

Bijlage 1: adviesvraag aan GR en RVZ

De Gezondheidsraad
T.a.v. de Voorzitter
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
T.a.v. de Voorzitter
Postbus 19404
2500 CK DEN HAAG

Ons kenmerk PG/ZP-2.747.737	Inlichtingen bij	Doorkiesnumme	Den Haag
Onderwerp voorspellende geneeskunde: bevolkingsonderzoek en overheid		Bijlage(n)	Uw brief

Bij het Ministerie van VWS bestaat behoefte aan advisering met het oog op actualisatie van het beleid betreffende bevolkingsonderzoek en screening¹. Dankzij snelle wetenschappelijke ontwikkelingen en toepassingen daarvan is het aanbod van bevolkingsonderzoek, ook wel screening genoemd, de afgelopen jaren sterk verruimd en de verwachting is dat deze trend de komende jaren zal doorzetten. Het onderwerp staat ook politiek en maatschappelijk sterk in de belangstelling.

Er is behoefte aan advies vanuit twee nauw verweven invalshoeken.

Ten eerste gaat het om de inhoud van het nationale programma bevolkingsonderzoek in de komende tien jaar op basis van de stand van de wetenschap en de te verwachten toepassingen enerzijds en op basis van een toekomstbestendig normatief kader voor overheidsaanbod anderzijds. Dit betreft vooral de expertise van de Gezondheidsraad.

Tevens bestaat behoefte aan een strategisch advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg over de maatschappelijke effecten en de betekenis van het alom toenemend (commercieel) screeningsaanbod aan de bevolking vanuit het perspectief van burgers, van zorgaanbieders en zorgfinanciers en van het overheidsbeleid. Hier ligt het accent vooral op de bijdrage aan preventie, kwaliteitsaspecten, financiering/kostenaspecten, inclusief de effecten voor de zorgketen, en de relatie tussen de zorg en de publieke gezondheid.

De belangrijkste focus van het advies zou moeten liggen op de rol en verantwoordelijkheid van de overheid.

¹ De begrippen screening en bevolkingsonderzoek worden vaak door elkaar gebruikt en in diverse interpretaties. Onder screening wordt hier het gehele scala verstaan van opportunistische vroegopsporing tot aan het programmatisch opsporen van aanleg voor, de aanwezigheid van risicofactoren voor een aandoening of het opsporen van een vroeg stadium van een ziekte, zoals gebeurt in het door de overheid aangeboden nationale programma voor bevolkingsonderzoek. Bevolkingsonderzoek in het kader van Geneeskundige Hulp bij Ongevallen en Rampen valt buiten deze adviesaanvraag.

Gelet op de missie en het werkterrein van zowel de Gezondheidsraad (GR) als de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ) ben ik van mening dat in dit adviestraject de kennis en expertise van beide Raden relevant is en wel in onderlinge samenhang. Hieronder zijn adviesvragen geformuleerd voor respectievelijk de GR en de RVZ, die niet los van elkaar beantwoord kunnen worden. Ik verzoek u gezamenlijk na te gaan hoe de afstemming die hiervoor gewenst is het best kan plaatsvinden en mij daarover voor 1 maart aanstaande te informeren. Ik zie uw advies graag eind 2007 tegemoet.

Gezondheidsraad

De stand van de wetenschap, de te verwachten nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen, mogelijke toepassingen en ethische aspecten op het terrein van bevolkingsonderzoek zijn continu aandachtspunt van de Gezondheidsraad. Ik noem bijvoorbeeld diverse adviezen die de Raad heeft uitgebracht zoals adviezen op het terrein van genetische screening, prenatale screening en neonatale screening en adviezen in het kader van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). Ik noem ook de periodieke rapportage, eerst voorzien laatste kwartaal 2007, over ontwikkelingen op het gebied van het bevolkingsonderzoek die is gestart met het Jaarbericht bevolkingsonderzoek 2006. Daarnaast zal de Raad in het kader van horizon scanning en early warning signalen uitbrengen over zorginnovaties die zich op de markt aandienen of die binnen afzienbare termijn beschikbaar zullen zijn.

Aan de Gezondheidsraad leg ik, in aanvulling op lopende adviestrajecten, de volgende vragen voor:

1. wat zijn voor de middellange termijn de trends in wetenschappelijke ontwikkeling van nieuwe vormen van screening en de praktische toepassingen daarvan. Wat zou dit moeten betekenen voor de inhoud van het nationale programma bevolkingsonderzoek in de komende tien jaar?;
2. wat zijn de criteria die de overheid zou kunnen hanteren bij de vraag om screeningen al dan niet toe te voegen aan of te laten vervallen uit het nationale programma voor bevolkingsonderzoek;
3. is, gelet op relevante maatschappelijke ontwikkelingen zoals het denken over ziekte/gezondheid, medicalisering, keuzevrijheid en verantwoordelijkheid van het individu en het omgaan met risico's, het normatieve kader op basis van de criteria van Wilson & Jungner voor bevolkingsonderzoek voldoende toekomstbestendig. Wilt u vooral aandacht geven aan de volgende vraagstukken:
 - 3a. kan screening op onbehandelbare aandoeningen als onderdeel van het overheidsaanbod wenselijk dan wel verantwoord zijn en zo ja, onder welke voorwaarden?;
 - 3b. welke uitgangspunten moeten worden gehanteerd ten aanzien van het omgaan met informatie over behandelbare en onbehandelbare aandoeningen die buiten de screening vallen maar die wel beschikbaar kan komen door de bij de screening gebruikte testen. Hoe moeten de belangen van degene die wordt gescreend, van ouders, van derden en van beroepsbeoefenaren worden afgewogen?;
4. hoe kan, bij de vraag naar een verantwoord screeningsaanbod, rekening worden gehouden met het 'levenslooperspectief'? en
5. Ik ga ervan uit dat u ook de internationale dimensie in uw advisering betreft. Wat zijn in ons omliggende landen de criteria voor een overheidsprogramma, worden de criteria van Wilson en Jungner daarbij nageleefd en is dat verankerd in regelgeving?

Ik ben overigens voornemens om de Gezondheidsraad afzonderlijk advies te vragen over de voorgenomen wijziging van de WBO, onder meer over de vraag welke categorieën van bevolkingsonderzoek onder de vergunningplicht van de WBO zouden moeten vallen.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Aan de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg leg ik de volgende vragen voor:

1. waar liggen de kansen en de bedreigingen van de ontwikkelingen op het terrein van screening en bevolkingsonderzoek, voor de individuele burger en voor de samenleving als geheel?;
2. Wat zijn de maatschappelijke effecten en de betekenis van het alom toenemend (commercieel) screeningsaanbod aan de bevolking vanuit het perspectief van burgers, van zorgaanbieders en zorgfinanciers en van het overheidsbeleid? Dit vooral met het oog op preventie, kwaliteitsaspecten, financiering/kostenaspecten in de gehele zorgketen en de relatie tussen de zorg en de publieke gezondheid;
3. welke rol/verantwoordelijkheid heeft de overheid als het gaat om het aanbieden en financieren van bevolkingsonderzoek en wat is de verantwoordelijkheid van derden, zoals professionals, aanbieders en financiers van zorg?;
4. welke instrumenten, zoals informatie en voorlichting heeft de burger nodig bij het omgaan met screeningsaanbod? en
5. aan welke algemene kwaliteitseisen moet de uitvoeringspraktijk van een screeningsaanbod voldoen, vooral het aanbod dat valt buiten de vergunningplicht van de WBO?

Ik verzoek de RVZ aandacht te geven aan:

- te behalen gezondheidswinst;
- kosten en doelmatigheid vanuit het perspectief van sociaal-maatschappelijke en economische opbrengsten;
- verzekeraarbaarheid en arbeid;
- risico's op maatschappelijke uitsluiting;
- internationalisering en juridische aspecten.

Ik stuur deze brief ter informatie aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

A. Klink

Toelichting op de adviesaanvraag

De wetenschap biedt steeds meer inzicht in kansen en risico's op ziekten. Daardoor is een verschuiving te verwachten van (aandacht voor) klinische klachtgebonden geneeskunde naar niet-klachtgebonden voorspellende geneeskunde. Ontdekkingen van nieuwe technieken bieden ongekende mogelijkheden voor het bepalen van (individuele) risico's op ziekte en het preventief behandelen van (potentieel) zieken. Deze ontwikkelingen bieden kansen en bedreigingen voor de burger als individu en voor de samenleving als geheel en stelt nieuwe eisen aan het overheidsbeleid.

Inzicht in de risico's op het ontstaan van ziekte kan mensen aanmoedigen om zich in te spannen om ziekte te voorkomen of uit te stellen door aanpassing van hun leefstijl. Dat kan meer autonomie en keuzevrijheid betekenen voor de burger. Een ander effect kan zijn dat er meer mogelijkheden komen voor preventie. Aan screenen zijn ook nadelen verbonden, zoals medicalisering, overconsumptie van zorg en de suggestie van garantie op gezondheid etc. De mogelijkheden voor vroegopsporing en screening zullen naar verwachting goedkoper, nauwkeuriger en op grotere schaal toepasbaar worden en beschikbaar komen. Mede hierdoor zal de vraag ernaar ook toenemen, maar ook door medisch-technologische ontwikkelingen zal de druk op het aanbod en gebruik van diagnostische voorzieningen enorm toenemen. Recente ervaringen leren dat burgers in het algemeen geneigd zijn om in te gaan op aanbod tot screening.

Beleidscontext

De bescherming van de gezondheid van de burgers en het voorkomen van ongezondheid is een belangrijke beleidsopgave voor VWS (Grondwet). Eén van de instrumenten op het terrein van de publieke gezondheid die kan bijdragen aan beide geschetste opgaven is bevolkingsonderzoek. Het doel hiervan is: minder ziekte en sterfte en op langere termijn (soms) minder belasting van de zorg en vermindering van maatschappelijke kosten.

Het omgaan met sterk stijgende zorguitgaven is een belangrijke uitdaging voor de overheid. Het is soms goedkoper en meestal effectiever om te investeren in het voorkomen van aandoeningen aan het begin van de zorgketen, dan in extra en dure zorg aan het einde daarvan: preventie loont. De andere kant is dat door preventieve interventies de zorgvraag ook kan toenemen. Screenen heeft niet alleen voordelen maar ook nadelen.

Het aantal (vrij verkrijgbare) tests neemt toe; de medische doe-het-zelf markt kent een sterke omzetgroei. Onder het motto "voorkomen is beter dan genezen" wordt de burger een keur aan commerciële en niet-commerciële gezondheidstesten en check-ups aangeboden. Aan de ene kant van het spectrum zitten de thuistests die door winkelketens worden aangeboden waarmee de klant bijvoorbeeld zwangerschap, de eisprong, cholesterol of de overgang kan meten of eenvoudige metingen in de supermarkt. Aan de andere kant bevinden zich de "total bodyscans" met behulp waarvan in gespecialiseerde klinieken of centra met hoogtechnologische apparatuur wordt gezocht naar ernstige aandoeningen zoals diverse vormen van kanker.

Een ander fenomeen van de laatste tijd is "direct access testing" (DAT): laboratoria bieden diverse bepalingen aan die de klant zelf kiest en betaalt, zonder dat de tussenkomst van een hulpverlener nodig is. Via Internet zijn steeds meer genetische tests verkrijgbaar.

Het gehele scala aan screeningsmogelijkheden waarmee de burger wordt geconfronteerd is globaal te verdelen in de volgende segmenten:

1. het aanbod van de overheid zelf: het nationaal programma voor bevolkingsonderzoek. Het nut van dit aanbod is evidence based en de kwaliteit van de uitvoering wordt gegarandeerd. Een deel van dit aanbod valt onder de vergunningplicht van de WBO: voor

de uitvoering is een vergunning van de Minister van VWS nodig. De WBO vergunning is een instrument om de kwaliteit van de uitvoering van bevolkingsonderzoek dat een risico kan inhouden voor burgers te borgen;

2. het aanbod van derden, dat valt onder de vergunningplicht van de WBO (zie onder 1);
3. aanbod van derden dat niet nuttig genoeg wordt geacht door de overheid om toe te voegen aan het nationaal programma voor bevolkingsonderzoek. Op dit moment is hier geen sprake van enige overheidsbemoediging: deelname en kosten zijn verantwoordelijkheid van de burger zelf. Een informatietaak van de overheid ligt hier wel voor de hand. Beleid op dat punt is in voorbereiding en zal op basis van het advies worden bepaald. Hier is sprake van 2 varianten:
 - 3.a. aanbod dat niet schadelijk is en
 - 3.b. aanbod dat wel schadelijk is, maar (nog) niet valt onder de vergunningplicht WBO.

Overheidsbeleid bevolkingsonderzoek

Een deel van het aanbod waarmee de burger wordt geconfronteerd, is afkomstig van de overheid zelf. Hier gaat het om de landelijke programma's voor bevolkingsonderzoek die door of vanwege de overheid worden georganiseerd en gefinancierd, het nationaal programma bevolkingsonderzoek. Vanwege de grote financiële en maatschappelijke belangen beslist de overheid over de invoering van grootschalig bevolkingsonderzoek waar risico's aan zijn verbonden en die bewezen bijdragen aan de volksgezondheid. Programmatische preventie dient een publiek belang dat een actieve rol en verantwoordelijkheid van de overheid vereist. Bij de afweging of een nieuw bevolkingsonderzoek wordt toegevoegd aan het nationaal programma voor bevolkingsonderzoek vindt een zorgvuldige weging plaats van medisch-wetenschappelijke, epidemiologische, sociaal-psychologische, ethische, economische en juridische aspecten. Er bestaat breed consensus over de 14² criteria waaraan bevolkingsonderzoek minimaal zou moeten voldoen. Bevolkingsonderzoek is alleen verantwoord als bewezen is (evidence based) dat de deelnemers een grotere kans hebben om er voordeel van te hebben dan om er nadeel van te ondervinden. Dat heeft te maken met het gegeven dat het gaat om personen die in beginsel geen gezondheidsklachten hebben en dat het initiatief ligt bij de instantie die screent en niet bij degene die wordt gescreend. Ook bij de uitvoering van genoemde programma's is sprake van een strenge kwaliteitsborging op diverse aspecten ondermeer op het punt van voorlichting. Het aanbod van de overheid moet door de burger kunnen worden herkend als "veilig, nuttig en verantwoord". Gelet op de te verwachten mogelijkheden en ontwikkelingen is een belangrijke beleidsvraag of de uitgangspunten en de criteria die aan de basis liggen van de door de overheid gefinancierde en georganiseerde huidige landelijke programma's voor bevolkingsonderzoek aanpassing vereisen. Tegelijk is er ook een groeiende belangstelling en markt voor commerciële screenings buiten de reguliere (verzekerde) zorg. Er is een toenemend aanbod van commerciële preventieve screenings. Ook ziektekostenverzekeraars kunnen zich via de aanvullende verzekeringen onderscheiden met een aanbod van preventieve screenings. Deze vrije markt kan zowel tot kostenbesparing (voorkomen ziekten) als tot kostenbeslag leiden (toenemende medicalisering en zorgconsumptie), maar ook tot gezondheidswinst en patiëntvriendelijkere zorg. Het thema "grenzen aan de zorg" is een van de maatschappelijke opgaven die zijn benoemd door VWS als Leidmotief voor de kennis- en innovatieagenda voor de gezondheidssector³. Tot slot is een maatschappelijke discussie ontstaan over de opbrengsten van preventie vanuit het sociaal-maatschappelijke en economische perspectief en de mogelijkheden om preventie te

² Wilson & Jungner hebben in 1968 10 criteria geformuleerd, in 1994 voegde de NRV daar nog 4 criteria aan toe.

³ Maatschappelijke Opgaven Volksgezondheid en Gezondheidszorg, Den Haag, maart 2006, ministerie voor VWS, blz. 33.

financieren via het basispakket. Voor deze adviesaanvraag is alleen secundaire preventie van belang.