

Jaarverslag 2018 Gezondheidsraad

Aan: de coördinerend minister voor de Gezondheidsraad:
de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Den Haag 28 maart 2019

Gezondheidsraad



inhoud

Woord vooraf 3

Voorzitter Pim van Gool introduceert het thema van dit jaarverslag: “De wereld om ons heen verandert snel. De Gezondheidsraad beweegt mee.”

2018: Een terugblik met vicevoorzitter Marianne Geleijnse 5

Marianne Geleijnse is sinds 1 januari 2018 vicevoorzitter. We blikken met haar terug op haar eerste jaar in deze rol. Welke veranderingen ziet zij op de Gezondheidsraad afkomen? En hoe bewegen we daarin mee?

Het DNA van de Gezondheidsraad 8

Onze basistaak is het voorlichten van de regering en het parlement over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek. Op welke wijze geven wij invulling aan deze taak? Wat zijn onze missie en kernwaarden?

De Gezondheidsraad toekomstbestendig 9

Om onze gezaghebbende positie te behouden in een continu veranderende omgeving is in 2018 een veranderproces ingang gezet. Samen werken we aan een toekomstbestendige Gezondheidsraad.

Gezocht: topexperts m/v 12

Eén van de manieren waarop wij werken aan vernieuwing is met experimenteren. Zoals het werven van nieuwe commissieleden via vacatures in plaats van het vertrouwde netwerk.

Samen optrekken als katalysator 16

2018 stond in het teken van versnellen. Eén van de manieren om dat te doen is het samen optrekken met andere instituten. Bijvoorbeeld met RIVM en VWS op het gebied van bevolkingsonderzoeken.

In vijf stappen naar een snel en sterk advies 20

Versnellen doen we ook door bewuste keuzes te maken in het proces van een adviestraject. Commissievoorzitter Maartje Schermer legt uit welke vijf stappen we kunnen zetten om snelheid te maken.

Verbinding maken vraagt aandacht en tijd 23

We werken dagelijks aan het verbinden met onze omgeving. Hoogleraren Pim Assendelft en Frank Miedema lichten toe op welke wijze onze adviezen ook een verbindende functie kunnen hebben.

Met hen die het raakt 28

Wij maken verbinding met hen die direct geraakt worden door onze adviezen. Vertegenwoordigers van belangengroep PrEPnu en de patiëntenvereniging Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid vertellen hoe zij dit ervaren.

Feiten en cijfers 34

Vele mensen dragen bij aan het werk van de Gezondheidsraad: als lid van de raad of van een van zijn commissies, als geraadpleegd deskundige, of werkend bij het secretariaat. In 2018 hebben we er samen voor gezorgd dat 28 adviezen verschenen.



woord vooraf

Zelfs mensen die de krant niet lezen, nooit naar talkshows kijken en sociale media links laten liggen, zullen beamen dat Nederland in beweging is. **De wereld om ons heen verandert snel. De Gezondheidsraad beweegt mee.** Dat is het thema van dit jaarverslag. Aan de hand van het drieluik – **vernieuwen, versnellen, verbinden** – bieden wij een perspectief op het antwoord van de Gezondheidsraad op deze veranderende omgeving.



Vernieuwen



Versnellen



Verbinden

Vernieuwen is een belangrijk thema voor de Gezondheidsraad. In 2018 hebben wij een veranderproces in gang gezet waarmee wij ons aanpassingsvermogen en onze innovatiekracht versterken. Concreet wordt de vernieuwing zichtbaar in de manier waarop wij onze werkwijzen onder de loep nemen en hiermee experimenteren. U ziet dat bijvoorbeeld terug in het experiment dat wij in 2018 uitvoerden met het werven van commissieleden via open sollicitaties in plaats van de consultatie van ons

vertrouwde netwerk. Een geslaagd experiment als u het mij vraagt, zoals ook mooi wordt geïllustreerd in het interview met een van de enthousiaste nieuwe commissieleden die via deze weg is geworven.

2018 stond ook in het teken van **versnellen**. Met verschillende initiatieven streven wij ernaar dat onze adviezen op het juiste moment verschijnen voor onze opdrachtgevers. Op die manier hebben de adviezen impact bij het maken van beleid. Versnelling kan worden bereikt door samen op te trekken met andere instituten, met behoud van de eigen onafhankelijke positie van de raad. Samen optrekken doen wij bijvoorbeeld op het gebied van bevolkingsonderzoeken. Een schets van afstemming op het vlak van signaleren en prioriteren van onderwerpen voor bevolkingsonderzoeken illustreert de potentiële kracht van een dergelijke katalysator. Versnellen doen wij ook in het adviestraject. Eén van onze commissievoorzitters vertelt welke stappen wij kunnen zetten om in een hoog tempo tot een sterk advies te komen.

Als Gezondheidsraad werken we dagelijks aan het **verbinden** met onze omgeving. Nóg mooier vinden we het als onze adviezen op zichzelf een verbindende werking hebben. Twee hoogleraren uit ons netwerk bespreken op welke manier een advies kan bijdragen aan samenwerking in de wereld van de wetenschap. Wij leggen ook verbinding met diegenen die direct geraakt worden door de uitkomst van onze adviezen. In interviews met een initiatiefnemer van een belangengroep die pleitte voor





Foto: René Verleg

onmiddellijke beschikbaarstelling van de hiv-preventiepil PrEP en met een vertegenwoordiger van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, wordt weergegeven hoe zij dit streven hebben ervaren.

Voor lezers die mogelijk wat uit evenwicht gebracht worden door de eigentijdse illustraties van vernieuwen, versnellen en verbinden, biedt het jaarverslag ook nog enig houvast met een aloude, vertrouwde getalsmatige verantwoording ten aanzien van de samenstelling van de raad en de gepubliceerde adviezen in 2018.

maart 2019

prof. dr. W.A. van Gool
voorzitter



2018: een terugblik met vice-voorzitter Marianne Geleijnse

Prof. dr. Marianne Geleijnse is sinds 1 januari 2018 vicevoorzitter van de Gezondheidsraad. De ene helft van de week werkt ze voor de raad in Den Haag, de andere helft als hoogleraar Voeding en hart- en vaatziekten aan de Wageningen Universiteit. We blikken met haar terug op haar eerste jaar als vicevoorzitter. Welke veranderingen ziet zij op de Gezondheidsraad afkomen? En hoe bewegen we daarin mee?

De wereld om ons heen verandert. Hoe heeft u dat gemerkt in uw eerste jaar als vicevoorzitter?

Er is veel veranderd in 30 jaar dat ik werkzaam ben in de wetenschap. Technologische ontwikkelingen creëren nieuwe mogelijkheden. En informatie is voor alle Nederlanders snel toegankelijk geworden. Dat merken wij als Gezondheidsraad ook. Men verwacht van ons dat wij snel kunnen reageren op ontwikkelingen. Dat we wendbaar zijn. Toch is het voor onze adviezen juist ook belangrijk om te wachten tot het wetenschappelijke bewijs gerijpt is. En dat kost tijd. Soms is dat voor de buitenwereld moeilijk te begrijpen. Het maakt dat wij ons meer bewegen als een stoomschip dan als een zeilbootje. Maar daar zit ook onze kracht: de kwaliteit en gedegenheid van adviezen blijven – ook onder tijdsdruk – onverminderd belangrijk. Maar we willen tegelijkertijd flexibel zijn. Dat doen we door

onze werkwijzen zo efficiënt mogelijk in te richten. Het gaat erom dat we de juiste dingen op het juiste moment doen en de verwachtingen goed managen. Wij willen natuurlijk dat onze adviezen tijdig verschijnen, zodat ze in het beleid meegenomen worden. Dan heeft het werk impact. Ik heb gezien dat we daarin het afgelopen jaar grote stappen hebben gezet. We zijn ons meer bewust dat naast inhoud, het proces en communicatie en samenwerking even belangrijk zijn.

“De kwaliteit en gedegenheid van onze adviezen blijft ook onder tijdsdruk onverminderd belangrijk.”

Kunt u aangeven hoe u dat concreet heeft gezien?

Onze secretarissen en ondersteuners experimenteren met andere werkvormen en toetsen of dingen bij sommige adviezen ook anders kunnen. Bijvoorbeeld een adviestraject met minder vergaderingen en een hoorzitting, zoals bij het advies over *Plaatjesrijk Plasma* is gebeurd. Een ander voorbeeld is het werken met subcommissies. In plaats van het bij elkaar roepen van een hele commissie, wordt een specifiek thema grondig voorbereid door een aantal superexperts en pas daarna breder besproken. Of er wordt in plaats van een vergadering gekozen voor een schriftelijke commentaarronde. Een creatief voorbeeld zag ik bij de vaste Commissie Vaccinaties. Daar werd gewerkt met een spelvorm om de terminologie helemaal helder te krijgen. Zo voorkom je dat mensen langs elkaar heen praten. Dat vond ik origineel en slim. Het zijn soms de kleine dingen waar



je tijd mee wint en waarvan je de rest van het traject plezier hebt. Ik noem allemaal voorbeelden van nieuwe en meer efficiënte manieren van werken waar we – afhankelijk van het onderwerp – mee experimenteren. Door hierin bewust keuzes te maken en het proces vooraf bewust in te richten, krijg je meer speelruimte in je werk.

Ik heb ook gezien dat we ons allemaal veel meer bewust zijn van de omgeving waarbinnen wij als Gezondheidsraad opereren. We spiegelen ons aan andere organisaties. Hoe pakken zij dingen aan? Ik ben bijvoorbeeld met een werkgroep mee geweest naar het Sociaal Cultureel Planbureau om te kijken hoe zij omgaan met het zoeken van literatuur. Dan ontdek je dat we in feite allemaal tegen dezelfde zaken aanlopen en echt van elkaar kunnen leren. Wij halen de buitenwereld dus steeds meer binnen, maar ook andersom maken wij meer verbinding met onze omgeving. We maken bijvoorbeeld vaker een video bij een advies, of onze secretarissen presenteren op een congres, zodat onze – soms best ingewikkelde – adviezen soepeler landen bij een breder publiek.

Op welke manier heeft u daar als vicevoorzitter een bijdrage aan kunnen leveren?

Het helpt dat ik ook nog met één been volop in de universitaire wereld sta. Ook daar zie je continu veranderingen: nieuwe methoden en kennis. Die kennis kan ik delen binnen de Gezondheidsraad. Ik probeer mensen dan ook uit te dagen om daarin hun grenzen te blijven verkennen.



Foto: René Verleg

Ik heb veel met de mensen in de organisatie gesproken over vragen als: wat is onze positie als Gezondheidsraad. Wat is onze niche en ons eigen gezicht? Dan blijkt steeds weer dat wij binnen allerlei adviesorganen echt een unieke positie hebben, omdat wij ons primair baseren op wetenschap.



Dat zorgt ervoor dat onze opdrachtgevers echt een solide basis hebben voor het ontwikkelen van gezondheidsbeleid. Ook bij het binnenbrengen van de ervaring en kennis van behandelaren en patiënten, hanteren we een wetenschappelijke werkwijze. We wegen zorgvuldig af: welke geluiden vertegenwoordigen meer mensen dan andere? En hoe moet je die geluiden beoordelen? Het feit dat wij ons bewust zijn van wat er in de omgeving speelt, is belangrijk voor de context van een advies. Die open houding helpt ons om af te wegen of we de juiste vragen stellen. Op die manier heeft een bewindspersoon of parlementariër er ook echt iets aan.

“Onze open houding helpt ons om af te wegen of we de juiste vragen stellen.”

Kunt u iets vertellen over adviezen waar u zelf bij betrokken bent geweest?

Ik ben met name intensief betrokken bij de meeste adviezen die binnen het domein van volksgezondheid vallen. Een voorbeeld van een advies dat mij bijzonder boeit – vanuit mijn achtergrond in de voedingswetenschap – is het advies *Alcohol en hersenontwikkeling bij jongeren*. Het onderwerp raakt veel mensen en er spelen grote belangen. Dat maakt het een gevoelig, maar ook ingewikkeld onderwerp. Alleen al de vraag: wat zijn hersenen? Is dat het weefsel zelf, zijn het schoolprestaties? De commissie heeft hierin uitstekend werk geleverd en alle geluiden zijn goed aan bod gekomen. Dit heeft geleid tot een weloverwogen advies dat goed

is ontvangen, met een snelle reactie van de staatssecretaris. Ik vond dat een mooie opsteker.

Dit jaar zijn ook de nieuwe *Voedingsnormen voor vitamines en mineralen voor volwassenen* uitgekomen. Ik heb zelf ooit in die commissie gezeten, voordat ik vicevoorzitter werd. Ik weet dus wat voor edel handwerk daar is verricht. Het is belangrijk werk en deze normen staan weer voor jaren. Het mooie van dit normenwerk – dat geldt ook voor bijvoorbeeld stoffen-normen – is dat je hier als Gezondheidsraad heel dicht op het beleid zit. In dit geval vertaalt het zich vrijwel meteen door in de voedingsadviezen van het Voedingscentrum en via die weg naar bijvoorbeeld de adviezen van diëtisten of consultatiebureaus, of naar de voeding die in ziekenhuizen wordt verstrekt. Dan zie je direct de maatschappelijke betekenis van al dat gezwoeg.

Hoe zou u uw eerste jaar als vicevoorzitter samenvatten?

Het was een mooi en leerzaam, maar soms ook pittig jaar. Veranderen kost nu eenmaal energie. Maar voor mij is dat wel een kans geweest. Ik heb met iedereen gesproken en daarbij zaken ter discussie kunnen stellen die je anders voor waar aanneemt. Het is mooi om te zien wat we samen bereiken. Ik wilde aan de slag als vicevoorzitter omdat ik de Gezondheidsraad kende als een organisatie met gezaghebbende adviezen en goeie wetenschappers en ondersteuners aan boord. Dat beeld is alleen maar bevestigd. Zeker nu we ook laten zien dat we ook kunnen meebewegen.



het DNA van de Gezondheidsraad

Onze basistaak. Volgens artikel 22 van de Gezondheidswet is de Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement voor te lichten over de stand der wetenschappen aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek.

Onze missie. De Gezondheidsraad wordt erkend als een gezaghebbend, onafhankelijk en wetenschappelijk adviesorgaan dat regering en parlement ondersteunt bij het nemen van besluiten op het gebied van gezondheidsbeleid. Ook door alle bij gezondheidsbeleid relevante actoren. De Gezondheidsraad onderscheidt zich van andere adviesraden en organisaties door

het unieke netwerk, de onafhankelijkheid, de manier waarop de adviezen tot stand komen en de wetenschappelijke waarde van de adviezen.

De adviezen van de Gezondheidsraad worden erkend als onbevooroordeeld, vertrouwenwekkend, toegankelijk en dragen het keurmerk kwaliteit bij de bewindspersonen, politici, professionals en indirect bij algemeen publiek. De Gezondheidsraad biedt het best haalbare

en eerlijke advies dat je kunt krijgen op basis van de wetenschap. We filteren de wetenschappelijke informatie, scheiden het kaf van het koren en filteren eruit wat van waarde is.

- De kerntaak van het wetenschappelijk secretariaat van de Gezondheidsraad is om bevindingen en conclusies van onafhankelijke commissies en de kern van de onderbouwing daarvan tezamen te brengen in een advies.
- De werkwijze is wetenschappelijk en de afwegingen zijn gebaseerd op de wetenschap. We zijn te allen tijde transparant over onze werkwijze.
- We waken ervoor dat we op de stoel van politiek en beleid gaan zitten. We zijn terughoudend in het geven van aanbevelingen voor implementatie van de adviezen en doen dit alleen als de opdrachtgever hierom vraagt en de wetenschap hiervoor aanknopingspunten biedt.
- We zijn ons ervan bewust dat de Gezondheidsraad geen publieksvoorlichtingstaak heeft. Deze berust afhankelijk van het onderwerp bij uitvoeringsorganisaties. Soms kiezen we ervoor om wel enige voorlichting te geven. Dat doen we om het advies beter over te brengen bij bepaalde doelgroepen, als dat de opdrachtgever helpt bij de implementatie.
- Wij werken volgens de waarden wetenschappelijk, onafhankelijk, multidisciplinair, transparant, omgevingsbewust en beleidsrelevant.



de Gezondheidsraad toekomstbestendig

De wereld om ons heen verandert. Technologische ontwikkelingen maken het mogelijk om sneller informatie te vinden. Vooral als het om gezondheid gaat, een onderwerp dat iedereen aangaat en belangrijk vindt. Inwoners van Nederland zoeken zelf naar informatie. De kans op het vinden van *fake news* is dan niet uitgesloten. Ook organisaties zijn in staat om zelf informatie te verzamelen en rapporten te schrijven, soms sneller dan de Gezondheidsraad. Het is daarbij niet altijd helder hoe betrouwbaar de bronnen zijn en wie dit beoordeelt. Daarnaast is de autoriteit van wetenschappelijke en technologische kennis niet langer vanzelfsprekend. Die wordt in toenemende mate geplaatst in een bredere sociale context en is een zaak van publiek debat geworden. In dit veranderende landschap is het zaak voor de Gezondheidsraad om zijn stevige positie te behouden.

“Men wordt steeds vaker geconfronteerd met *fake news* en moet zich afvragen: wat is waar, wat is niet waar? Daarnaast zie je een versnipperd politiek landschap.

Dankzij een orgaan als de Gezondheidsraad hoeft er geen discussie te zijn over de feiten.”

Angelique Berg, Directeur-generaal Volksgezondheid



Is de Gezondheidsraad voldoende toekomstbestendig?

Die vraag stond centraal in de evaluatie die is uitgevoerd door een externe commissie. In januari 2018 werd het evaluatierapport aangeboden aan de minister van VWS. De commissie heeft gesproken met opdrachtgevers, samenwerkingspartners, gebruikers van adviezen en vertegenwoordigers van de raad en zijn secretariaat. De commissie ziet dat de Gezondheidsraad nog altijd groot gezag heeft en dat het werk van de raad impact heeft in beleid en maatschappij. Juist in de huidige tijd van snelle ontwikkelingen is er een plek voor een adviesorgaan als de Gezondheidsraad met een sterk wetenschappelijk profiel, dat transparante en toegankelijke adviezen produceert. Tegelijkertijd wordt geconstateerd dat de lange doorlooptijd van adviezen een belangrijk punt van aandacht is. Er zijn veranderingen in de organisatie nodig om de werkwijze van de Gezondheidsraad aan te passen aan de eisen van deze tijd. Dit vraagt sterk leiderschap. De commissie doet aanbevelingen om het wetenschappelijke profiel te koesteren en de werkwijze en interne organisatie van de raad en het secretariaat te vernieuwen.

“We zijn als Gezondheidsraad trots op onze gezaghebbende positie.

Maar dat gezag moeten we steeds weer blijven verdienen.

Daarom moeten wij blijven inspelen op de veranderende omgeving om ons heen.”

Margo Kerkhof, Algemeen secretaris



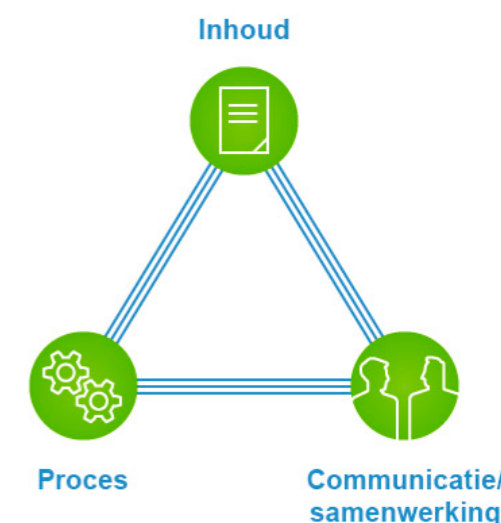


2018: Op weg naar de toekomst. Het jaar 2018 stond in het teken van vernieuwing. Met alle medewerkers is keihard gewerkt aan het toekomstbestendig maken van de organisatie. Een reis die ook in 2019 nog in volle gang is. De evaluatiecommissie merkte op dat de doorlooptijden van adviestrajecten al langere tijd een probleem zijn. Dat heeft ons er nog meer van bewust gemaakt dat het continu meebewegen met de veranderende wereld om ons heen heel belangrijk voor ons is. Het versterken van ons aanpassingsvermogen vormt daarom de kern van het veranderproces dat begin 2018 van start is gegaan.

Dat doen we aan de hand van de driehoek inhoud, proces en communicatie/samenwerking. Uitgangspunt daarbij is dat alle drie even belangrijk zijn. Algemeen secretaris Margo Kerkhof: *“Dat klinkt misschien als een open deur, maar voor een wetenschappelijk adviesorgaan als de Gezondheidsraad heeft de inhoud altijd op nummer één gestaan. Dát is steeds*

leidend geweest in onze organisatie.” Het veranderproces is er dus ook op gericht om het procesmatig denken in de organisatie eigen te maken en om communicatie en samenwerking te versterken. *“De driehoek geeft ons ook helderheid over de rollen: wie is verantwoordelijk voor de inhoud, wie voor het proces en hoe werken we samen?”*

Het doel van het veranderproces is om, met behulp van state-of-the-art en omgevingsbewuste werkwijzen en een cultuur waarin vertrouwen en aanpassingsvermogen centraal staan, te komen tot een moderne flexibele organisatie met innovatiekracht. We werken elke dag samen aan modern leiderschap en medewerkerschap. Om dit te bereiken, gaan we meer sturen op processen en samenwerking en werken we aan heldere communicatie.



“Als organisatie in het front blijven in een snel veranderende wereld, vraagt erom dat routine en innovatiekracht als schijnbare tegenpolen in hetzelfde huis wonen.”

Miranda Diependaal, Verandermanager



Maar wat betekent dit nu concreet? Hoe pakken we dat aan? De medewerkers van de Gezondheidsraad worden actief betrokken bij het veranderproces door deel te nemen aan een tiental werkgroepen. We zijn er trots op dat vrijwel alle medewerkers op die manier bijdragen aan de verandering. Vanuit die werkgroepen worden initiatieven en experimenten in gang gezet. Bijvoorbeeld het uitproberen van nieuwe werkwijzen, het in kaart brengen en updaten van onze processen, of het initiëren van vernieuwingen in onze methoden en technieken als het gaat om literatuuronderzoek en data-analyses. Wekelijks presenteren we elkaar in onze ‘huiskamersessies’ waar we mee bezig zijn en wat dit oplevert.

“In de werkgroep steken we onze neus regelmatig buiten de deur. Op zoek naar ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijke methoden en slim zoeken, die we mogelijk kunnen inzetten in ons werk. Op die manier dragen we bij aan een professioneel en up-to-date secretariaat.”

Kerstin van der Mark-Reeuwijk, Wetenschappelijk medewerker

Een blik vooruit. De werkgroepen zijn goed op stoom. In 2019 blijven we nieuwe initiatieven ontwikkelen. Tegelijkertijd worden de experimenten die in 2018 succesvol bleken, geïmplementeerd in onze werkprocessen. In 2019 vindt bovendien een reorganisatie van ons secretariaat plaats. Daarmee zorgen we dat – ook in de manier waarop de organisatie wordt ingericht en aangestuurd – het leidende principe geldt dat inhoud, proces en communicatie en samenwerking steeds van gelijk belang zijn.

“Het vraagt tijd om te veranderen en een flexibele en moderne organisatie op te bouwen, maar het geeft positieve energie om te zien dat de eerste experimenten geslaagd zijn en dat we het ook echt anders kunnen.”

Jolanda Rijnkels, Wetenschappelijk medewerker



gezocht: topexperts m/v

Eén van de experimenten die de werkgroep Innovatie in 2018 in gang heeft gezet, is een vernieuwende manier van het werven van nieuwe commissieleden. Met dit experiment slaat de Gezondheidsraad twee vliegen in één klap: de doorlooptijd van de opstartfase wordt verkort én het getuigt van een open en omgevingsbewuste houding.

Het experiment aan de hand van vijf vragen uitgelegd.

1 Hoe worden commissieleden tot nu toe geworven?

De Gezondheidsraad werkt met vaste en tijdelijke commissies. De leden van deze commissies worden gevraagd op persoonlijke titel, op grond van wetenschappelijke deskundigheid of ervaring. We streven ernaar om per advies de beste deskundigen uit te nodigen. Om ervoor te zorgen dat alle invalshoeken van de adviesvraag worden behandeld, zijn commissies multidisciplinair. Tot nu toe worden nieuwe commissieleden geworven via het zogenaamde ‘gouden netwerk’ van de Gezondheidsraad. Dit is een netwerk dat met veel zorg is opgebouwd en onderhouden. Het zijn topexperts in ons land, bijvoorbeeld afkomstig van de diverse universitair medische centra, universiteiten en onderzoeksinstituten.



2 Wat houdt het experiment in?

We hebben in dit experiment onderzocht wat het betekent en oplevert als nieuwe commissieleden worden geworven via open sollicitaties, in plaats van via het netwerk. Eén van de redenen daarvoor was dat we merkten dat het opstarten van een commissie – van adviesaanvraag tot installatie van een commissie – vaak een tijdrovende klus is. Het peilen, polsen en persoonlijk spreken van het netwerk om commissieleden te vinden kost nu eenmaal veel tijd. En zelfs dan blijft het lastig om alle expertise op een terrein in beeld te krijgen. De werkgroep Innovatie dacht daarom na over manieren om dit anders aan te pakken. Daaruit komt het idee voort om in de zoektocht naar nieuwe commissieleden vacatures te plaatsen waarop iedereen die aan het gezochte profiel voldoet kan reageren. We willen hiermee niet alleen het opstarten van commissies sneller laten lopen, maar ook opkomende wetenschappers in het vizier krijgen.

3 Hoe is het aangepakt?

Het idee voor het experiment is ontstaan en uitgewerkt in de werkgroep Innovatie. In de eerste helft van 2018 is besloten om hier werk van te maken. We zochten op dat moment commissieleden voor de tijdelijke Commissie Bewaartermijn implantaatgegevens. Juist deze commissie leende zich goed voor dit experiment omdat we heel duidelijk wisten welke expertise we zochten. In de zomer zijn de eerste vacatures



uitgezet, onder andere via vakbladen en LinkedIn. Het lukte om de vaart erin te houden doordat we in de vacaturetekst meteen konden aangeven wanneer de gesprekken plaatsvonden. En zelfs de data van de commissievergaderingen waren al bekend.

4 Is het experiment geslaagd?

Het experiment mag als een succes worden beschouwd. Voor de Commissie Bewaartermijn implantaatgegevens zochten we een medisch specialist, een jurist en een medisch ethicus. Alleen die laatste hebben we niet via de open vacature kunnen vinden. Maar we hebben in plaats van één wel twee medisch specialisten geselecteerd, omdat we beiden echt een aanvulling vonden voor de commissie.

Het is gelukt om zeer geschikte mensen te vinden die we nog niet in beeld hadden. De nieuwe manier van werken heeft geleid tot meer diversiteit van het netwerk van de Gezondheidsraad. De commissieleden die via vacatures binnenkomen zijn bijvoorbeeld opvallend jonger. Ook zien we meer praktiserende medisch specialisten. Nu de Commissie Bewaartermijn implantaatgegevens daadwerkelijk aan de slag is, zien we dat de mix van wetenschappers en mensen met praktijkervaring goed werkt. Specialisten die dagelijks met beide benen in de praktijk staan, kunnen goed meedenken over de uitvoerbaarheid van een advies.

5 Komt er een vervolg?

Omdat het experiment succesvol was, is het meteen weer toegepast voor het werven van commissieleden voor de nieuwe vaste Commissie Screening rond zwangerschap en geboorte. Hier hebben we gekozen voor een combinatie: werven via ons netwerk én via vacatures. Een kinderarts, een methodoloog en een huisarts in opleiding zijn via sollicitaties geselecteerd om zitting te nemen in de commissie. Die combinatie van het gouden netwerk en de nieuwe manier van werven werkt goed: dit geeft een combinatie van continuïteit, ervaring én frisse blikken. Afhankelijk van het soort advies en de beschikbare tijd zullen we dus zeker vaker kiezen voor deze nieuwe werkwijze.

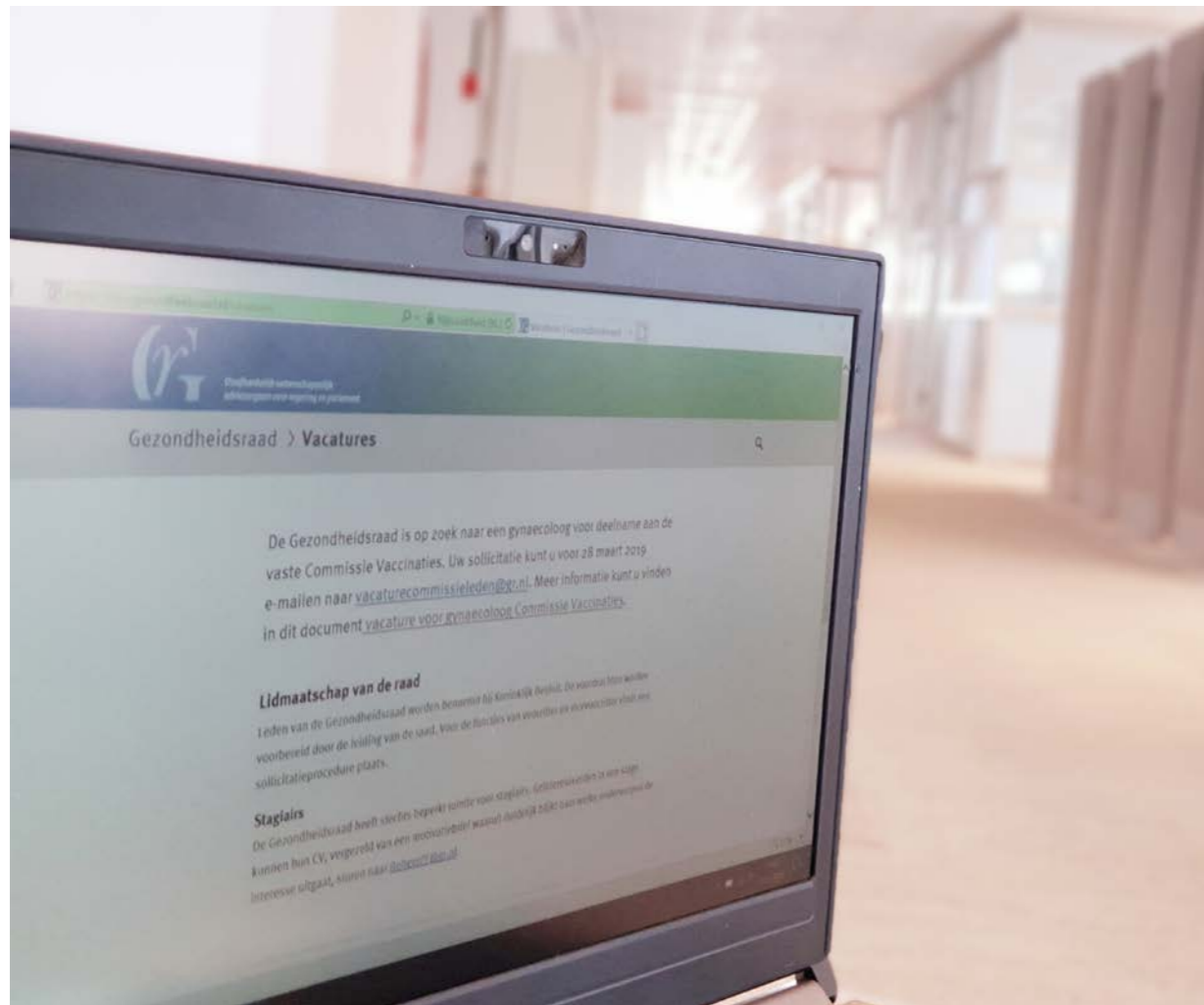
In gesprek met Cécile van der Heijden

Eén van de nieuwe leden van de Commissie Bewaartermijn implantaatgegevens is de Amsterdamse advocate Cécile van der Heijden. We spreken haar over haar motivatie om te solliciteren en haar eerste ervaringen als commissielid.

Wat was je motivatie om te reageren op de vacature voor commissielid?

Allereerst boeit de vraag die aan de commissie voorligt mij enorm. Het onderwerp zit precies op het snijvlak van de zaken waar ik in mijn dagelijkse werk mee te maken heb, zoals privacyrecht en hulpmiddelenrecht. Onderwerpen waar ik persoonlijk heel blij van word. In mijn dagelijks werk heb ik te maken met bestaande kaders. En ik vind het ontzettend interes-





sant om te zien hoe zo'n proces loopt waarbij wordt nagedacht over wat in de praktijk een juist uitgangspunt is om mee te werken. Bovenal kom ik de advisering van de Gezondheidsraad in mijn werk regelmatig tegen. Dat is inherent aan werken met het gezondheidsrecht. Het is dan ook fantastisch om een keer een kijkje in de keuken van dit instituut te krijgen.

Welke specifieke bijdrage lever je met jouw achtergrond aan deze commissie?

Ik kan met name de juridische kaders schetsen. In mijn werk heb ik niet direct te maken met bewaartermijnen. Anders zou ik gezien de onafhankelijkheid van de Gezondheidsraad ook geen zitting hebben kunnen nemen in deze commissie. Maar ik adviseer bedrijven, zoals fabrikanten van medische hulpmiddelen, bijvoorbeeld op het gebied van privacy. Omdat ik veel praktische ervaring heb met medisch hulpmiddelenrecht en de AVG, ben ik snel in staat om invulling te geven aan oplossingsrichtingen. Zo heb ik aan het begin van de eerste vergadering ook een korte presentatie gegeven over relevante wetgeving rond bewaartermijnen.

Mijn achtergrond maakt dat ik de theorie ken, maar vooral ook weet waar men in de praktijk tegenaan loopt. Overigens geldt dit nog veel meer voor de medisch specialisten in de commissie. Zij kunnen een hele praktische uitleg van de realiteit geven, waardoor ik als jurist weer heel snel moet schakelen. Ik word dan uitgedaagd om mijn juridische werkelijkheid meteen te vertalen naar praktische toepasbaarheid. Daarbij is ook de rol van de ethica in de commissie weer belangrijk, omdat zij vanuit een maatschappelijk-ethisch perspectief naar de adviesvraag kijkt. Dat maakt de discussie waardevol. Ik denk ook dat dit daardoor een heel logisch advies gaat worden. Een advies waar echt mee gewerkt kan worden.



Is je verwachting van het commissiewerk uitgekomen?

Los van de inhoud, ben ik er behoorlijk blanco ingestapt. Het onderwerp vind ik erg interessant. Tijdens het sollicitatiegesprek hebben de we inhoud al kort verkend. Ik had dus zeker verwacht dat het inhoudelijk interessant kon worden. Wat me opvalt is dat het proces ook veel energie geeft. Met name de samenwerking van de verschillende disciplines binnen de commissie. Als jurist heb ik een andere kijk op zaken dan bijvoorbeeld een medisch ethicus of een medisch specialist. Je hebt totaal verschillende invalshoeken en samen weten we heel snel tot de kern van de adviesvraag door te dringen. Je wordt door elkaar gepusht om uitgangspunten mee te nemen die je zelf normaliter niet direct bedenkt. Die samenwerking maakt dat je tot een beter advies komt.

Wat jou betreft voor herhaling vatbaar?

Absoluut! Waar mogelijk met het oog op mijn werk als advocaat en de onafhankelijkheid van de Gezondheidsraad. Maar als dat zou passen, vind ik het heel leuk. Eerst werken we door aan dit advies. En dan hoop ik natuurlijk dat het advies wordt overgenomen door de minister. Dat zou de bekroning op het werk zijn.



samen optrekken als katalysator

Als Gezondheidsraad zoeken we continu naar manieren om te zorgen dat de periode tussen een adviesaanvraag en het uitbrengen van een advies zo kort als mogelijk is. De kwaliteit en gedegenheid van onze adviezen blijven daarbij altijd de belangrijkste norm. Toch zoeken we ook naar manieren om te versnellen. Eén van de manieren waar we in 2018 flink in hebben geïnvesteerd, is het versterken van de samenwerking met onze partners in de keten. Bijvoorbeeld op het gebied van bevolkingsonderzoek, waarbij we steeds meer gezamenlijk optrekken met organisaties als ZonMw, het ministerie van VWS en het RIVM.

Binnen de Gezondheidsraad werken wetenschappelijk secretarissen Hans Houweling en Leo van Rossum aan het optimaliseren van de afstemming als het gaat om het proactief signaleren en prioriteren van onderwerpen voor nieuwe of aanpassingen in bestaande bevolkingsonderzoeken. De aanleiding hiervoor is dat VWS regelmatig wordt geconfronteerd met een vraag om aandacht voor screening op een bepaalde aandoening, waarvoor VWS, Gezondheidsraad, RIVM en ZonMw een gedeelde verantwoordelijkheid voelen. Zo ontving de Gezondheidsraad in juni 2018 een adviesaanvraag van de staatssecretaris van VWS over de wenselijkheid



van invoering van een van rijkswege aangeboden bevolkingsonderzoek naar aneurysma van de abdominale aorta. Deze adviesaanvraag was het directe resultaat van een brief van een individuele burger die van mening was dat hierop landelijk gescreend zou moeten worden. Die burger heeft dat via een brief op de agenda van de Tweede Kamer gekregen, waarop door de minister van VWS een adviesaanvraag bij de Gezondheidsraad is ingediend.

De Gezondheidsraad is al langere tijd bezig met het zelf meer proactief signaleren van ontwikkelingen en het prioriteren van onderwerpen, onder andere op het gebied van bevolkingsonderzoek, die zich lenen voor een advies. Een rol die past bij de onafhankelijke positie van de Gezondheidsraad en een taak die ook van origine al ligt bij onze vaste Commissie Bevolkingsonderzoek. Door hierover af te stemmen met de andere organisaties in de keten, zoals VWS en RIVM, kunnen we gezamenlijk sneller op ontwikkelingen reageren. Daarbij is het bewaken van ieders rol en positie heel belangrijk. De Gezondheidsraad is een onafhankelijk instituut dat zelf onderwerpen kan selecteren om daarover ongevraagd advies over uit te brengen. Die onafhankelijke positie is juist ook de basis voor een goede samenwerking. De minister van VWS kan zijn beleidskeuzes beter uitleggen wanneer er een onafhankelijk advies aan ten grondslag ligt.



In gesprek met Renske van Tol (VWS) en Barbara Hoebee (RIVM)

We spreken over deze samenwerking met Renske van Tol, coördinator bevolkingsonderzoek en vroege opsporing bij de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS en Barbara Hoebee, coördinator bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM.

Ieder vanuit zijn eigen rol

Samenwerken is niet nieuw voor de organisaties die zich ieder vanuit hun eigen rol bezighouden met bevolkingsonderzoek. Maar de intensieve manier waarop dit nu vorm krijgt is dat wel. Barbara: “Dat vonden we nodig, omdat we ons realiseren dat we allemaal van elkaar afhankelijk zijn. Onze werkzaamheden zijn gescheiden, maar toch grijpen ze allemaal in elkaar.” In het geval van bevolkingsonderzoeken is VWS verantwoordelijk voor de beleidsvoorbereiding die resulteert in een adviesaanvraag van de minister. Die adviesaanvraag wordt behandeld door de Gezondheidsraad. Als het advies er is, neemt VWS daarover weer een besluit. Wanneer wordt besloten een bevolkingsonderzoek aan te passen of nieuwe bevolkingsonderzoeken uit te voeren, wordt het RIVM vervolgens gevraagd om een uitvoeringstoets te doen. De uitkom-

sten daarvan gaan weer terug naar VWS, voordat het RIVM kan starten met de implementatie ervan. In dit hele proces is ZonMw verantwoordelijk voor het voorbereidende onderzoek. Dat onderzoek kan nodig zijn voor het advies van de Gezondheidsraad, maar er kunnen ook wetenschappelijke vragen spelen die beantwoord moeten worden voor het implementatietraject van het RIVM. Juist omdat in de besluitvorming iedereen een andere rol heeft, maar wel onderling afhankelijk is, is de intensivering van de samenwerking essentieel. Renske: “Voor VWS is dat heel belangrijk, want wij zitten in een hele lastige positie als er opeens een nieuwe screeningsmethode is ontwikkeld die op papier veel beter is. We moeten daar dan snel op reageren. Als wij dan moeten vertellen dat het volledige besluitvormingsproces zeker enkele jaren kan gaan duren, is dat een lastig te verkopen verhaal.”



Samen signaleren en prioriteren

De gemeenschappelijke behoefte om geen onnodige tijd te verliezen is aanleiding om gezamenlijk op te trekken bij het signaleren en prioriteren van ontwikkelingen op het gebied van screening. Renske: “We zijn bezig om dat proces te organiseren en vooral ook structureel met elkaar in gesprek te gaan.” Dankzij deze samenwerking wordt ook helder wie wanneer aan zet is en op welke vlakken de organisaties elkaar nodig hebben. Barbara: “Als we een gemeenschappelijk beeld hebben van wat er op ons afkomt, kunnen we beter afstemmen waar de prioriteiten liggen en daar tijdig op inspelen. We kunnen dan afspraken maken.” Dat is ook nodig, want elke organisatie heeft maar beperkte capaciteit. Renske: “Er moeten keuzes gemaakt worden die we met elkaar delen, zodat we ze ook gezamenlijk – ieder vanuit zijn eigen rol – kunnen uitleggen.”

Inmiddels is elke organisatie voor zich gestart met het in kaart brengen van de ontwikkelingen op het gebied van screening. Renske: “Iedereen gaat daar eerst zelf naar kijken en voor zichzelf bepalen wat de prioriteiten zijn.” Ieder doet dat op zijn eigen manier. Barbara legt uit dat dat proces op zich al heel zinvol en leerzaam is: “Het heeft ons in ieder geval geboden dat je even uit de waan van de dag gehaald wordt en even gedwongen wordt om 5 tot 10 jaar vooruit te kijken.” De volgende stap is om met alle organisaties om de tafel te gaan en de lijstjes van prioriteiten te vergelijken. Renske: “Dat wordt spannend. We zien dan hoe het zich tot elkaar verhoudt. We zullen merken of we een beetje op één lijn zitten. Of

dat de ene organisatie iets heel belangrijk vindt en de ander het onderaan het lijstje heeft staan. Dat kan overigens ook terecht zijn, omdat de ander daar dan voorlopig nog helemaal geen rol in heeft.”

“Als we een gemeenschappelijk beeld hebben van wat er op ons afkomt, kunnen we beter afstemmen waar de prioriteiten liggen en daar tijdig op inspelen.”

Anders organiseren

Trajecten rondom het invoeren of aanpassen van bevolkingsonderzoeken nemen veel tijd in beslag. Dat levert soms een spagaat op wanneer de



ontwikkelingen juist in rap tempo op de organisaties afkomen. Renske: "Een voorbeeld hiervan zie je bij de hielprik. In 2015 is door de Gezondheidsraad geadviseerd welke aandoeningen je zou kunnen toevoegen. De ziekte SMA (spinale musculaire atropie) stond niet op dat lijstje. Inmiddels is er voor deze ziekte een behandeling aan het basispakket toegevoegd én is er een geschikte screeningstest. In slechts drie jaar tijd is de situatie volledig veranderd en zou die ziekte nu misschien wel in aanmerking komen voor de hielprik. Maar voor de uitbreiding waarover in 2015 is geadviseerd moet van alles in gang gezet worden en dat duurt jaren. Dan kun je verwachten dat in de tussentijd alweer andere ziektes langskomen die ook in aanmerking komen."

Dit soort kwesties maken dat de organisaties steeds meer kijken hoe ze proactief op ontwikkelingen kunnen inspelen, maar ook hoe ze gezamenlijk de zaken meer efficiënt kunnen organiseren. Barbara: "Voorheen werd alles achter elkaar georganiseerd. Waar mogelijk kijken we of we zaken nu meer parallel kunnen organiseren." Renske: "In dit geval heeft het RIVM dus ook al een bijeenkomst georganiseerd met veldpartijen. Dat betekent dat die partijen ook al weten dat we bezig zijn. Dat haalt een stukje onrust weg. Als alles achter gesloten deuren gebeurt, hebben mensen snel het idee dat iets ergens op een stapel ligt

Een lerend proces

Bevolkingsonderzoeken gaan grote groepen mensen aan. De organisatie ervan is een ingewikkeld proces. Juist door de grote uitvoeringsmachine die daarmee gepaard gaat, lukt het niet heel makkelijk om daar zomaar een verbetering door te voeren. Renske: "Doordat we nu gezamenlijk proactief naar prioriteiten kijken, betekent dat in ieder geval dat je als een heel goed op elkaar ingespeeld voetbalteam bezig bent die bal samen over het veld naar voren te krijgen. We raken steeds beter op elkaar ingespeeld en ik denk dat dat in ieder geval leidt tot een zo soepel mogelijke gang richting die innovatie".

"Het is echt een lerend proces. We hebben besloten om gewoon te beginnen en al doende te leren."

De nieuwe manieren om samen te werken worden in 2019 geëvalueerd. Renske: "We gaan samen bekijken hoe de afspraken die we met elkaar maken in de praktijk uitpakken." Barbara: "Het is echt een lerend proces. We hebben besloten om gewoon te beginnen en al doende te leren. We lopen vast nog tegen van alles aan, maar als we alles eerst helemaal zouden moeten uitdenken, zijn we alweer een paar jaar verder". Alle betrokkenen zijn enthousiast over deze manier van samen optrekken. Barbara: "We groeien echt in de samenwerking. We denken echt met elkaar mee en er is ook veel onderling vertrouwen. Dat helpt enorm!"



in vijf stappen naar een snel en sterk advies

Het is belangrijk voor de Gezondheidsraad om de adviezen tijdig aan te bieden aan zijn opdrachtgevers. Maar wat verstaan we onder tijdig? Dat is in ieder geval op tijd voor het parlement of de bewindslieden om het advies mee te kunnen nemen bij het ontwikkelen van beleid en in het proces van besluitvorming. Regelmatig staat in een adviesaanvraag al duidelijk vermeld wanneer de minister een advies zou willen ontvangen. Zo ook bij de adviesaanvraag over de regulering van twee specifieke mens-dier combinaties: *cybriden en iPS-chimaeren*. Wij ontvingen deze adviesaanvraag in augustus 2018 van minister Hugo de Jonge van VWS met het verzoek om al voor de zomer van 2019 tot een advies te komen. Een kort tijdsbestek voor een gecompliceerd onderwerp. Hoe gaan we als Gezondheidsraad te werk om deze klus binnen de gevraagde termijn te klaren? En hoe bewaken we daarbij de kwaliteit en gedegenheid van het advies?

We spraken erover met prof. dr. Maartje Schermer, bijzonder hoogleraar Filosofie van de geneeskunde aan het Erasmus MC en commissievoorzitter van de vaste Commissie Ethiek en recht die zich over dit advies buigt. Zij legt uit welke vijf stappen we hebben gezet om snelheid te maken in dit adviestraject.



1 Een vliegende start met een helder proces

Een van de manieren om een vliegende start te maken is door van begin af aan duidelijke beslissingen te nemen over de manier waarop we een adviestraject inrichten. In dit geval wisten we voordat de officiële adviesaanvraag verscheen dat dit onderwerp er zeer waarschijnlijk aan zou komen. Ik ben als commissievoorzitter dus al in een vroeg stadium met de secretarissen om de tafel gaan zitten om te bespreken wat dit betekent, zowel inhoudelijk als qua proces. Omdat het hier gaat om een complex onderwerp, gecombineerd met hoge tijdsdruk, wisten wij al snel dat een extra commissievergadering nodig zou zijn. Alle commissieleden hebben drukke agenda's. De vlotte voortgang van het adviestraject is er dus bij gebaat om dit soort zaken vroeg te signaleren en het proces daar meteen op aan te passen.



2 Bestaande commissie aanvullen met expertkennis

Dit advies wordt opgesteld door de vaste Commissie Ethiek en recht. Het werken met een vaste commissie komt de snelheid zeker ten goede. We verliezen op deze manier geen tijd met het werven van geschikte commis-





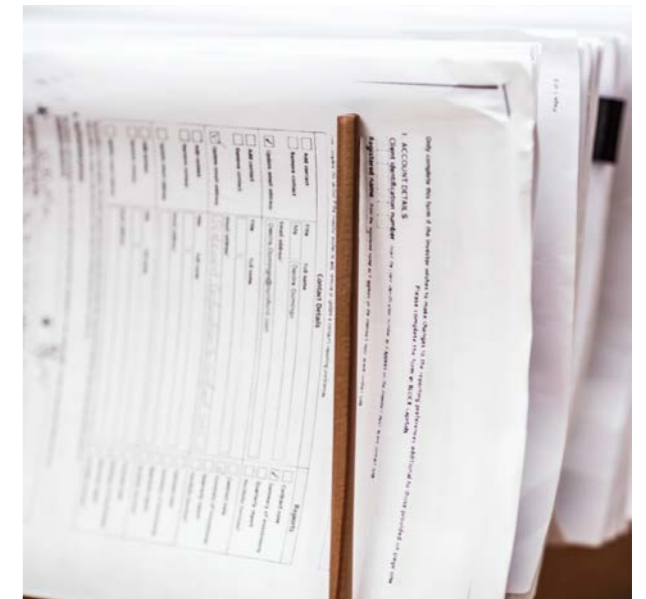
sieleden. We hebben al vaker op dit gebied geadviseerd en zijn goed op elkaar ingespeeld. De vaste commissie bestaat met name uit ethici en juristen. Hoewel we de juiste expertise in huis hebben om te adviseren over de ethische en juridische aspecten van deze complexe materie,

vonden we het zinvol om een wetenschappelijk expert uit te nodigen om ons in één sessie op de hoogte te brengen van de meer technische, biologische en medische aspecten van dit vraagstuk. Dit hielp ons om als commissie in korte tijd een gedeeld beeld te krijgen van het onderwerp waarmee we samen aan de slag gaan.

3 Topinstellingen betrekken: KNAW en Rathenau Instituut

Nog een efficiëntieslag hebben we gemaakt door andere gezaghebbende instellingen in het adviesproces te betrekken. De minister heeft daar in zijn adviesaanvraag ook expliciet om gevraagd. We hebben de KNAW gevraagd om de stand van het wetenschappelijke veld, zowel binnen Nederland als daarbuiten, in kaart te brengen. Zij keken zowel naar de huidige stand als naar de visies van experts en belanghebbenden op de nabije toekomst. Daarnaast hebben we het Rathenau Instituut gevraagd

om specifiek te kijken naar het maatschappelijke debat dat tot nu toe over mens-dier combinaties georganiseerd is. En ook naar de vraag wat een goede manier is om het debat in de toekomst vorm te geven. Hoe pak je dat nou aan met zo'n complex onderwerp waar veel onzeker over is?



De KNAW en het Rathenau Instituut geven met hun rapporten waardevolle input voor het advies. Ze nemen ons daarmee letterlijk werk uit handen. Bovendien kunnen deze rapporten gelijktijdig met het adviesproces in de commissie worden gemaakt. De verantwoordelijkheid voor het advies zelf blijft uiteraard bij de commissie liggen. Het is mooi dat we daarbij kunnen vertrouwen op de expertise van deze twee Nederlandse topinstellingen. Daarmee kunnen we waarborgen dat snelheid maken samengaat met gedegenheid en kwaliteit. Daarbij was het belangrijk om een goed omschreven en vooral beperkte opdrachten bij de instellingen neer te leggen. Ook hele strakke afspraken over het tijdschema zijn hierbij essentieel. We zijn heel blij met de manier waarop de KNAW en het Rathenau Instituut dit hebben opgepakt: het zijn inhoudelijk echt goede stukken én ze zijn op tijd opgeleverd.



4 Vergaderdiscipline

Als commissievoorzitter heb je de belangrijke taak om tijdens commissievergaderingen continu te balanceren. Enerzijds wil je de tijd nemen om complexe onderwerpen uitgebreid te bediscussiëren, anderzijds moeten er ook besluiten worden genomen. Zeker met een commissie



waarin veel ethici en juristen zitten, bestaat nog weleens de neiging om steeds meer vragen te blijven stellen. Het helpt dan om samen met de secretarissen voor elke commissiebijeenkomst een heldere notitie voor te bereiden en daarbij steeds voor ogen te houden over welke vragen je in ieder geval een uitspraak wilt doen. We zetten steeds flinke onderwerpen op de agenda en dagen de commissieleden ook uit om daarin kleur te bekennen.

Er zit overigens wel een grens aan de versnelling die mogelijk is. Het zijn de discussies die ingewikkeld zijn en tijd kosten. En het is voor de kwaliteit van het advies belangrijk om de verschillende visies op het onderwerp uit te wisselen. Dat maakt dat het uiteindelijke advies echt gedragen wordt.

5 Keuzes maken

Wanneer de tijd beperkt is, is het extra belangrijk om duidelijke keuzes te maken. Waarover kunnen we redelijkerwijs adviseren? Dat heeft dus invloed op de reikwijdte van het advies. Het kan betekenen dat een advies beperkter is dan wanneer je langer de tijd zou hebben. Het zou ook kunnen dat we adviseren om bepaalde vragen – die gezien de tijd niet beantwoord kunnen worden – in een vervolgtraject alsnog op te pakken.

Ik zie dat het werken met een zekere tijdsdruk positieve aspecten kan hebben. Het maakt de urgentie groter en zorgt ervoor dat je als commissie echt moet doorpakken. Maar ik vind het ook belangrijk dat we ons realiseren dat deze manier van werken veel vraagt van de betrokken secretarissen en commissieleden. In dit tempo adviseren moet je niet altijd willen. We moeten steeds goed afwegen wanneer het nodig is om te versnellen en wanneer het juist belangrijk is om meer tijd te nemen.



verbinding maken vraagt aandacht en tijd

Als Gezondheidsraad werken we dagelijks aan het verbinden met onze omgeving. Verbinden met onze opdrachtgevers binnen de politiek en ministeries, met diegenen die direct geraakt worden door de uitkomsten van onze adviezen, zoals belangengroepen of patiëntenverenigingen. En ook met de wereld van de wetenschap. Nóg mooier vinden we het als onze adviezen op zichzelf een verbindende werking hebben. Het advies Onderzoek waarvan je beter wordt is daarvan een mooi voorbeeld.

Een prikkelende oproep aan de umc's

In het advies Onderzoek waarvan je beter wordt, dat in 2016 aan de toenmalige minister van VWS werd aangeboden, constateerde de Gezondheidsraad dat academische ziekenhuizen tot de wereldtop van Nederland behoren, maar dat ze zich te veel richten op fundamenteel onderzoek en specialistische onderwerpen. Huisartsen, verpleegkundigen en gemeenten lopen in de praktijk van alledag tegen problemen aan die in het academisch onderzoek maar weinig aandacht krijgen. De universitair medische centra (umc's) zouden meer onderzoek moeten doen dat bruikbaar is in de praktijk. Het advies is een prikkelende oproep aan de umc's om hun sterke



innoverende rol meer in te zetten ten behoeve van zorg en preventie met een focus op de regio.

In 2018 informeert minister voor Medische Zorg en Sport Bruno Bruins de Tweede Kamer over het advies. Hij steunt het advies en stelt vast dat er al beweging gaande is in de sector. De minister doet een oproep richting de Nederlandse federatie Universitair Medische Centra (NFU): “Ik verzoek

de NFU om samen met relevante andere partijen een plan op te leveren hoe umc's hun rol als regionale academische motor nog beter kunnen invullen, zodat meer en sterkere verbindingen worden gelegd in de hele kennisketen.” Deze oproep is binnen de NFU daadkrachtig opgepakt. Er is een werkgroep geformeerd die naar aanleiding van het advies werkt aan een landelijk plan met concrete acties. Samen met een groot aantal partners werkt men aan de vertaling van het advies. “De werkgroep wil met het landelijke plan vanuit diverse perspectieven antwoord geven op de vraag op welke wijze duurzaam sterkere verbindingen kunnen worden gelegd in de hele (regionale) kennisketen,” aldus de NFU op haar website.

In gesprek met prof. dr. Frank Miedema en prof. dr. Pim Assendelft

We spreken met prof. dr. Frank Miedema en prof. dr. Pim Assendelft over het advies en de wijze waarop dit door de samenwerkende umc's wordt vertaald naar een landelijk plan.



Frank Miedema was tot 1 maart 2019 decaan en vicevoorzitter van UMC Utrecht. Hij is initiatiefnemer van Science in Transition, een beweging die zich hardmaakt voor nieuwe checks and balances in het wetenschappelijk systeem. Pim Assendelft is hoogleraar huisartsgeneeskunde bij het Radboudumc en trad op als voorzitter van de Commissie Heroriëntatie universitair gezondheidsonderzoek die verantwoordelijk was voor het advies.

U maakt zich beide hard voor samenwerking en een prominentere rol voor patiënten in wetenschappelijk onderzoek. Kunt u nog eens uitleggen waarom verbinding van de umc's met de omgeving zo belangrijk is?

Frank Miedema: Wat de Gezondheidsraad in zijn advies opmerkt en ook mooi onderbouwt, sluit aan bij de analyse die wij ook met *Science in Transition* in 2012 maakten toen wij bekeken wat is er in de afgelopen 30 jaar is gebeurd met onderzoek in de medische centra. We zagen de tendens om vooral funderend onderzoek te doen naar complexe ziektes en veel minder naar veelvoorkomende, maar minder sexy onderwerpen. Een belangrijke oorzaak kan worden gevonden in de manier waarop wetenschappers gewaardeerd en beloond worden. Er wordt vooral gekeken naar wáár men publiceert. In de zogenaamde toptijdschriften is ruimte voor publicaties over hightech mechanisch onderzoek, terwijl heel veel goed onderzoek dat van groot belang is voor patiënten veel minder ruimte krijgt. Deze manier van beoordelen heeft groot effect op de keuzes die worden gemaakt binnen umc's. Onderwerpen als revalidatie en sportge-

neeskunde en huisartsgeneeskunde en zelfs toegepast chirurgisch onderzoek blijven onderbelicht, omdat het voor een wetenschapper geen onderwerpen zijn die slim zijn om te kiezen als je carrière wilt maken. De commissie van de Gezondheidsraad heeft zich dat ook gerealiseerd. Onderzoek zou veel dichterbij de patiënt en de burger in de wijk moeten staan. En dat gebeurt alleen als het beoordelingssysteem van wetenschappelijk onderzoek wordt aangepast.



Frank Miedema. Foto: UMC Utrecht

Pim Assendelft: Volgens de adviesaanvraag speelden er een aantal grote onderwerpen in de gezondheidszorg die voor het ministerie van VWS heel belangrijk waren, zoals veroudering, multimorbiditeit en preventie. Onderwerpen die alleen maar in belangrijkheid toenemen en waarvan men wil dat de umc's er aandacht aan besteden. Om gestalte te geven aan dit soort vragen, moeten umc's aan de slag met andere stakeholders zoals burgers, patiënten, huisartsen en – wanneer je het bijvoorbeeld over preventie hebt – gemeenten en de GGD. Het zijn vragen die niet binnen een geïsoleerd academisch ziekenhuis opgelost kunnen



worden. En ook als kennisinstelling moeten de umc's die verbinding maken, bijvoorbeeld met de andere faculteiten en met hogescholen in de omgeving. Dit werd op dat moment nog niet zo sterk gezien. In het advies-traject legden wij de umc's een alternatief scenario voor waarbij zij zich nog sterker als specialistisch zorgcentrum met bijpassende onderzoeksfunctie zouden ontwikkelen. We gingen het gesprek aan: *“Willen jullie dit zijn? Met als consequentie dat je over een heleboel relevante problematiek niet of nauwelijks nog onderzoek kunt doen, of onderwijs kunt verzorgen?”* Toen kwam al snel de reactie dat men dat niet wilde. De umc's wilden een brede maatschappelijke inbedding blijven houden en zelfs uitbreiden. Die keuze was heel belangrijk en heeft consequenties voor de manier waarop men het onderzoek moet inrichten. Zoals het betrekken van relevante partijen bij de keuzes van onderwerpen van je onderzoek, maar ook bij de uitwerking ervan.

De commissie heeft in het adviestraject ook actief verbinding gezocht met relevante partijen.

Pim Assendelft: Er was een breed samengestelde commissie waarin stevige discussies zijn gevoerd. Op verzoek van de minister zochten we de dialoog ook op. Zo is er een werkconferentie georganiseerd waar relevante partijen konden reageren op het conceptadvies. Daar was veel animo voor. Niet alleen vanuit de umc's, maar ook andere partijen in het veld, zoals patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen. Het mooie was dat er al tijdens die werkconferentie beweging ontstond. Doordat iedereen

individuele spreektijd kreeg, kon men elkaar rechtstreeks aanspreken. Zo was er een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging die vertelde: *“Wij lezen steeds weer in de media dat er cutting edge onderzoek wordt gedaan en dat jullie één stap verwijderd zijn van het moment dat de patiënt er echt beter van wordt. Maar dat gebeurt zo weinig. Het is zo teleurstellend dat we steeds moeten horen dat jullie er bijna zijn en dat er dan toch geen doorontwikkeling naar een marktproduct komt.”* Dat was echt een heel indringend appèl en het kwam ook aan. De werkconferentie leverde een duidelijk draagvlak op voor de richting van het advies, zowel bij de decanen als de stakeholders. En dat was fijn, omdat we het gevoel hadden dat we best een gewaagd advies geschreven hadden.

Toch bleek uit de eerste reactie van de NFU dat niet iedereen zich in het advies herkende?

Frank Miedema: Natuurlijk! Wij zijn allemaal opgegroeid, gesocialiseerd en gedisciplineerd in dat systeem waarin een bepaald type onderzoek en publicaties meer gewaardeerd wordt. Ook ikzelf. In eerste instantie denkt iedereen: zo werkt het nu eenmaal. Als dan opeens gezegd wordt dat dat hele systeem moet veranderen, dan ontstaat een houding van 'eerst zien en dan geloven'. Wanneer je als jonge wetenschapper die keuze maakt voor een minder hightech onderwerp met veel klinische impact, neem je een risico. Het hele systeem is heel moeilijk. Je moet er dan dus op vertrouwen dat men in de hele keten gaandeweg inderdaad op een andere manier gaat belonen en waarderen. Wij zijn geconditioneerd en



maken op die manier strategische keuzes; ‘zo maak je carrière, dit is nu eenmaal hoe het werkt’. En dat verandert dus niet zomaar. Maar dat gaat nu wel veranderen! Mede dankzij de opkomst van *open science* en *open acces*. Dit zorgt voor een transitie in het publiceren, waarbij eindelijk echt wordt beoordeeld op de inhoud van een artikel en niet het tijdschrift waarin het wordt gepubliceerd.

Pim Assendelft: De eerste reactie op ons advies was dat men onze aanbevelingen al grotendeels ten uitvoering bracht. Sommige umc’s waren misschien ook wel wat verrast door ons advies. Want hoewel we de decanen hadden betrokken in het traject, gold dat niet altijd voor de gehele raden van bestuur. Daar hebben wij voor het vervolgtraject weer van geleerd. Zij worden daarom ook juist heel actief geïnformeerd over de ontwikkeling van het landelijk plan. Het zou ook kunnen dat de titel van het advies iets té prikkelend was. Men zag daarin te weinig erkenning voor de mondiale toppositie van het onderzoek dat door de umc’s gedaan wordt.

In zijn kamerbrief verzoekt minister Bruins de NFU om met een landelijk plan te komen. Kunt u iets zeggen over de manier waarop dit verzoek is opgepakt?

Pim Assendelft: Ons advies bestaat uit twee stukken: het versterken van de regiofunctie en het goede onderzoek doen. Voor beide thema’s is een data-infrastructuur belangrijk: dat alles met elkaar kan worden verbonden,

netjes wordt opgeslagen en toegankelijk is. Daarin worden nu al flinke stappen gezet. Een andere belangrijke ontwikkeling is de netwerkvorming die doorzet. Bijvoorbeeld met de vorming van academische werkplaatsen. Toch zien we dat – hoewel men elkaar steeds meer opzoekt – er nog geen natuurlijk platform is voor het ontwikkelen van de integrale regiofunctie. Het zal veel planmatiger en in samenhang moeten worden opgepakt.

Nadat wij het advies uitbrachten, bleef het lang stil vanuit het ministerie van VWS. Ik was bang dat het rapport ook bij de umc’s in een la was beland. Maar na de oproep van de minister is men voortvarend aan de slag gegaan. De houding van ‘dit doen we allang’ kreeg de vorm van een *open mind*. Ik zag een transitie en voelde dat men bereid was om dingen écht anders te gaan doen. Ik vind het heel slim van de umc’s dat ze het gezamenlijk zo daadkrachtig opgepakt hebben. De bijeenkomsten die de NFU organiseerde waren energiek; er zijn enorm veel stakeholders bij het proces betrokken en de decanen hebben écht leiderschap getoond. Dat werkt heel aanstekelijk.



Pim Assendelft. Foto: Paul Evers, Scala Photography, Nuenen



Frank Miedema: Er is inderdaad sprake geweest van een zekere transitie. Je ziet dat mensen die lang vastzaten in het bestaande perverse systeem nu ook beginnen te geloven dat het moet en kan veranderen. Ze zien dat het onderzoek te eenzijdig is geworden. Als steeds meer mensen dat zeggen, ontstaat er vanzelf beweging. Ook het Nederlandse publiek vraagt zich meer en meer af of ze wel waar voor haar geld krijgt. Een patiënt die net een zware chemotherapiebehandeling heeft gekregen en waarvan de tumor is met behulp van hightech wetenschap verholpen, blijft vaak achter met veel vragen die gaan over kwaliteit van leven. Een patiënt is moe en moet zich misschien een nieuwe levensstijl aanmeten. Waarom is daar niet meer over bekend? Ook daar moet onderzoek naar gedaan worden! Die onderwerpen zijn misschien minder sexy, maar hebben wel ongelooflijk veel impact.

Wat mogen we verwachten van het landelijk plan?

Frank Miedema: Als NFU hebben we ons samen met heel veel landelijke en regionale partijen gebogen over de vraag: hoe gaan we zorgen dat er een onderzoeksportfolio komt die meer in balans is? Veel mensen uit de werkgroep waren al met dit onderwerp bezig. Het is geen nieuw probleem, maar het dringt zich wel meer en meer aan ons op. We realiseren ons inmiddels allemaal dat we als umc's samen moeten werken met onze partners om gezondheid en welzijn te verbeteren. Dat appèl – vanuit de politiek, van de mensen die in de wijken actief zijn, de gemeenten en patiëntengroepen – is nu wel echt doorgedrongen. En als wij nu laten zien

dat wij dat serieus nemen, dat we mensen anders gaan opleiden, anders belonen en waarderen, dan zijn we bezig met een structurele verandering. Natuurlijk blijft er nog steeds ruimte voor fundamenteel onderzoek. Dat is ook belangrijk. Maar er is heel veel onderzoek nodig dat gaat over problemen in de regio. Vlak buiten de poorten van je eigen umc. Bijvoorbeeld over toegang tot de zorg voor mensen met een migrantenachtergrond hier in Utrecht. Dat is een groot onderdeel van het plan en dat is ook precies waar de Gezondheidsraad ons toe aangemoedigd heeft. We moeten weten wat er in de wereld speelt, maar vooral ook in staat zijn om daarmee bij te dragen aan wat er speelt in onze eigen regio.

Pim Assendelft: In het landelijk plan wordt helder beschreven wat de umc's de minister beloven en hoe ze dat gaan doen, inclusief een voorstel voor regelmatige evaluatie. Over sommige zaken zoals *open access*, of kwaliteitsborging kunnen afspraken landelijk opgepakt worden. Andere zaken worden op regionaal niveau opgepakt. Het voorstel zal dan ook zijn om dit jaar verder te werken aan regioplannen. Het NFU-plan bevat heldere stappen hoe per regio tot zo'n regioplan gekomen kan worden. De invulling van deze regiofunctie kan simpelweg niet op landelijk niveau plaatsvinden. Voor elke regio zijn het startpunt en de situatie verschillend. Het zou dan zonde zijn als een eenduidig plan met een dwingend format je potentiële samenwerkingspartners van je vervreemdt. Het is echt een proces en zo moeten we het ook blijven zien. Verbinding maken vraagt nu eenmaal aandacht en tijd.



met hen die het raakt

Als Gezondheidsraad staan we midden in de maatschappij. Onze adviezen zijn gericht op regering en parlement, maar raken groepen in de hele samenleving. Van beleidsmakers tot burgers en van zorgverleners tot patiënten. Soms volgt een adviesaanvraag van een minister zelfs als reactie op een roep om aandacht voor een onderwerp van belangengroepen. Voorbeelden hiervan zijn de adviesaanvragen voor *Preventief gebruik van hiv-remmers* en *ME/CVS*. Beide adviezen zijn in maart 2018 aangeboden aan de minister. En in beide gevallen waren belangengroepen vanaf de start zeer betrokken bij het hele traject. Reden voor de Gezondheidsraad om al tijdens ons adviestraject verbinding te maken met hen die onze adviezen direct raken. Hoe pakten we dat aan? En hoe pakte dat uit? We beschrijven twee casussen en gaan daarover in gesprek met vertegenwoordigers van de belangengroepen.



Case: Advies *Preventief gebruik van hiv-remmers*

In 2016 startte belangengroep PrEPnu een petitie over de beschikbaarstelling van de hiv-preventiepil PrEP in Nederland. Met het aanbieden van deze petitie vroegen zij de toenmalige minister van VWS om maatregelen te nemen die de toegang tot PrEP mogelijk maakt voor iedereen die het nodig heeft. In de zomer van 2016 keurde het Europees Geneesmiddelenagentschap EMA het medicijn Truvada goed als eerste medicijn voor de preventie van hiv. Dit leidde in oktober 2016 tot een adviesaanvraag van de minister richting de Gezondheidsraad over het gebruik van deze medicijnen om hiv-infecties te voorkomen bij personen met een verhoogd risico op hiv.

Binnen de Gezondheidsraad waren we ons ervan bewust dat verschillende belangenpartijen een belangrijke en waardevolle stem hadden in de discussie rondom de beschikbaarstelling van PrEP. Deze partijen weten wat er echt leeft bij de doelgroep. Zo ontstond al snel het idee om een werkconferentie te organiseren waarmee deze belanghebbenden een platform kregen om hun verhaal te delen. De werkconferentie was dé manier om de adviescommissie een vliegende start te geven. Vertegenwoordigers van Soa Aids Nederland, COC, Hiv Vereniging Nederland en PrEPnu gaven tijdens deze werkconferentie antwoord op twee centrale vragen: Wat is er momenteel gaande met betrekking tot PrEP-gebruik in Nederland waar de commissie kennis van moet nemen en wat staat er nog onvoldoende beschreven in de wetenschappelijke literatuur, en wat wilt u vanuit uw organisatie meegeven aan de commissie dat absoluut niet over het hoofd gezien moet worden bij de beantwoording van de adviesvraag?



In gesprek met Antony Oomen, één van de initiatiefnemers van PrEPnu

Hoe reageerde u toen u het verzoek van de Gezondheidsraad kreeg om uw visie op het vraagstuk met de adviescommissie te delen?

Ik was echt ongelooflijk aangenaam verrast. Het voelde als een erkenning voor al het werk dat we met PrEPnu op *community level* hadden gedaan. Dat de autoriteit die hier nu advies over ging uitbrengen en ook echt gezaghebbend is, de moeite nam om ook de *community* te consulteren. Dat organisaties als het Aidsfonds, de Hiv Vereniging en het COC aan tafel zaten, leek nog vanzelfsprekender, alhoewel dat ook al bijzonder is. Maar dat wij daar als minder formele organisatie een half uur spreektijd kregen was echt een erkenning.

Wat vindt u van de manier waarop de Gezondheidsraad verbinding heeft gezocht met de relevante partijen?

De Gezondheidsraad heeft heel gedegen werk afgeleverd. Daar ben ik echt vol lof over. De manier waarop de commissie ons benaderde was ontzettend open en vriendelijk. Bij andere organisaties hebben wij vaak ervaren dat wij met enige argwaan werden benaderd. Bij de Gezondheidsraad hebben we daar helemaal niets van gemerkt. Ik moet zeggen dat ik vooraf ook te weinig zicht had op wat de Gezondheidsraad doet en niet wist dat het een echt onafhankelijk orgaan is. Ik had het idee dat het meer een verlengstuk van het ministerie van VWS was. De voorzitter van de

raad, Pim van Gool, heeft bij de start van de werkconferentie nog eens uiteengezet hoe de Gezondheidsraad te werk gaat. Dat was erg verhelderend. De werkconferentie was sowieso een hele prettige bijeenkomst, waar iedereen echt naar elkaar luisterde. De vorm maakte dat wij ook werden gedwongen om nog eens goed op een rij te zetten wat wij nu eigenlijk echt belangrijk vinden. De presentaties werden gevolgd door een heel open debat. We waren ook blij verrast dat we het advies voordat het gepubliceerd werd onder embargo mochten inzien. We kregen het rapport zelfs nog eerder dan afgesproken. Ik heb de houding van de Gezondheidsraad hierin als heel welwillend en transparant ervaren. Een soepele samenwerking.

Wat heeft u de commissie mee willen geven?

Het meest belangrijke punt dat wij wilden meegeven, is hoe betekenisvol PrEP kan zijn in het leven van mensen. Het maakt dat mensen opeens op een hele andere manier verantwoordelijkheid kunnen nemen voor hun eigen gezondheid. Voor het eerst in de hele geschiedenis van hiv-preventie bestaat er een middel dat mensen niet alleen beschermt tegen hiv, maar hen ook echt bevrijdt voor de altijd aanwezige angst voor hiv. Het is vergelijkbaar met de anticonceptiepil voor vrouwen. Je hebt met PrEP eindelijk zelf de regie. Dat geeft mensen echt heel veel rust. En daardoor zijn ze ook meteen beter aanspreekbaar op andere aspecten van hun seksuele gezondheid.



Natuurlijk was onze boodschap naar de commissie ook: maak haast. We weten eigenlijk alles al dat nodig is om dit in te voeren. De effectiviteit is allang bewezen. En elke dag die we wachten, worden er in Nederland twee mensen geïnfecteerd met hiv.

Heeft u uw boodschap ook teruggezien in het uiteindelijke advies?

Ja, zeker. Het gevoel van de altijd aanwezig angst staat duidelijk benoemd in het rapport. Het is met sensitiviteit naar de doelgroep geschreven. Er was veel aandacht voor het stigma dat hiv nog steeds omgeeft. Dat vonden wij bijzonder, omdat we gewend waren om te vechten tegen een overheid die daar geen oog voor heeft.

We waren allemaal verrast over de heldere manier waarop het advies was geformuleerd. Er is goed beargumenteerd waarom het belangrijk is om PrEP toe te voegen aan de hiv-preventie. Het advies was veel duidelijker en positiever dan we ooit hadden durven hopen. Daarmee heeft de Gezondheidsraad ons echt een hart onder de riem gestoken. De raad sprak zich heel duidelijk uit over de urgentie van het onderwerp. Toen dachten we: nu zijn we er! Maar helaas is die urgentie nog niet geland in de politiek.

Voelt u zich met dit advies gesterkt in uw missie?

We voelen ons echt wel gesteund, maar we zijn nu ongelofelijk ongeduldig. Het is jammer dat de minister het advies van de Gezondheidsraad niet meteen heeft overgenomen. In het huidige tempo is het medicijn op z'n vroegst in de zomer van 2019 beschikbaar. De degelijkheid van de Nederlandse procedures helpt niet om snelheid te maken. Bij sommige mensen leidt dat ook tot gelatenheid: "Ach laat ook maar, we doen het zelf wel." En dat brengt juist enorme risico's met zich mee. Het gebruik van PrEP moet goed gebeuren, met de juiste tests, voorlichting en begeleiding.

Zelf ben ik inmiddels alleen nog op de achtergrond actief voor PrEPnu. Maar de beweging wil ook nog wel aandacht vragen voor een aantal punten dat nu in het advies van de Gezondheidsraad nog niet is meegenomen. Er wordt bijvoorbeeld alleen gesproken over MSM, dus mannen die seks hebben met mannen, terwijl wij er voorstander van zijn om ook andere risicogroepen PrEP aan te bieden. Het ultieme doel is natuurlijk om de epidemie helemaal stil te zetten, zodat we helemaal geen PrEP meer nodig hebben!



Case: Advies ME/CVS

In 2015 ontving de Gezondheidsraad een adviesaanvraag van de Tweede Kamer over de stand van wetenschap omtrent Myalgische encefalomyelitis, kortweg ME. Deze adviesaanvraag was het resultaat van het burgerinitiatief 'Erken ME'. De groep ME Den Haag zette dit onderwerp met het verzamelen van 56.000 handtekeningen op de agenda van de politiek. De enorme betrokkenheid van de patiëntenorganisaties bleek ook uit de gezamenlijke brief die zij de Gezondheidsraad stuurden, met daarin een pleidooi om bij het opstellen van het advies ME als biomedische ziekte centraal te stellen. In reactie daarop hebben wij de patiëntenorganisaties allereerst per brief enkele vragen gesteld. Vervolgens hebben we er voor het eerst in onze geschiedenis voor gekozen om ook twee patiëntenvertegenwoordigers zitting te laten nemen in de adviescommissie.

We wisten bij aanvang van het adviestraject waar de inhoudelijke onzekerheden lagen, welke uiteenlopende visies er waren en hoeveel emoties er meespeelden. We hebben recht willen doen aan die maatschappelijke en wetenschappelijke realiteit. Dat betekende: een commissie samenstellen waarin een groot koor aan stemmen kon klinken. De combinatie van de wetenschappelijke benadering met de ervaringskennis van de patiëntenvertegenwoordigers heeft geleid tot een weloverwogen advies dat in maart 2018 aan de voorzitter van de Tweede Kamer is aangeboden.

De kern van het advies luidt dat ME/CVS een ernstige chronische multisysteemziekte is. Er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig om de diagnostiek te verbeteren, en naar oorzaak en behandeling. Ook zijn er verbeteringen nodig in de praktijk: de diagnose moet gesteld worden, de klachten moeten serieus genomen worden en erkend bij de beoordeling van uitkeringsaanspraken. De reactie van patiënten op het advies is positief. Het gevoel overheerst dat ME/CVS eindelijk serieus genomen wordt en erkend wordt. Toch is het proces niet zonder spanningen verlopen. Eén van de commissieleden heeft zich vroegtijdig teruggetrokken uit de commissie. De oud-voorzitter van de ME/CVS vereniging heeft een minderheidsstandpunt ingenomen, omdat hij zich op enkele punten niet kon vinden in de visie van de meerderheid van de commissie.

In gesprek met Ynske Jansen, verbonden aan Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid**De Gezondheidsraad heeft u als vertegenwoordiger van patiënten gevraagd om zitting te nemen in de adviescommissie. Wat heeft u juist vanuit die rol kunnen bijdragen?**

Ik was blij dat ik hiervoor benaderd werd en ik vond het ook wel heel spannend. De Gezondheidsraad is een gezaghebbend instituut. Ik wilde natuurlijk een inbreng hebben die recht doet aan alle kennis en ervaring van onze achterban én ik moest ook voldoende kunnen aansluiten bij de wetenschappelijke denkwijze en taal van de andere commissieleden. Dat voelde als een verantwoordelijkheid en een uitdaging. Daarnaast heb ik zelf ook ME, wat allerlei beperkingen met zich meebrengt.

Vanuit de samenwerkende patiëntenorganisaties hadden wij zelf ook gevraagd om patiëntenvertegenwoordiging in de commissie. En vanuit de Gezondheidsraad was dit natuurlijk heel bijzonder, maar de laatste jaren is patiëntenparticipatie echt hét devies als het gaat om het verbeteren van de gezondheidszorg. Wat dat betreft sloot het dus wel aan bij de tijdgeest. De Steungroep, en de twee andere patiëntenorganisaties waarmee we samenwerken hebben het heel positief gewaardeerd dat de Gezondheidsraad dit heeft aangevoeld. Wij vonden dat juist zo belangrijk omdat er in Nederland maar weinig wetenschappers en klinici echt gespecialiseerd zijn in ME/CVS. De patiënten zijn wat dat betreft de experts, niet alleen



vanuit hun ervaring als patiënt, maar juist ook omdat zij alle internationale ontwikkelingen op de voet volgen. Wat wij hebben willen meegeven in de commissie is dus enerzijds de behoeften en ervaringen vanuit het perspectief van de patiënten. Anderzijds hebben wij ook concrete kennis kunnen inbrengen over de internationale stand van de wetenschap. Bijvoorbeeld over de diagnostische criteria en relevante wetenschappelijke publicaties. Juist patiënten zijn enorm gemotiveerd om al die kennis goed tot zich te nemen en dat kan de kwaliteit van zo'n advies alleen maar ten goede komen.

Heeft u dat wat u wilde bijdragen ook teruggezien in het uiteindelijke advies?

Ja, ik vind dat in het advies goed beschreven staat wat de ziekte inhoudt en wat het betekent voor patiënten. Daarbij is ook aandacht voor de gradaties; van de mildere uiting – nog altijd ernstig tot de meest ernstige vorm. Ik ben er van overtuigd dat, als dat alleen door wetenschappers was opgeschreven, dit lang niet zo helder verwoord had kunnen worden. Een heikel punt in de commissie was de behandeling. Uiteindelijk werd wel duidelijk dat er nog geen oorzakelijke behandeling is en dat men vooralsnog alleen de symptomen wat kan verlichten. Maar er bleef discussie bestaan over de vraag of cognitieve gedragstherapie als bewezen behandeling kan worden gezien. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid hoort veel ervaringen van patiënten die bijvoorbeeld door hun bedrijfsarts,



werkgever of het UWV gepusht worden om voor die therapie te kiezen en daarbij hun activiteiten moeten opvoeren. Veel mensen komen daar slechter uit en dat leeft heel sterk bij de patiënten. Een vorm van psychotherapie kan altijd zinvol zijn om te leren leven met een chronische ziekte. Ook bij ME. Maar dat is een vorm van begeleiding, zonder de pretentie om mensen te genezen van hun ziekte en zonder de aanname dat mensen ziek blijven door verkeerde gedachten of gedrag. Daarvoor is ook geen wetenschappelijk bewijs. Wij hadden graag gezien dat dat verschil nog duidelijker in het advies zou staan, maar we zijn in ieder geval blij dat



de negatieve ervaringen van patiënten met cognitieve gedragstherapie in het advies wel zijn benoemd. Ook hadden we graag meer aandacht gehad voor het gegeven dat er door ME ook mensen overlijden.

Er kwam ook wel kritiek op het feit dat er patiëntvertegenwoordigers in de commissie zaten, juist omdat de Gezondheidsraad staat voor onafhankelijkheid en zich baseert op de wetenschap. Hoe kijkt u daarnaar?

Ik vind dat onterecht. Patiënten hebben belang bij zaken als een zorgvuldige diagnostiek en goed wetenschappelijk onderzoek, zodat er meer duidelijk wordt over de ziekte en er echt een effectieve behandeling kan komen. Dat is ons belang. Ik vind dat dat soort belangen juist een positief effect hebben op het commissiewerk van de Gezondheidsraad. Wij hebben juist geen belangen die de onafhankelijkheid van de Gezondheidsraad raken; wij hebben geen wetenschappelijke status te verliezen, we hebben geen financiële of andere materiële belangen. Ons enige doel is om de kwaliteit van de zorg te helpen verbeteren.

ME is een ziekte met nog veel wetenschappelijke kennislacunes. Zowel over de oorzaak, als het ziektemechanisme en de behandeling. De commissie besloot daarom van meet af aan haar antwoorden op de vragen van de Tweede Kamer niet uitsluitend te baseren op wetenschappelijke publicaties, maar ook – geheel in de geest van de *evidence based medicine* volgens Sackett – op de kennis, ervaringen en waarden van

behandelaars en patiënten. De combinatie van die drie bronnen maakt het advies extra sterk. Zeker wanneer je heel duidelijk kunt aangeven hoe je advies tot stand komt. Het is dan ook belangrijk dat je vertelt welk deel van je advies is gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en op welke vragen wetenschap geen antwoord geeft, waarover wel iets kan worden gezegd vanuit de ervaring van behandelaars en patiënten.

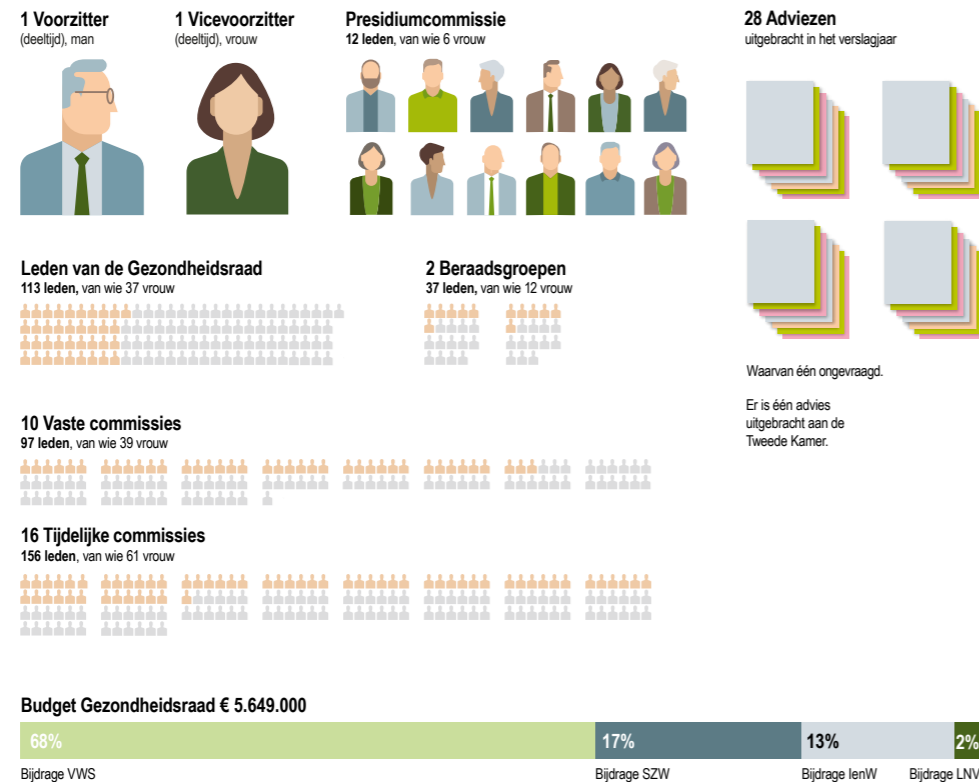
Wat zou u de Gezondheidsraad willen meegeven over het betrekken van patiëntvertegenwoordigers bij adviestrajecten?

Ik vind het heel positief dat de Gezondheidsraad ons een rol heeft gegeven. Ik denk dat de stem van patiënten heel belangrijk is – niet alleen in het geval van ME/CVS – omdat patiënten net andere accenten zullen leggen. Patiëntenparticipatie kost wel tijd en stelt eisen aan de werkwijze van een commissie. En als patiëntvertegenwoordiger moet je heel stevig in je schoenen staan, anders bereik je weinig. Maar uiteindelijk hebben we allemaal hetzelfde doel: een kwalitatief hoogstaande gezondheidszorg!

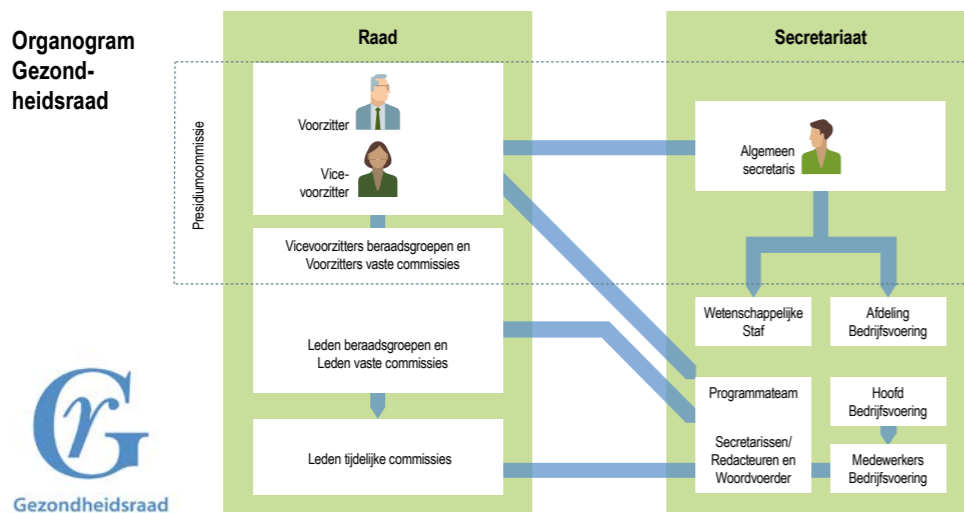


feiten en cijfers

Gezondheidsraad in cijfers Jaarverslag 2018



Organogram Gezondheidsraad



Samenstelling van de raad

- 1 Voorzitter, man (deeltijd)
- 1 Vicevoorzitter, vrouw (deeltijd)
- Presidiumcommissie, 12 leden van wie 6 vrouw
- Leden van de Gezondheidsraad, 113 leden van wie 37 vrouw
- 2 Beraadsgroepen, 37 leden van wie 12 vrouw
- 10 Vaste commissies, 97 leden van wie 39 vrouw
- 16 Tijdelijke commissies, 156 leden van wie 61 vrouw

Budget

Het totale budget van de Gezondheidsraad is € 5.649.000,-.

Dit budget is afkomstig van verschillende ministeries. De bijdrage is in 2018 als volgt verdeeld:

- Bijdrage ministerie van VWS - 68%
- Bijdrage ministerie SZW - 17%
- Bijdrage ministerie IenW - 13%
- Bijdrage ministerie LNV - 2%

Organisatie

Honderden mensen zijn betrokken bij het werk van de Gezondheidsraad, in meer of minder vast verband. [Kijk hier voor een beschrijving van de manier waarop de organisatie is gestructureerd.](#)



Uitgebrachte adviezen in 2018

In 2018 bracht de Gezondheidsraad achtentwintig adviezen uit, waarvan één ongevraagd advies. Er is één advies uitgebracht aan de Tweede Kamer.

- Vaccinatie tegen meningokokken
- Vaccinatieschema zuigelingen na maternale kinkhoestvaccinatie
- Alcohol en hersenontwikkeling bij jongeren
- Vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie
- 2,4-Dichloor-1-nitrobenzeen en 1,4-dichloor-2-nitrobenzeen
- 4,4'-Methyleenbis(2-chlooraniline)
- WBO: onderzoek naar de relatie tussen sport en aderverkalking
- Di- en triisocyanaten
- WBO: onderzoek naar screening op prostaatkanker
- Voedingsnormen voor vitamines en mineralen voor volwassenen
- Testen van bloeddonaties op hepatitis E-virus
- WBO: onderzoek naar leververvetting en -fibrose binnen De Maastricht Studie
- WBO: een stoppen-met-roken-strategie binnen het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker
- Rijgeschiktheid bij eenogigheid voor groep 2 rijbewijzen
- Fenytoïne
- Gezondheid en langer doorwerken
- Zelfredzaamheid van ouderen
- WBO: onderzoek naar online leefstijladvies om het risico op dementie te verlagen
- De ouder-kindrelatie en jeugdtrauma's
- Gevaarlijke stoffen in een circulaire economie
- Hoogspanningslijnen en gezondheid deel I: kanker bij kinderen
- Preventief gebruik van hiv-remmers
- ME/CVS
- Vaccinatie van ouderen tegen pneumokokken
- Gezondheidsrisico's rond veehouderijen: vervolgadvis
- Protontherapie voor kinderen alleen bij een ziekenhuis
- Rijgeschiktheid bij schizofreniespectrumstoornissen en andere psychotische stoornissen
- Gezondheidswinst door schonere lucht

De Gezondheidsraad werkt samen met de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving in het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). In 2018 publiceerde het CEG het signalement: Digitale dokters - Een ethische verkenning van medische expertsystemen (zie www.ceg.nl).



De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement 'voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek' (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van www.gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Jaarverslag 2018. Den Haag: Gezondheidsraad, 2019.

Foto's op pagina's 8, 10, 17, 18, 20, 21, 22, 28 en 32: Hollandse Hoogte

Illustraties: Joris Fiselier Infographics

Infographic (pagina 34): Schwandt Information Design

Auteursrecht voorbehouden

