Knowledge. Science, Power and Political Culture.* Chicago: University of Chicago Press.

Rigter, H.G.M. (1987). De Gezondheidsraad. In R. Janssen, P. Kocken & J. van der Made (Eds.), *Externe adviesorganen in de gezondheidszorg* (pp. 139-148). Lochem: De Tijdstroom.

Rigter, H.G.M. (1988). *De proef op de som. Over onderzoek en evaluatie in de gezondheidszorg* (A88/1). Den Haag: Gezondheidsraad.

Rigter, R.B.M. (1992). *Met raad en daad: De geschiedenis van de Gezondheidsraad 1902-1985.* Rotterdam: Erasmus Publishing.

Rip, A. (1978). *Wetenschap als mensenwerk. Over de rol van de natuurwetenschap in de samenleving.* Baarn: Ambo.

Rip, A. (1992). Risicocontroverses en de verwevenheid van wetenschap en politiek. *Kennis & Methode, 16*, 63-80.

Rooy, P.d. (1995). Zes studies over verzuiling. *Bijdragen en Mededelingen betreffende de Geschiedenis der Nederlanden, 110*(3), 380-392.

Rowe, G., & Frewer, L.J. (2000). Public Participation Methods: A Framework for Evaluation. *Science, Technology & Human Values, 25*(1), 3-29.

RVZ. (2000). *Europa en de gezondheidszorg.* Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

SCB. (2001). *Xenotransplantatie; kàn dat? Eindrapport van het publiek debat xenotransplantatie.* Den Haag: Stichting Consument & Biotechnologie.

Schaap, H.J.A. (1992). *De Gezondheidsraad en de ontwikkeling van het milieubeleid: een studie over de betekenis van de Gezondheidsraadadviezen voor het milieubeleid in de periode 1970-1992* (Publikatiereeks milieubeheer, 92/2). Den Haag: Ministerie van VROM.

Schoten, E.J., & Stegeman, J.H. (2002). *De staat van dienst. Vier jaar advisering door de Gezondheidsraad onder de loep.* Den Haag: Gezondheidsraad.

Schrijer, D.J. (1992). *Het ontstaan en verloop van de dioxine-affaire. Een bestuurskundige analyse van de dioxine-verontreiniging van de melk in het Lickebaertgebied, zomer 1989.* Doctoraal scriptie, Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam.

Sclove, R. (1995). *Democracy and Technology.* New York and London: The Guilford Press.

Seeley, M.R., Tonner-Navarro, L.E., Beck, B.D., et al. (2001). Procedures for Health Risk Assessment in Europe. *Regulatory Toxicology and Pharmacology, 34*, 153-169.

Shackley, S., & Wynne, B. (1996). Representing Uncertainty in Global Climate Change and Policy: Boundary-ordering Devices and Authority. *Science, Technology & Human Values, 21*, 275-302.

Shapin, S. (1988). The House of Experiment in Seventeenth-Century England. *Isis, 79*, 373-404.

Shapin, S. (1994). *A Social History of Truth: Civility and Science in Seventeenth-Century England.* Chicago: University of Chicago Press.

Shapin, S., & Schaffer, S. (1985). *Leviathan and the Air Pump: Hobbes, Boyle, and the Experimental Life.* Princeton: Princeton University Press.

Sijm, D., Crommentuijn, T., Eijsackers, H., & Peijnenburg, W. (1999). *Workshop onderzoek naar essentiële metalen (zoals zink en koper) ten behoeve van de afleiding van milieukwaliteitseisen in Nederland.* Ede, 11 maart 1999.

Slijkerman, D.M.E., van Gestel, C.A.M., & van Straalen, N.M. (2000). *Conceptueel kader voor de afleiding van ecotoxicologische risicogrenzen voor essentiële metalen* (D00020). Amsterdam: Instituut voor Ecologische Wetenschappen, afdeling Dieroecologie.

Smelser, N.J., & Baltes, P.B. (Eds.). (2001). *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences.* Oxford, Amsterdam, etc.: Elsevier Science Ltd.

Smits, R., & Leyten, J. (1991). *Technology Assessment: Waakhond of Speurhond? Naar een integraal technologiebeleid.* Amsterdam: Vrije Universiteit.

Star, S.L., & Giesemer, J.R. (1989). Institutional ecology, translation and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology. *Social Studies of Science, 19*, 387-420.

Susskind, L., & Field, P. (1996). *Dealing with an Angry Public.* New York etc: The Free Press.

Swierstra, T. (2000). *Kloneren in de polder: het maatschappelijk debat over kloneren in Nederland, februari 1997 - oktober 1999* (Studie 39). Den Haag: Rathenau Instituut.

Taylor, R., & Barnett, D. (2002). National Institute for Clinical Excellence (NICE) – Symposium on Technology Assessment (special section). *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 18*(2), 159-212.

Tilborg, W.J.M. van, & Assche, F. van (1995). *Basisdocument Zink. Addendum Industrie.* Zoetermeer: Projectgroep Zink, BMRO-VNO.

Traweek, S. (1988). *Beamtimes and Lifetimes: the World of High Energy Physicists.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Trustnet Framework. (2000). *A New Perspective on Risk Governance* (EUR 19150 EN). Brussels: European Commission, Directorate General for Research.

Tweede Kamer. (1988). *Regeringsstandpunt inzake Grenzen van de Zorg* (TK 1988-1989, 20620-1,2). Den Haag: Tweede Kamer.

Tweede Kamer. (1991). *UCV5: 5de vergadering vaste Commissies voor justitie, voor de volksgezondheid en voor het wetenschapsbeleid. Behandeling brief inzake erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie (21948, nr. 1).* Den Haag: Tweede Kamer.

Tweede Kamer. (1996). *Begroting VWS* (TK 1995-1996, 34-2748). Den Haag: Tweede Kamer.

Vos, E. (1999). *Institutional Frameworks of Community Health and Safety Legislation.* Oxford: Hart Publishing.

Vos, E. (2000). EU Food Safety Regulations in the Aftermath of the BSE Crisis. *Journal of Consumer Policy, 23*, 227-255.

Vries, G. de (1995). *De ontwikkeling van wetenschap: een inleiding in de wetenschapsfilosofie* (3e ed.). Groningen: Wolters-Noordhoff.

Vries, G. de (1999). *Zeppelins. Over filosofie, technologie en cultuur.* Amsterdam: Van Gennep.

Vries, G.J. de (2000). *Beleidsdynamica als sociale constructie. Een onderzoek naar doorwerking van beleidsevaluatie en beleidsadvisering.* Delft: Eburon.

Waarden, F. van (1999). Ieder land zijn eigen trant? In W. Bakker & F. v. Waarden (Eds.), *Ruimte rond regels* (pp. 303-339). Amsterdam: Boom.

Weiss, C.H. (1991). Policy research: data, ideas, or aguments? In P. Wagner, C. H. Weiss, B. Wittrock & H. Wollmann (Eds.), *Social Sciences and Modern States: National Experiences and Theoretical Crossroads* (pp. 307-332). Cambridge: Cambridge University Press.

WHO. (1991). *Consultation on Tolerable Daily Intake from Food of PCDD's and PCDF's*. Copenhagen: World Health Organization.

Wilde, R. de (1992). *Discipline en legende. De identiteit van de sociologie in Duitsland en de Verenigde Staten, 1870-1930*. Amsterdam: Van Gennep.

Wilde, R. de (2000). *De voorspellers. Een kritiek op de toekomstindustrie*. Amsterdam: De Balie.

Wilde, R. de (2001). *De kenniscultus: over nieuwe vormen van vooruitgangsgeloof*. Oratie. Maastricht: Universitaire Pers.

Wilde, R. de, Vermeulen, N., & Reithler, M. (2002). *Bezeten van genen. Een essay over de innovatieoorlog rondom genetisch gemodificeerd voedsel*. Den Haag: WRR.

Windt, H.J. van der (1995). De amoebe als verbeelding van de natuur. *Kennis & Methode, 19*(3), 251-276.

Windt, H.J. van der (1995). *En dan: wat is natuur nog in dit land? Natuurbescherming in Nederland, 1880-1990*. Amsterdam: Boom.

Wolf, J.P.M. van der, & Zenderen, L.A.M. van (1983). Adviesorganen. In E. W. Roscam Abbing (Ed.), *Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland* (pp. 451-483). Utrecht, Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema.

Wynne, B. (1982). *Rationality and Ritual: The Wind Inquiry and Nuclear Decision Making in Britain*. Chalfon St. Giles: British Society for the History of Science.

Wynne, B. (1992). Carving out science (and politics) from the regulatory jungle. *Social Studies of Science, 22*, 745-758.

Yearley, S. (1999). Computer Models and the Public's Understanding of Science: A Case-Study Analysis. *Social Studies of Science, 29*(6), 845-866.

Zon, H. van (1990). *Tachtig jaar RIVM*. Assen: Van Gorcum.

BIJLAGE IV

Trefwoordenregister

A

Aalberse 27
aanbiedingsbrief 24, 30, 37, 199-203, 241
aanstormende toekomst 87, 173, 189
Abraham *280*, 312
access points 169
Adelmund 236-237
ADHD 107, 222
adviesaanvraag 85-87, 89, 92-93, 95-96, 104-105, 121, 206, 228
adviesorganen 302-303, 320-321
adviestraject 334, 336
AIDS-remmers 284
agendavorming 25, 38, 41, 43, 50
algemeen secretaris 30, 32, 38
Alzheimer 274
ambtelijkheid 52
antimicrobiële groeibevorderaars 152-154, 156-158, 166, **248-251**, 258-259, 262
antropologie 71-72, 339
  going native 69, 71-72
argumentatiestijl 175-184, 224-230
  medische vs. toxicologische 176-178, 224-240

B

backstage 18, 51, 61-62, 66, 154, 296, 300, 325, 333-342
Bal *56, 69, 306*
Banta *277*
Beaufort, de 58, 141, 240, *264*, 276-277, 282, *343*
Beckers *338*
belangen 117-120, 134, 151
  -vertegenwoordiging 335
beleidswetenschap 298-305
bemiddelaar 232
Benschop *66*
Bemmel, van *266*
beraadsgroepen 24, 31-32, 39, 47, 167, 169
  Ecotoxicologie 146-147
  Geneeskunde 98, 223
  Gezondheidsethiek en – recht 60, 92, 179-181, 263
Berg *56*, 65
Berg, van den 201-*202*, 261
beroepsgroepen 105-106, 108, 223
best practice 302, 304-305
bevolkingsonderzoek 31
Bijker *61, 63*
Bijsterveld *66*
Bimber *59*
Blume *56*
Boffey *341*
Bogaard, van den 153, *258*
Borst-Eilers 33, 37, 45, 84-85, 87, 88, 98, 100-101, 105-106, 155, 165, 176-177, 180, 200, 203-208, 215, 217-218, 223-224, 226, 230-232, 235-237, 254, 260, *266*, 271, 279, 289, 308, 335
Bos *101, 198*, 240, *263*
Bosman 40-42, 153, 156-157, *166, 226, 273*, 275
Boven, van 153, 248
Bowker *56*
Brinkman 218
Brom 91, *154*, 210
Brutel de la Rivière 29
BSE 258, 272
Bureaus Jeugdzorg 234
Butter, den *303*

C

Callon *66*, 336
Calow *143*
cardioverter-defibrillator 163
Cash *310*
Centrale Commissie voor de Volksgezondheid 29
Centrale Gezondheidsraad 26, 27
Centrale Raad voor de Volksgezondheid 29

Clarenburg 190
Cock Bunning, de 210
Codex Alimentarius 268
College van Advies en Beraad 31-32, 47, 96
College voor Zorgverzekeringen 238
Collins *62, 64*, 163
commissie
  adviseur 109, 120, 152, 156
  buitenlandse leden 256-257
  leden 116-121, 137-138, 140, 151-152, 239, 242
  regie 138-142, 150, 186-187, 309, 319
  secretaris 23-24, 48, 109, 137-141, 145, 148, 150, 152, *182*, 186-187, 211, 213, 219, 221-222, 231, 239
  voorzitter 114, 139-140, 148, 150, 186-187, 211, 219
  vorming 22, 24, 30, 108-116, 121, 123, 256-257
  werk 114, 139-140
Commissie Biotechnologie bij dieren 92-93
Commissie Dekker 34
Commissie Dunning 97-99, 203-204, 208
Commissie Veiligheidsbeoordeling Nieuwe Voedingsmiddelen 278-279
commitologie 280
Conference of National Ethics Comittees or Similar Bodies 264
consensus conferentie 58, 312
constructivisme 62, 64-65
coördinatie 97, 99, 142, 149, 221, 300
  gereedschap 342
  mechanismen 69, 122, 285, 318, 321, 340, 342
  talige 171-186
  werk *69*, 73, 135, 146, 155, 189, 240-243, 296, 304, 309, 337, 343
Cranovsky *263*
Crevel, van *99-100*

D

Dam van Isselt, van 26
Dees 84
Degener 152, 248
Dehue *66*
demarcatie 58, 60, 62
  -arbeid 297, 300, 305-309
dementie 170
democratisering 311-319
departementale grenzen 107-108, 230-239, 298
Derksen *66, 207, 306*
deskundigheid 58-59, 62, 159-163
  authentieke 154, 158, 162, 187, 309, 338
  bijdragende 163-164, 169, 187, 319
  gecertificeerde 160, 163, 315, 319
  interactionele 163
  mobiliseren van 138-139, 150
dienstbaarheid 52, 90, 114, 134
dienstbare waarheid 142, 150, 186, 316
disciplines 114, 143-150, 184-186
disclosure 118
distantie en betrokkenheid 339
dioxinen **190-192**, 200-203, 241, 258, 259-262, 269, 278
Dogger 137-140, 147-148, 150, *165, 183, 212, 257*
Dondorp 89, 91-94, *213*, 263-264, 271, 276
Donker 144, *146*
Duivenboden, van 85, 96-97, 99-101, *151*, 164, 205, 223-224
Dumont 115
Dunning 75, 87, 91, *104*, 209
dyslexie 102-108, 113, 115, **124-127**, 183-186, 220-222, 230-239, 242, 254, 298, 307, 324-325

E

externe adviesorganen 33
ecologie 43, 143-150
Eeten, van 299-300
Eindhoven, van *69, 259*
Eijsackers 146
elektromagnetische velden 212, 281
Elliott 314
embryo's 141, 218-219, 270-272
embryowet 271-272
EMEA 272, 280-281
enscenering 319-320
Environmental Protection Agency 267
erfelijkheid 141, 173, 177, 182, **193-195**, 215-220
Ernst 144, 146
Europa 46, 255-259, 263, 265, 268-269, 278-282, 316

European Group on Ethics in Science and New Technologies 264
europeanisering 269-275
Europese autoriteit 279-280
Europees bioethiek verdrag 270-272
Europese Commissie 109, 156, 268, 312
Europese Hof 270
Europese netwerken 277, 279
Europese voedselautoriteit 265, 281
EuroScan 263
Everson *280*
Evans 163
exporteerbaarheid 285-286
Ezrahi *122*, 300

F

Feron 268, *279*, 291
Fiorino *312*
Fischler 258
focusgroepen 71-72, 339
Food and Drug Administration 281
Fortuyn 34-35
frontstage 18, 51, 61, 66, 155, 296, 306, 325, 333-342
Functowitz 301

G

Galison *207*
Galjaard 215-217
Garfinkel *158*
gecontroleerde toegang 168
Geers *110*
genetisch gemodificeerde voedingsmiddelen 279
georganiseerd dispuut 139, 150, 153-154, 187, 317
Gersons 104-105, 107-108, 125, 220-222, 231, 235-237, 240
Gezondheidswet 20, 37
Gezondheidswet 1901 26, 27
Gezondheidswet 1919 27
Gezondheidswet 1956 29
Giddens *169*
Gieryn *69*, 305-309, *318*
Gilbert *174*
Ginjaar 14, 24, 33, 36, 43-45, 47, *66*, 112-113, 115, 157, 171, 200, 202, 208, 226, 260, 284, 324
Goeman Borgesius 26
Goffman 18, 320
Gottweis *57*
Govaerts 213
Graadmeter 207-208
Granados *263*, 275
Greep *100*
Griesemer 309-310
grensobject 309-10
grensorganisatie 309-310
grenszone 207, 241
Grenzen aan de zorg 171
grenzenwerk 306
Guston *69*, 305, 309-310

H

Haex 31-32, 43, 140
Halffman *43, 143, 146, 150, 285, 333*
handmatig tillen 110-112, **128-131**, 257
Hartog, den *157*
Hautvast 40, 42, 154, 169, 274
Health and Safety Executive 267
Hecht 56
Heemskerk 27
Held *316*
Hendriks *56, 66*
Hendrikse *338*
Henschall *68*, 270, 280-281, 285, 312, 334
Hermus 226
Heuvelhof, ten 299-300
Hilgartner *265-267, 315*, 320, 334, *337, 340*
Hilhorst *315*
Hisschemöller *259*, 300-301
hiërarchische integratie 146, 148
Hoge Gezondheidsraad 266
hoorzitting 23, 30, 161-163, 187-188, 318, 335-336
Hoppe *298*
House of Lords 319
Houweling *120*
Huls *52*
hybriden 304, 308
fora 310-311, 318, 321
hygiënisten 26, 43

I

implementatie 65
informeel overleg 156-157
Inspectie van de Volksgezondheid 230, 236
Institute of Medicine 266
Integrale normstelling stoffen 46, 149
International Network of Agencies for Health Technology Assessment 263
International Society of Technology Assessment in Health Care 262
internationale samenwerking 262-265
internationalisering 254, 269-275, 281-286
interview 163-165, 187
ioniserende straling 255

J

Jasanoff *59, 61, 186*, 306, *315*
Jaspers 223
Jitta 27, 50
Jonsson *263*

K

Kaasjager 102, 104
Kaderwet adviesorganen 36-37, 46, 152, 231
kennisbenutting 304
kennismaatschappij 12, 324, 340, 343
Kersbergen 28
kloof 296
klonen 282
KNMG 97, 208
Knottnerus 46, *87*, 95, 109, 115, *121, 151, 159, 160*, 198, *212, 225, 231, 240, 266, 272-273*, 315
Kolk 291
Koning 10
kwalitatief onderzoek 162-163, 165-167, 169, 335-336

L

Laird *312*
lancering 199-212, 241
landing *234*, 240
landingsonderzoek 167
Latour *61, 65, 225*
LCA 299-300
Leenen 182-183
Leeuwen, C. van 146-147
Leeuwen, M. van 36, *37*, 96, 232, *263*, 268
leken 159-163
lekenpanel 301, 312
Lewenstein *316*
Leyten *59*
Leussink 108, 170, 178, *182*, 211
Leschot *213*
LHV 97
Lieshout, van 237
Lijphart *285*
LSV 97
Lubbers 203
Luyt, van 29

M

MAC-waarden 39, 167-168
Mbeki 284
McCutcheon *281*
Medisch Contact 28
Medisch handelen op een tweesprong 84, 95-101, 103, 106, 164-165, 174, 203-208, 222-223, 241, **287-289**, 308
medische ethiek 50, 178-181, 210, 264
Meer, van der 302-303
MER 299-300
Merton 151, 158, 186, 305
Mesman *65*
meta-analyse 49
Michael *316*
milieu 43-47, 50-51
Miller *310*
minerale kunstvezels 109, 254, **290-293**
ministerie van LNV 42, 156, 258
ministerie van OC&W 106, 107, 230-239
ministerie van SZW 39, 109-112, 167
ministerie van VROM 44, 46-47, 135-136, 149
ministerie van V&W 135
ministerie van VWS 42, 44, 84, 86, 88, 95-99, 213-215, 258, 35
ministerie van WVC 102-104, 106, 157-158, *203*, 206-208, 218, 220, 223, 226-228, 230-239, 324
Morgan *71*

Mulder 95-96, 99, 103-104, *198*, 203-205, 208
Mulkay *174*
_____ N
narratieve opbouw 184-186
National Academy of Sciences 265-267, 315, 334, 337, *340*-342
National Council on Radiation Protection and Measurement 265
National Research Council 265-267, *315*
Nationale Raad voor de Volksgezondheid 34, 98, 206
NAVO 259
Nederlandse Vereniging tot Bescherming van Dieren 93, 208-210
NEI 110
Nelis *56*, *217*
Netelenbos 232
Neyland *303*
NIOSH 110, 265
Nordic Expert Group 265, 267
Notten *140*
novel foods 255
Nuffield Council 264, 276
NWO 232-234
_____ O
Ockhuizen 244
Office of Technology Assessment 59
Olthof 86, 88-89, *234*
Oltshoorn 215-216, 220
ontwikkelingslanden 283-284
oogspiegelen 338-339, 342
openbaar conceptrapport 39, 51, 167-169
Oudendijk 232, 234
_____ P
paradox van gezag 12, 296-297, 321, 343
paramedische zorg 103
Passchier 18, 36, 43, 102, 110, *117*, *167*-168, *203*, 228, 257, *263*, *265-267*, *269*, *272*, *279*, 312
patiënten (inbreng van) 158-163
peer review 39
Pels *155*
Permanent Comité Diervoeding 258
persbericht 205-212, 226
Peters 283, 343
Peuter, de *156*
plot 185, 319
politieke cultuur 285, 316
Poll, van de *63*
Pont 175
Popper *58*, 175
positionering 50, 94, 100, 121, 135, 211, 223-224, 227-230, 241-243, 301, 303, 307-308, 318, 320-321
prenatale screening 180-181, 213-214, 277, 335
Presidiumcommissie 25, 33-34
Prins *66*
prioritaire stoffen 45
principle-agent theorie 310
probleemdefinitie 23, 84-85, 87, 93-96, 98, 101-103, 111, 121-123, 164, 301, 307
-eigenaar 107, 230
-structuur 300-301, 304
publiek debat 94, 141
purificatie 134, 150, 186, 189
_____ R
Raad op Maat 33, 36, 38, 42, 48
Raad van State 36-*37*, 271
Rabeharisoa 336
Rathenau Instituut 63, 266, 300-301
rationalisering werkwijze 47-49
Ravetz *301*
redeneerstijl 209-211
contextualistisch vs. categorisch 209-211
redacteur 169, 211, 317
reflexiviteit 65, 68, 336-338, 340
regie 162, 168
Rekenkamer 302-303
Repacholi 267
reparatiewerk 224-240, 242, 298, 318
repertoire 302-304
richtlijnen 65
Rigter, H. 19, 32, 34, 43, 47-49, 84, 95, 103, 118-119, 134, 150, 171, 182, 186, 208, 215-217
Rigter, R.B.M. 25-32, 49, *101*, 122, *161*, 262, 265

Rip 62, 259
risk assessment 43, 313
risk management 43, 313
Ritzen 226
RIVM 46-47, 135-137, 143-144, 146, 165-*166*, 257, 259, 269
Roelfzema *109*
Rongen, van 75, 90-91, 94, *114*
Rooy *285*
Roscam Abbing 88, 182, 193, 216
Rowe *312*
ruimtelijke ordening 44, 47
Ruissenaars 106-107, *113*, 115-116, 125, 221, 231, 233-236, 239
Ruysch 26
RVZ *270*

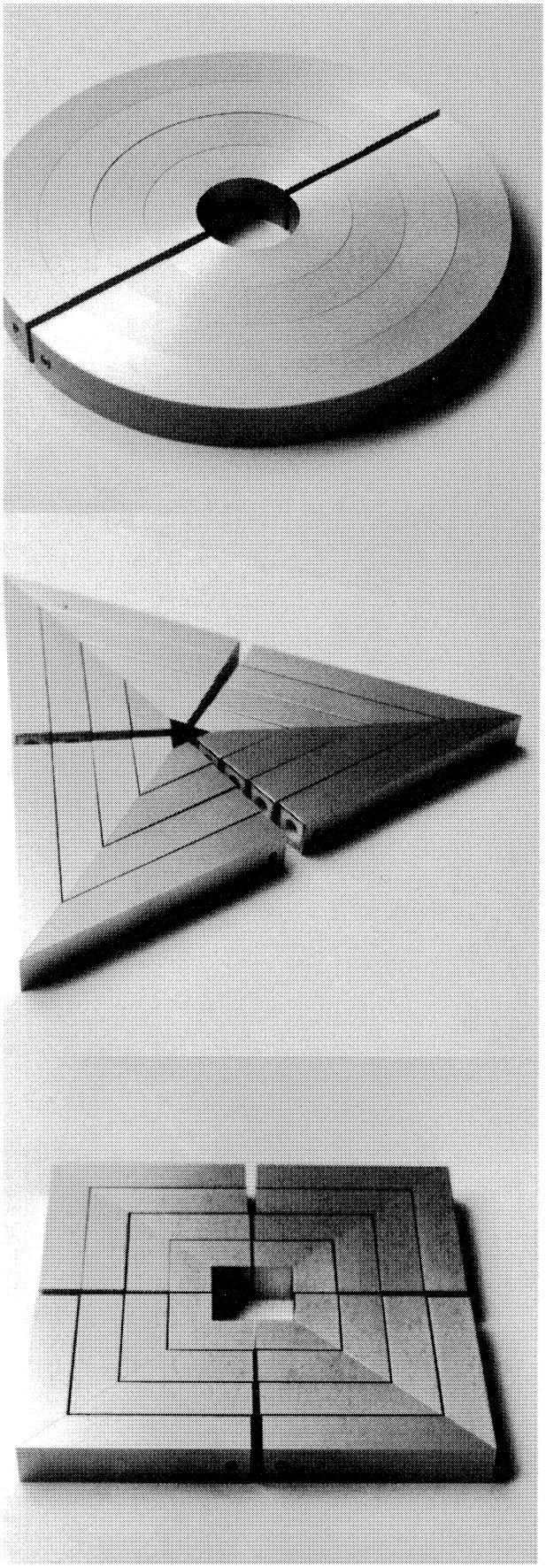
S

Sangster 64, 90, 117, 202, 205-206, 226, 277, *343*
Schaap *43*
Scientific Advisory Board 267
Scientific Committee on Animal Nutrition 258
Scientific Committee on Food 312
Scientific Committee on Occupational Exposure Limits 265
Schrijer *259*
schrijven 169-186, 317-318
Schroten *264*
Schuurmann *110*
Sclove *312*
script 188, 319
Seeley *265*
Segaar *49*, *110*, 112, *219*
SER 110, 167-168
SEV 135
Shackley *174*
Shapin 167, *169*, *308*
Siemons 226-227
siliconen implantaten 165
Simons 203, 256
Sixma 45, *141*, *152*, *160*, 161-163, 165, 200-201, 260, 269, *272*-275, 285
Slot *142*, 181, *341*
Smits *59*
sociologica 225
Star *56*, 309-310
startnotitie 48, 105, 109
Stegeman *100*
Stichting Balans 220, 222, 236, 239
Stichting Dyslexie Nederland 103, 220-222, 235, 239
Stichting Toekomstscenarios Gezondheidszorg 217
Straalen, van 146-147, 150
Struiksma *230*, 233, 235, 237-239
Stuyt 32
Struyvenberg 36
Susskind *314*
Swedish Criteria Group 265, 267
Swierstra *58*
Suurhoff 29

T

Taylor 263
technology assessment 59
technologische cultuur 11, 342-343
theatermetafoor 319-321
Theelen *110*, 140
tijdcycli 155, 188
tijdschalen 146
Tilborg, van *112*, 165-166
timing 203-205
TNO 112
toegevoegd risico 136
toekomstretoriek 171-175
toxicologie 143-150
traditieloosheid 254, 303
traject van advisering 68, 334
transparantie 118, 120, 158, 170-171, 182, 267, 311-319, 333, 340-342
bewerkstelligen van 316-319
Traweek 65
Trustnet 312-316
Tubbing 144
Tweede Kamer 18, 37, 212, 215, 217, 232, 241
Tweede Wereldoorlog 28

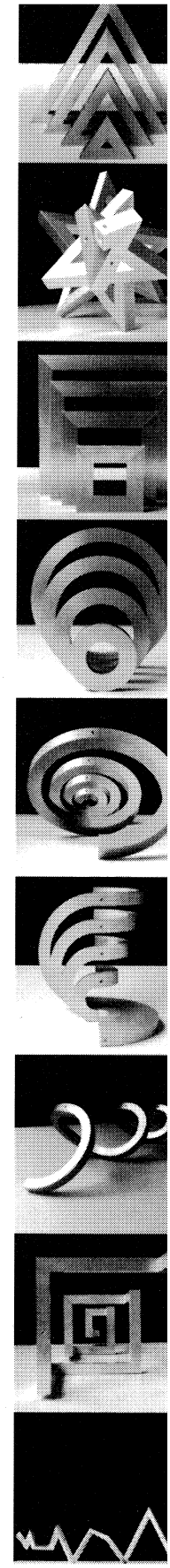
_____ U
uitleggen 212-219
_____ V
vaccinatie 27, 28, 257
Velden, ten 257, *263, 277*
Verenigde Staten 265-268, 315-316
Vereniging Klinische Genetica Nederland 214
Vereniging Proefdiervrij 208-210
vergaderstructuur 136, 138
Verhoeff 236
vertalen 68, 100, 121, 296
vertrouwen 297, 311-319
vertrouwelijkheid 150-158, 187, 267, 317, 337
Vierssen, van 147
Visser 98
vitamine A 157-158, 176, 225-230, 239, 242, **244-247**, 301, 324-325
vitamine C 274
Vliegenthart 237
Voedingsraad 28-29, 38, 40-42, 51
Volksgezondheidsnota 1966 31
voorzitter Gezondheidsraad 24, 37, 110, 202, 213, 228-229
voorzorg 176, 178
Vos *280, 283*
Vree *236*
Vries, G. de *67, 175*
_____ W
Waal, de *142*, 181, *341*
Waarden, van *285*
Weer Samen Naar School beleid 233-235, *237*
Weiss 298-299
wenkende toekomst 172, 189
Werkgroep van Deskundigen 38, 39, 51, 167-168, 265, *279*, 317
werkplaats *320*-321
werkprogramma 48
Wert, de *118*, 141, 173
Wester 30
Wet op de dierproeven 208
Wet openbaarheid van bestuur 121, 152, 316, 340
Wet ziekenhuisvoorzieningen 31
wetenschap
beleidsrelevante 112, 150, 299, 311-319, 340
gezag van 11, 12, 63, 109, 122, 155, 296, 309, 324
politisering van 299-300, 313
sociale vs. natuur- 60, 65-67
standaardbeeld van 57-61
wetenschap- en techniekonderzoek 56, 61-62
WHO 259, 261, 267, 281
Wiel, van der 200, *278*
Wijbenga 80, 140, 147, *165*
Wijmen, van 172, 209
Wilde, de 12, *172, 209, 306*
Windt, van der 69
Woestijnwet 36-37
Wolf, van der 24
World Summit of National Bioethics Committees 263
WRR 34
Wynne *174, 312, 314, 316*
_____ X
Xenotransplantatie **75-78**, 85-94, 96, 114, 118-119, 172, 176, 178-179, 203, 208-211, 234, 241, 255-256, 264, 269, 274, 308
_____ Y
Yearley *301*
_____ Z
Zenderen, van 24
zendingswerk 212-224, 241
Ziekenfondsraad 84, 95, 97, 102, 105
Zielhuis 269
zink **79-81**, 93, 112, *114*, 135-138, 142-150, 155, 165, 167, 174, 189, 307-308
Zorge, van *200*



© Yvonne Kracht, '3 x uit het vlak'
driedimensionale variaties te construeren
vanuit cirkel–vierkant–driehoek

ILLUSTRATIEVERANTWOORDING

De illustraties in deze uitgave
zijn foto's van multipels van kunstenares
Yvonne Kracht, Amsterdam.
Haar multipels zijn uit elementaire vormen
opgebouwde plastieken van aluminium.
De reductie tot elementen,
de constructie tot multipels, de dynamiek,
gelaagdheid en veelvormigheid keren terug
in deze 'antropologische' studie
van de Gezondheidsraad.



COLOFON

PARADOX VAN WETENSCHAPPELIJK GEZAG
over de maatschappelijke invloed
van adviezen van de Gezondheidsraad

Door Roland Bal, Wiebe E. Bijker en Ruud Hendriks

ISBN 90-5549-440-2

Alle rechten voorbehouden
© Gezondheidsraad

Uitgave
Gezondheidsraad, Postbus 16052, 2500 BB Den Haag

Ontwerp/vormgeving
Design Studio Hans Kentie BNO, Leusden

Illustraties
Yvonne Kracht, Amsterdam

Lithografie en druk
Reproka visuele communicatie, Amersfoort

Bindwerk
Meeuwis BV boekbinders, Amsterdam

HONDERD JAAR GEZONDHEIDSRAAD 1902 2002