



Panteia

Research to Progress

Research voor Beleid | EIM | NEA | IOO | Stratus | IPM



Beleidsdoorlichting ziektepreventie

Auteurs: Sonja van der Kemp, Michiel Linssen, Marieke Hollander

Zoetermeer, maart 2015

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Panteia. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Panteia. Panteia aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

The responsibility for the contents of this report lies with Panteia. Quoting numbers or text in papers, essays and books is permitted only when the source is clearly mentioned. No part of this publication may be copied and/or published in any form or by any means, or stored in a retrieval system, without the prior written permission of Panteia. Panteia does not accept responsibility for printing errors and/or other imperfections.

Voorwoord

De Beleidsdoorlichting Ziektepreventie betreft drie belangrijke terreinen van preventie die onder directe verantwoordelijkheid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport worden uitgevoerd, namelijk bevolkingsonderzoeken, infectieziektebestrijding, en jeugdgezondheidszorg. Deze Beleidsdoorlichting is in opdracht van het Ministerie uitgevoerd door een onderzoeksteam van Panteia, onder begeleiding van een stuurgroep onder mijn voorzitterschap. Het onderzoek heeft, behalve van een aantal interviews met betrokkenen en deskundigen, voornamelijk gebruik gemaakt van al eerder uitgevoerde evaluaties van specifieke deel terreinen. Het onderzoek van Panteia is naar mijn mening op zorgvuldige wijze uitgevoerd, waarbij ik heb kunnen vaststellen dat ook de benodigde distantie tot de opdrachtgever in acht is genomen.

De bevindingen van het onderzoek laten zich in belangrijke mate lezen als een compliment aan de Nederlandse overheid, in het bijzonder het Ministerie van VWS. De uitgevoerde preventieprogramma's zijn in het algemeen doeltreffend en doelmatig, en bereiken ruimschoots de gestelde doelen. Het is zonder meer aannemelijk dat met deze preventieprogramma's een aanzienlijke gezondheidswinst wordt behaald. Ik zou daaraan kunnen toevoegen – op grond van ander onderzoek dan hier gerapporteerd – dat ook uit internationale vergelijkingen blijkt dat Nederland op het terrein van ziektepreventie een bovengemiddelde staat van dienst heeft. De beleidsdoorlichting laat verder zien dat er geen evidente mogelijkheden zijn om, met behoud van de gezondheidswinst, tot besparingen te komen. Hoewel deze goede resultaten zeker niet alleen op het conto van het Ministerie van VWS kunnen worden geschreven, heeft het Ministerie hieraan in belangrijke mate bijgedragen door een zorgvuldige regie, door gerichte investeringen in preventie-onderzoek, en door het creëren en in stand houden van instellingen die onderdelen van het beleid op voortreffelijke wijze uitvoeren.

Tot zo ver het goede nieuws. Deze beleidsdoorlichting heeft echter ook enkele kritische noten te kraken. Ik pik de drie belangrijkste eruit. Uit de enkele jaren geleden uitgevoerde evaluatie van de bestrijding van de Q-koorts is gebleken dat het Ministerie van VWS hierbij is tekort geschoten in de bewaking van de publieke belangen, o.a. door onvoldoende tegenwicht te bieden aan de belangen van de agrarische sector. Als reactie op deze evaluatie is weliswaar de samenwerking op het terrein van risicoanalyse tussen het humane en veterinaire domein versterkt, maar onduidelijk blijft in hoeverre het fundamentele probleem daarmee is opgelost. De Minister van VWS zou zich, op alle terreinen van preventie, sterker kunnen en moeten profileren als de hoeder van het volksgezondheidsbelang, ook als dit botst met economische en andere belangen.

Een tweede knelpunt betreft de traagheid in de besluitvorming die door deze beleidsdoorlichting wordt gesignaleerd, bijvoorbeeld als het gaat om de invoering van nieuwe of aanpassing van bestaande bevolkingsonderzoeken, of de introductie van nieuwe vaccins in het Rijksvaccinatieprogramma. Deze traagheid wordt door betrokkenen beschouwd als de – deels misschien onvermijdelijke – keerzijde van de grote zorgvuldigheid van besluitvorming in Nederland, maar het zou te gemakkelijk zijn om het bij die constatering te laten. Ieder jaar uitstel van een effectief preventieprogramma leidt immers tot honderden, soms duizenden vermijdbare ziektegevallen. Het zou goed zijn als de Minister van VWS een mechanisme creëert



waarbij nieuwe mogelijkheden van ziektepreventie actief worden opgespoord, bijvoorbeeld door raadpleging van deskundigen en een periodieke "scan" van nieuwe ontwikkelingen in andere landen, en erop toeziet dat de doorlooptijd van adviestrajecten voorafgaand aan besluitvorming aanzienlijk wordt bekort.

Het derde knelpunt betreft lacunes in de informatievoorziening, in het bijzonder over de doeltreffendheid en doelmatigheid van sommige preventieprogramma's. Dit punt komt in de beleidsdoorlichting meerdere malen naar voren, bijvoorbeeld als het gaat om de kosteneffectiviteit van de hielprikscreening en de doeltreffendheid van delen van de jeugdgezondheidszorg. Nederland heeft, mede dankzij de inzet van het Ministerie van VWS, een doorlopend nationaal onderzoeksprogramma op het gebied van preventie, dat door ZonMw wordt uitgevoerd. Dit onderzoeksprogramma vormt de basis voor veel van de preventie-activiteiten die in deze beleidsdoorlichting aan de orde komen. Dat nog veel relevante informatie ontbreekt zou voor de Minister van VWS een aansporing moeten zijn om de benodigde middelen voor dit programma tenminste op peil te houden, en niet te reduceren zoals helaas op dit moment het geval is.

4 maart 2015

Prof. Dr. Johan P. Mackenbach
Afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg
Erasmus MC

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting en overkoepelende conclusies	9
1 Toelichting op het onderzoek	19
1.1 Inleiding	19
1.2 Het beleidsterrein ziektepreventie	20
1.3 Focus van de beleidsdoorlichting	21
1.4 Onderzoeksaanpak	22
1.5 Leeswijzer	24
Deelrapport Bevolkingsonderzoeken	25
1 Beleidsvorming Bevolkingsonderzoeken	27
1.1 Inleiding	27
1.2 Afbakening beleidsterrein	27
1.3 Aanleiding voor het beleid	27
1.4 Beleidsvorming en beleidsdoelen	28
1.5 Wettelijke verankering en programmering	29
2 Bevolkingsonderzoeken naar kanker	31
2.1 Betrokken partijen, aansturing en uitvoeringsproces	31
2.2 Algemene uitvoeringsdoelen	34
2.3 Oordelen en opmerkingen van deskundigen	35
3 Bevolkingsonderzoek borstkanker	39
3.1 Betrokken organisaties en taakverdeling	39
3.2 Resultaten en effecten	39
3.3 Internationale context	43
3.4 Geraadpleegde bronnen	45
4 Bevolkingsonderzoek baarmoederhals-kanker	47
4.1 Betrokken organisaties en taakverdeling	47
4.2 Resultaten en effecten	47
4.3 Internationale context	50
4.4 Geraadpleegde bronnen	51
5 Bevolkingsonderzoek darmkanker	53
5.1 Betrokken organisaties en taakverdeling	53
5.2 Resultaten en effecten	53
5.3 Internationale context	57
5.1 Geraadpleegde bronnen	57
6 Bevolkingsonderzoek familiale hypercholesterolemie	59
6.1 Betrokken organisaties en taakverdeling	59
6.2 Uitvoeringsdoelen	59
6.3 Resultaten en effecten	60
6.4 Internationale context	61
6.5 Geraadpleegde bronnen	62



7	Neonatale hielprikscreening	63
7.1	Betrokken organisaties en taakverdeling	63
7.2	Uitvoeringsdoelen	63
7.4	Internationale context	67
7.5	Oordelen en opmerkingen van deskundigen	68
7.6	Geraadpleegde bronnen	69
8	Financiële middelen	71
	Samenvatting en conclusies	73
	Deelrapport Infectieziektebestrijding	83
1	Kennisinfrastructuur en regierol	85
1.1	Aanleiding voor het beleid	85
1.2	Beleidsdoelen	87
1.3	Betrokken partijen en rolverdeling	88
1.4	Uitvoeringsdoelen	93
1.5	Uitvoeringsproces	93
1.6	Resultaten en effecten	96
2	Rijksvaccinatieprogramma	107
2.1	Aanleiding voor het beleid	107
2.2	Beleidsdoelen	109
2.3	Betrokken partijen en rolverdeling	109
2.4	Uitvoeringsdoelen	110
2.5	Uitvoeringsproces	110
2.6	Resultaten en effecten	112
3	Nationaal programma grieppreventie	117
3.1	Aanleiding voor het beleid	117
3.2	Beleidsdoelen	118
3.3	Betrokken partijen en rolverdeling	118
3.4	Uitvoeringsdoelen	118
3.5	Uitvoeringsproces	118
3.6	Resultaten en effecten	119
4	Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg	125
4.1	Aanleiding voor het beleid	125
4.2	Beleidsdoelen	126
4.3	Betrokken partijen en rolverdeling	127
4.4	Uitvoeringsdoelen	128
4.5	Uitvoeringsproces	128
4.6	Resultaten en effecten	129
5	Financiering	133
	Samenvatting en conclusies	135

Deelrapport Jeugdgezondheidszorg	143
1 Jeugdgezondheidszorg	145
1.1 Het beleidsterrein	145
1.2 Beleidsdoelen	147
1.3 Betrokken partijen en rolverdeling	147
1.4 Uitvoeringsdoelen	148
1.5 Uitvoeringsproces	148
1.6 Resultaten en effecten	149
1.7 Financiële middelen	155
1.8 Geraadpleegde bronnen	156
Samenvatting en conclusies	157
Bijlage 1 Geïnterviewde deskundigen	163



Samenvatting en overkoepelende conclusies

Toelichting op het onderzoek

Doel en aanpak

Beleidsdoorlichtingen richten zich op doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleid. Het doel van de beleidsdoorlichting ziektepreventie was dan ook antwoord te geven op de vraag naar doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleid op het terrein ziektepreventie. Hiertoe zijn de doelen, betrokken partijen, uitvoering, uitgaven en resultaten van het beleid in kaart gebracht.

Beleidsdoorlichtingen hebben het karakter van een syntheseonderzoek (overkoepelend overzicht), waarbij gebruik wordt gemaakt van de resultaten van eerder uitgevoerd evaluatieonderzoek. Gedurende het onderzoek lag de nadruk daarom op het verzamelen van objectieve, feitelijke gegevens zoals beleidsdocumenten, rapporten en cijfers. Er zijn daarnaast ook kwalitatieve en subjectieve gegevens verzameld, door middel van interviews met betrokkenen bij beleid en uitvoering en onafhankelijke deskundigen. Deze dienden om feitelijke gegevens beter te kunnen duiden of in samenhang te bezien, om 'gaten' in de beschikbare objectieve informatie te dichten en om de effectiviteit van het beleid (ook) te toetsen aan de beleving van de betrokken partijen.

De beleidsdoorlichting ziektepreventie is uitgevoerd conform de richtlijnen die de overheid hiervoor heeft vastgelegd in de Regeling periodiek evaluatieonderzoek (Rpe).

Afbakening

De beleidsdoorlichting heeft betrekking op de jaren 2009 – 2013. Verder is de beleidsdoorlichting beperkt tot de drie beleidsterreinen die conform artikel 1 van de Rijksbegroting 2014 vallen onder ziektepreventie, te weten:

- A. Bevolkingsonderzoeken
- B. Infectieziektebestrijding
- C. Jeugdgezondheidszorg (JGZ)

De volgende *bevolkingsonderzoeken* zijn meegenomen:

- Bevolkingsonderzoek Borstkanker
- Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker
- Bevolkingsonderzoek Darmkanker
- Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie
- Neonatale Hielprikscreening

Binnen het terrein *infectieziektebestrijding* zijn de volgende vier deelterreinen onderscheiden:

- Landelijke kennisinfrastructuur en regierol
- Rijksvaccinatieprogramma (RVP)
- Nationaal Programma Grieppreventie (NPG)
- Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg (ASG)

De doorlichting van het beleidsterrein *jeugdgezondheidszorg* richtte zich op:

- Het vaststellen van het basis(taken)pakket JGZ
- De ondersteuning die aan professionals in de JGZ wordt verleend door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ).



Beleidsdoelen

Ziektepreventie is het voorkomen van ziekten en het beschermen en bevorderen van de gezondheid van burgers. Ook heeft preventie tot doel ziekten en complicaties van ziekten te voorkomen of in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen.

De beleidsdoelstelling van ziektepreventie wordt geoperationaliseerd in de Wet publieke gezondheid (Wpg)¹ en de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo).

Beleidsdoelen per terrein zijn als volgt:

Bevolkingsonderzoeken

Het doel van het beleid met betrekking tot bevolkingsonderzoek is primair het realiseren van gezondheidswinst op groepsniveau. De bevolkingsonderzoeken zijn ingesteld om sterfte aan een bepaalde ziekte zoveel mogelijk te beperken. De ziekten kunnen met behulp van de bevolkingsonderzoeken in een vroeg stadium worden opgespoord. Hierdoor kunnen de ziektelasten voor individuen en de kosten van de behandeling voor de samenleving beperkt worden.

Daarbij is een belangrijk doel dat individuen uit de doelgroepen een goed geïnformeerde keuze kunnen maken of zij wel of niet willen deelnemen.

Infectieziektebestrijding

Voor de verschillende deelterreinen gelden de volgende beleidsdoelstellingen:

- *Kennisinfrastructuur en regierol*: zorgen voor een goede landelijke structuur om bekende en onbekende infectieziektedreigingen snel te kunnen signaleren en bestrijden; zorgen voor een goede voorbereiding op grote uitbraken van ziekten, waaronder een griep пандemie; het versterken van de signalering en bestrijding van zoonosen (infectieziekten die kunnen worden overgedragen van dieren op mensen) door betere samenwerking tussen het veterinaire en volksgezondheidsdomein; het internationaal uitwisselen van informatie en afstemmen van voorbereidings- en bestrijdingsmaatregelen.
- *RVP*: De bevolking en het maatschappelijk leven door middel van vaccinatie beschermen tegen ernstige infectieziekten.
- *NPG*: Kwetsbare groepen (60-plussers en mensen met een risico-indicatie zoals longziekten, hart- of nieraandoeningen en diabetes mellitus) beschermen tegen (de ernstige gevolgen van) griep.
- *ASG*: Het vroegtijdig opsporen en behandelen van seksueel overdraagbare aandoeningen, zodat behandeling kan plaatsvinden en verdere verspreiding wordt voorkomen. Het bieden van laagdrempelige seksualiteitshulpverlening aan jongeren die door gedrag en/of sociale kwetsbaarheid meer risico lopen op problemen rond seksualiteit.

Jeugdgezondheidszorg

De centrale doelstelling van de JGZ is het gezond en veilig (laten) opgroeien van alle kinderen. Hiervan afgeleide operationele doelstellingen zijn:

- Alle onderdelen van het Basis(taken)pakket moeten voor alle kinderen beschikbaar zijn.
- Aan alle kinderen (en hun ouders) moet voorlichting worden gegeven, rekening houdend met de specifieke situatie van het kind en het gezin.
- Op basis van de bevindingen bij individuele kinderen en jongeren en van nader onderzoek wordt geadviseerd over collectieve maatregelen.

¹ Voor 1-12-2008 in de Wet collectieve preventie volksgezondheid (Wcpv).

In deze beleidsdoorlichting wordt vooral aandacht geschonken aan de eerste doelstelling van de JGZ omdat deze begrepen is in het onderdeel ziektepreventie van artikel 1 van de begroting van VWS. Daarnaast is ook gekeken naar de ondersteuning van JGZ-organisaties via een subsidie aan het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ).

Actoren

Binnen de publieke gezondheidszorg hebben de rijksoverheid en gemeenten eigen taken. Vooral op het terrein van de jeugdgezondheidszorg speelt de gemeente een belangrijke rol. Daarnaast vullen zij elkaar aan, bijvoorbeeld op het gebied van de infectieziektebestrijding. Betrokken actoren per beleidsterrein zijn:

Bevolkingsonderzoeken

- *De minister van VWS* is politiek verantwoordelijk voor de bevolkingsonderzoeken en stelt de wettelijke- en beleidsmatige kaders vast. De uitvoering hiervan is in handen van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS. Het ministerie van VWS stelt de financiering voor de uitvoering beschikbaar, grotendeels in de vorm van de Subsidieregeling publieke gezondheid. Het ministerie mandateert het RIVM-CvB om deze subsidieregeling uit te voeren.
- Het *Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB)*, onderdeel van het RIVM, adviseert VWS over inrichting en uitvoeringsconsequenties (uitvoeringstoetsen) bij het voorbereiden en opzetten van nieuwe bevolkingsonderzoeken en het aanpassen (innoveren) van bestaande bevolkingsonderzoeken. Het CvB adviseert over de inrichting en uitvoeringsaspecten. De uiteindelijke besluitvorming ligt bij VWS.
- Het CvB heeft voor de verschillende bevolkingsonderzoeken *Programma-commissies* opgericht die bestaan uit gezaghebbende deskundigen. De Programmacommissies adviseren het CvB met betrekking tot de landelijke coördinatie van de programma's.
- De *Gezondheidsraad* heeft vooral een beleidsvoorbereidende en wetenschappelijke adviesrol ten aanzien van nieuwe bevolkingsonderzoeken en ingrijpende wijzigingen van de bevolkingsonderzoeken naar kanker.

Infectieziektebestrijding

- De *minister van VWS* draagt systeemverantwoordelijkheid voor de infectieziektebestrijding. De minister is verder op grond van de Wpg in bepaalde situaties verantwoordelijk voor de aansturing van de infectieziektebestrijding.
- De *Gezondheidsraad* heeft een adviserende taak. De GR inventariseert en beoordeelt de wetenschappelijke kennis over vaccinatie en doet op basis daarvan aanbevelingen voor de inhoud en de samenstelling van het RVP en het NPG.
- Het *Centrum Infectieziektebestrijding (CIb)* van het RIVM heeft een centrale rol in de ondersteuning van de minister van VWS, de kennisinfrastructuur en de regie op het Rijksvaccinatieprogramma en de Aanvullende seksuele gezondheidszorg. Het CIb verstrekt subsidie aan organisaties die zich inzetten voor de preventie en bestrijding van infectieziekten en/of de bevordering van seksuele gezondheid.
- De regie van het NPG ligt bij het *Centrum voor bevolkingsonderzoek* van het RIVM.
- De bestrijding van zoonosen is mede een taak van het *ministerie van EZ*.
- Het *Dutch Wildlife Health Centre* heeft als missie kennis over de gezondheid van wilde dieren te vermeerderen en een goed gebruik van deze kennis in het beleid te bevorderen. Het DWHC krijgt subsidie van de ministeries van VWS en EZ.
- Regionaal zijn *GGD'en* de uitvoerders van de infectieziektebestrijding en zijn de *burgemeesters* op bestuursniveau verantwoordelijk.



Jeugdgezondheidszorg

- De *minister van VWS* is verantwoordelijk voor de JGZ en stelt de inhoud van het basis(taken)pakket vast. De uitvoering hiervan is in handen van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS. VWS is verantwoordelijk voor de kennisinfrastructuur en financiert hiervoor programma's bij ZonMw.
- De uitvoering van de JGZ is een verantwoordelijkheid van de *gemeenten*. Zij geven voor de uitvoering opdracht aan GGD'en of particuliere (zorg)organisaties.
- Het *Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ)* ondersteunt met financiering van VWS de JGZ-organisaties en professionals bij de uitvoering van het basistakenpakket.

Uitgaven

Bevolkingsonderzoeken

De totale kosten van de onderzochte screenings kwamen in 2013 uit op bijna € 109 miljoen (per hoofd van de bevolking bijna € 6,50). De jaarlijkse kosten voor deze verschillende screeningsprogramma's en de landelijke regie blijven stabiel. Alleen de kosten voor de borstkankerscreening zijn vanaf 2012 met 12% gestegen. Deze stijging wordt grotendeels veroorzaakt door de digitalisering van het onderzoek en door de toename van de omvang van de doelgroep (vergrijzing).

tabel S1 Bijdragen VWS Ziektepreventiebeleid 2009 - 2013 / Bevolkingsonderzoeken

<i>Bevolkingsonderzoeken</i>	Begrotingsuitgaven x 1.000 euro				
	2009	2010	2011	2012	2013
Landelijke regie en kennisinfrastructuur RIVM/CvB	6.762	6.495	6.262	5.982	6.518
Borstkanker	52.672	52.068	55.897	62.621	64.227
Baarmoederhalskanker	30.250	28.660	29.380	29.226	30.850
Familiaire hypercholesterolemie	1.735	1.735	1.753	2.031	2.032
Darmkanker *	0	0	0	0	5.280
Neonatale hielprikscreening **	-	-	-	-	-
Totale uitgaven Bevolkingsonderzoeken	91.419	88.958	93.292	99.860	108.907

Bron: VWS * Gestart in 2013. ** Wordt betaald vanuit de AWBZ.

Infectieziektebestrijding

De totale kosten voor infectieziektebestrijding kwamen in 2013 uit op bijna € 160 miljoen. Wanneer we de afzonderlijke programma's bezien, dan zien we over de jaren heen een vrij stabiel beeld in de uitvoeringskosten. In 2009 en 2010 was er sprake van incidentele uitgaven voor de aanschaf van griepvaccins en bestrijding van de Q-koorts.

tabel S2 Bijdragen VWS Ziektepreventiebeleid 2009 - 2013 / Infectieziektebestrijding

Infectieziektebestrijding	Begrotingsuitgaven x 1.000 euro				
	2009	2010	2011	2012	2013
Landelijke regie en kennisinfrastructuur RIVM/Cib	58.173	41.215	53.814	53.505	57.098
Subsidies Infectieziektebestrijding	16.164	16.720	16.481	19.175	16.169
Rijksvaccinatieprogramma *	-	-	-	-	-
Nationaal Programma Grieppreventie	50.100	55.337	58.814	53.195	55.484
Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg	23.566	22.769	28.969	31.155	31.043
Vorbereiding griepandemie	12.171	12.964	2.450	0	0
Aanschaf griepvaccins	113.000	137.000	0	0	0
Nederlands Vaccin Instituut **	38.829	19.383	3.578	0	0
Q-koorts	0	2.054	224	0	0
Totale uitgaven Infectieziektebestrijding	312.003	307.442	164.330	157.030	159.794

Bron: VWS * Werd tot 1 januari 2015 betaald vanuit de AWBZ. ** Is inmiddels opgeheven.

Jeugdgezondheidszorg

De uitgaven aan JGZ in 2013 bestaan voor het overgrote deel uit de subsidie aan het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (circa 2 miljoen euro). Voor de overige 300.000 euro gaat het om kleine bedragen die VWS uitgeeft in het kader van de ondersteuning van JGZ-organisaties en professionals bij invoering vernieuwingen en verbeteringen in de Jeugdgezondheidszorg.

Beleidsvorming

Beleid bouwt voort op onderzoek

Voor de besluitvorming over nieuwe bevolkingsonderzoeken en vaccinaties wordt gebruik gemaakt van de (internationale) stand van de wetenschap. Ontwikkelingen hierin worden in Nederland goed gevolgd en gebruikt. De besluitvorming over aanpassing van bestaande of invoering van nieuwe maatregelen is zorgvuldig.

Op het niveau van beleidsvorming zien we dat evaluaties, bijvoorbeeld van betrokken organisaties en van concrete uitbraken, leiden tot nieuwe inzichten en ook tot aanpassing van het beleid of voornemens voor het beter toepassen van de bestaande instrumenten. Dit geldt in sterke mate voor de adviezen van de Gezondheidsraad, die in veel gevallen leidend zijn voor de keuzes die gemaakt worden voor bevolkingsonderzoeken en vaccinaties. Maar ook de evaluatie van het Centrum Infectieziektebestrijding, de evaluaties van de aanpak bij de nieuwe influenza A en de Q-koorts en de evaluatie van de Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg hebben geleid tot aandachtspunten die zijn vertaald in concrete beleidsvoornemens. Uit toekomstige evaluaties zal moeten blijken of deze maatregelen het gewenste effect hebben gehad. Het regelmatig toetsen hiervan vraagt blijvende aandacht.

Aandachtspunt: trage besluitvorming

De besluitvorming over de toepassing van nieuwe bevolkingsonderzoeken of vaccinaties duurt erg lang. De zorgvuldigheid van de besluitvorming is een positief punt, maar bij innovaties die snel komen duren de procedures te lang, zo is de mening van verschillende geraadpleegde deskundigen. Daardoor zijn de screeningen uitvoeringstechnisch moeilijk up-to-date te houden. Prioriteren en implementeren van nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen kan beter en sneller volgens deskundigen. Het verdient daarom aanbeveling om te bezien of snellere besluitvorming mogelijk is



met behoud van voldoende kwaliteit van de besluitvorming. Het ministerie van VWS zou hierbij meer een rol als aanjager kunnen vervullen.

Doeltreffendheid en doelmatigheid

De doeltreffendheid van het beleid is in het onderzoek beoordeeld door de behaalde resultaten te toetsen aan een aantal indicatoren voor doelbereik. Dit waren bijvoorbeeld deelnamepercentages, behaalde gezondheidswinst en kwaliteit van de uitvoering en informatievoorziening.

Over de doelmatigheid van het beleid zijn conclusies getrokken op basis van diverse wetenschappelijke onderzoeken en evaluaties die hiernaar zijn uitgevoerd.

In de deelrapporten behorend bij deze beleidsdoorlichting wordt uitgebreid ingegaan op indicatoren, bronnen en conclusies over doelbereik en doeltreffendheid. In deze samenvatting beperken we ons tot de belangrijkste conclusies: eerst per deelterrein, vervolgens de overall conclusies voor het terrein Ziektepreventie.

Bevolkingsonderzoeken

- Op basis van diverse onderzoeken is te concluderen dat de *borstkankerscreening* een goed bereik heeft, (kosten)effectief is en doelmatig is. De kosten per QALY² liggen niet hoger dan € 5.000, hetgeen ruim onder de door het RIVM gehanteerde norm van € 20.000 blijft. Ten opzichte van de start van de screening in 1986/88 is de borstkankersterfte gedaald met ruim 30%. De met de screening beoogde gezondheidswinst wordt bereikt.
- Ook de doelen van de screening op *baarmoederhalskanker* worden bereikt: er is sprake van voldoende deelname, gezondheidswinst, de gehanteerde onderzoeksmethode is effectief en wordt nog verbeterd en de kosteneffectiviteit blijft met circa € 9.000 per QALY onder de norm. Het aantal sterfgevallen door baarmoederhalskanker is de afgelopen 25 jaar met meer dan 50% afgenomen.
- Het bevolkingsonderzoek *darmkanker* is gestart in 2014. Om die reden kunnen nog geen conclusies getrokken worden over gezondheidswinst. De kosteneffectiviteit van de screening wordt op zo'n € 2.000 per QALY geschat en is daarmee ruim voldoende gezien de norm.
- De berekende kosteneffectiviteit van de screening naar *Familiaire Hypercholesterolemie* loopt in diverse studies sterk uiteen. Het ontbreekt aan informatie om onderbouwde uitspraken te kunnen doen over de kosteneffectiviteit, doelmatigheid en kwaliteit van de uitvoering van deze screening. Per 31 december 2013 is de overheidsfinanciering van dit bevolkingsonderzoek gestopt.
- De meeste doelen die worden beoogd door middel van de *hielprikscreening* worden gehaald. De vastgestelde streefwaarden voor deelname en tijdigheid werden in 2012 niet gehaald. Naar schatting worden jaarlijks gemiddeld bij ongeveer 180 kinderen ziekten tijdig onderkend, die daardoor niet overlijden of gehandicapt raken. Er is geen onafhankelijk onderzoek naar kosteneffectiviteit beschikbaar.

Infectieziektebestrijding

- *Kennisinfrastructuur en regierol*: Uit het onderzoek komt een positief beeld naar voren van de manier waarop het CIb zijn taken uitvoert. De verbeterpunten die uit de evaluaties naar voren komen worden opgepakt binnen de organisatie en leiden tot concrete veranderingen. Belangrijkste aandachtspunten voor het CIb zijn de verbindingen met de curatieve zorg, de communicatie met het publiek (via o.a. sociale media) en de snelheid van handelen bij een uitbraak. Over het DWHC kan

² Quality-adjusted life year (QALY) staat voor een extra levensjaar in goede gezondheid. Het is een begrip dat gebruikt wordt om de zin en effectiviteit van een behandeling in de gezondheidszorg te onderbouwen.

op basis van de uitgevoerde audit worden geconstateerd dat de organisatie op een goede manier functioneert en de gewenste inzet levert. Uit de audit kwam een positief beeld over de uitvoering van taken in verhouding tot de beschikbare middelen.

- **Rijksvaccinatieprogramma:** Op basis van de bevindingen kunnen we concluderen dat de doelen van het RVP, namelijk het inrichten van een kwalitatief hoogwaardig Rijksvaccinatieprogramma en het in stand houden van een hoge vaccinatiegraad, in hoge mate worden behaald. Aangezien de vaccinaties zeer effectief zijn en de kosten van vaccinatie betrekkelijk gering, concluderen we dat het Rijksvaccinatieprogramma doeltreffend en doelmatig is. De acceptatie van de vaccinaties is een belangrijk aandachtspunt, want dit is een voorwaarde voor een hoge vaccinatiegraad. Voor de HPV-vaccinatie is de vaccinatiegraad relatief laag ten opzichte van de andere vaccinaties.
- **Nationaal programma grieppreventie:** Op basis van de beschikbare gegevens concluderen we dat het beoogde doel, namelijk het beschermen van kwetsbare groepen tegen (de ernstige gevolgen van) griep, wordt bereikt. Het NPG heeft een hoog bereik onder de doelgroepen en het vaccinatiepercentage is internationaal gezien hoog, bij een systeem waarin vrijwilligheid een belangrijk gegeven is. Op basis van onder andere onderzoek van de Gezondheidsraad kunnen we concluderen dat het NPG doeltreffend en doelmatig is. Wel benoemde de Gezondheidsraad dat beter inzicht in effectiviteit en doelmatigheid van de griepvaccinatie voor gezonde ouderen wenselijk is.
- **Aanvullende seksuele gezondheidszorg:** Op basis van diverse studies is te concluderen dat de ASG doeltreffend is voor het opsporen van soa's in aanvulling op de reguliere gezondheidszorg. Over de doeltreffendheid van de seksualiteitshulpverlening is weinig kennis beschikbaar. Over de doelmatigheid van de ASG is geen informatie beschikbaar. Wel zijn op basis van evaluatieonderzoek keuzes gemaakt met als doel de kosten van de regeling te beperken, zonder de effectiviteit sterk te verminderen.

Knelpunten doelmatigheid infectieziektebestrijding

Uit het onderzoek komt de samenwerking tussen de relevante ministeries bij infectieziektebestrijding naar voren als aandachtspunt. Het gaat daarbij vooral om de samenwerking bij de aanpak van zoönosen door de ministeries die een rol hebben bij de infectieziektebestrijding: VWS, EZ en I&M.

Ook is er kritiek op het handelen van de overheid bij de recente uitbraken van de nieuwe influenza A en de Q-koorts. De diverse belangen die hierbij speelden (economische -, gezondheids-, politieke-) vormden mogelijk een belemmering voor doelmatig handelen: namelijk (tijdige) bescherming van de publieke gezondheid tegen aanvaardbare kosten.

Jeugdgezondheidszorg

- Op basis van eerder evaluatieonderzoek concluderen we dat de kwaliteit van de samenstelling van het **basistakenpakket**, gedurende de onderzoeksperiode, goed was. Een recente evaluatie van het basistakenpakket heeft geleid tot enkele aanpassingen en de vorming van een nieuw basispakket.
- Van veel **JGZ-activiteiten** is de effectiviteit niet of in onvoldoende mate bekend, vooral waar het de effecten betreft van de leefstijlinterventies (overgewicht, roken, alcoholgebruik e.d.). De effectiviteit van de JGZ als geheel is daarom niet vast te stellen. Vanuit ZonMw-programma's wordt wel geïnvesteerd in dergelijk onderzoek. Deskundigen geven aan dat het lastig is om de kwaliteit van het aanbod ten



aanzien van psychosociale hulpverlening, vroege interventies en leefstijlinterventies te meten.

- Wat betreft de kwaliteit van de werkzaamheden van het innovatie- en kenniscentrum *NCJ* kunnen vanuit deze beleidsdoorlichting geen harde conclusies getrokken worden. De werkzaamheden van het NCJ zijn, sinds de start in 2010, nog niet geëvalueerd. De geïnterviewde deskundigen die zicht hebben op de JGZ, oordelen positief over het NCJ.

Conclusie: doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleidsterrein Ziektepreventie

Met de inzet op het terrein Ziektepreventie wordt veel gezondheidswinst behaald tegen acceptabele kosten. De deelnamepercentages aan bevolkingsonderzoeken en vaccinatieprogramma's zijn (ook internationaal gezien) doorgaans hoog. De landelijke kennisinfrastructuur en de landelijke regierol bij (dreigingen van) ernstige infectieziekten worden door deskundigen gezien als belangrijke elementen om adequaat te kunnen reageren op nieuwe dreigingen van infectieziekten.

In de besluitvorming over beleid op het terrein van ziektepreventie worden resultaten uit wetenschappelijk onderzoek naar doelmatigheid en kosteneffectiviteit meegewogen. Voor de besluitvorming over de bevolkingsonderzoeken en vaccinatieprogramma's vormen de adviezen van de Gezondheidsraad een belangrijke basis. De ziektelast die voorkomen kan worden, de doeltreffendheid en de doelmatigheid van de maatregel zijn belangrijke aspecten in deze adviezen.

Op sommige aspecten ontbreken data om goed onderbouwde uitspraken over doeltreffendheid en/of doelmatigheid te doen. Zo is de kosteneffectiviteit van de Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg niet bekend, hoewel er in evaluatie en beleid wel aandacht is voor beheersing van de kosten voor deze maatregel. Ook zijn er geen harde uitspraken te doen over de kosteneffectiviteit van de JGZ omdat er geen vergelijkend onderzoek met een controlegroep mogelijk is en de effecten van leefstijlinterventies van veel factoren afhankelijk zijn.

Op basis van de beschikbare evaluatierapporten concluderen we dat het beleid gericht op ziektepreventie over het geheel gezien doeltreffend en doelmatig is. Daarbij zien we dat waar zich knelpunten lijken voor te doen in de doelmatigheid, er maatregelen worden genomen.

Ontbrekende informatie

Voor een compleet beeld van doelmatigheid en doeltreffendheid van de drie deelterreinen ontbreekt informatie over:

- Bevolkingsonderzoeken: onderzoek naar de mate waarin de doelgroepen een geïnformeerde keuze (kunnen) maken voor deelname.
- Infectieziektebestrijding: Evaluatie van het Centrum Infectieziektebestrijding (ontwikkelingen sinds de laatste evaluatie in 2009), evaluatie van de zoonose-aanpak (ontwikkelingen sinds de evaluatie van de Q-koorts in 2010) en de kosteneffectiviteit van de Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg.
- Jeugdgezondheidszorg: (kosten)effectiviteit van de jeugdgezondheidszorg, evaluatie van het NCJ.

Mogelijkheden voor kostenbesparing

In deze beleidsdoorlichting is ook een vraag opgenomen omtrent besparingsmogelijkheden. De vraag is wat de mogelijkheden zijn om een besparing op de uitgaven te realiseren van 20%, en daaraan gekoppeld de vraag: als dat kan, wat zijn dan de maatschappelijke gevolgen van een dergelijke besparing?

Bevolkingsonderzoeken

De totale uitgaven over 2013 aan bevolkingsonderzoeken bedragen 109 miljoen euro. Een besparing van 20% op deze uitgaven komt neer op bijna 22 miljoen euro. Een dergelijke besparing is niet te realiseren zonder een volledig bevolkingsonderzoek af te schaffen. Het schrappen van een bevolkingsonderzoek heeft negatieve consequenties voor de gezondheid op populatieniveau. Concreet gaat dit ten koste van de gezondheidswinst die nu met het bevolkingsonderzoek in kwestie wordt behaald (zie vorige paragraaf) en het brengt tevens extra kosten in de curatieve zorg met zich mee. Deze onderzoeken zijn immers opgezet om op groepsniveau gezondheidswinst te realiseren en zoveel mogelijk kosten in de curatieve zorg te vermijden. Voor kostenbesparing door efficiëntere uitvoering zijn geen reële mogelijkheden aangetroffen. Als verantwoordelijke voor de uitvoering let RIVM-CvB op de kosten die hiermee zijn gemoeid. In uitvoeringstoetsen wordt bepaald wat de meest efficiënte wijze van uitvoering is. Partijen die betrokken zijn bij de uitvoering worden aangespoord om scherp te budgetteren. Wanneer het CvB mogelijkheden ziet om screenings anders in te richten waardoor besparingen bereikt kunnen worden zonder in te boeten op de kwaliteit van de onderzoeken, dan gebeurt dit (bijvoorbeeld bij het onderzoek naar baarmoederhalskanker). Het ministerie van VWS stuurt sterk op doelmatigheid. Daarmee wordt gezegd dat er eigenlijk te weinig financiële ruimte is om te bezuinigen zonder afbreuk te doen aan de kwaliteit van de onderzoeken.

Infectieziektebestrijding

Aangezien van de verschillende maatregelen (RVP, NPG, ASG) bekend is dat ze bijdragen aan het voorkomen of behandelen van infectieziekten, kan geconcludeerd worden dat het stopzetten van deze maatregelen leidt tot een grotere ziektelast in de Nederlandse bevolking. Hoewel er discussie is er over het nut van het NPG, adviseert de Gezondheidsraad het programma voort te zetten.

Daarbij is infectieziektebestrijding een belangrijk maatschappelijk thema, omdat uitbraken van infectieziekten van grote invloed kunnen zijn op het maatschappelijk leven. Verschillende deskundigen benadrukken dat verdere bezuiniging op infectieziektebestrijding onverstandig is, aangezien een goede basisinfrastructuur van groot belang is om op te kunnen schalen als er sprake is van een serieuze dreiging. De effecten van een eventuele bezuiniging zijn echter niet te kwantificeren.

Wat betreft de activiteiten op het vlak van kennisinfrastructuur en de landelijke regierol, betekent een afstoting van taken door landelijke partijen (met name Clb) dat meer taken worden verlegd naar lokale partijen (gemeenten en GGD'en). Het is op voorhand niet te zeggen wat de kosteneffecten hiervan op macroniveau zouden zijn (en dus ook niet of dit tot besparingen leidt).

Jeugdgezondheidszorg

Kijkend naar de uitgaven op dit terrein over 2013 van 2,3 miljoen euro, dan zou een besparing van 20% neerkomen op circa 460.000 euro. De uitgaven over 2013 bestaan voor het overgrote deel uit subsidie aan het NCJ. De totale subsidie bedroeg ongeveer 2 miljoen euro, waarvan 150.000 euro additionele projectsubsidie. De overige



uitgaven hadden betrekking op projectsubsidies aan ZonMw, waarvan ook weer een deel aan het NCJ werd verstrekt.

Besparen zou alleen kunnen door subsidies te schrappen. De subsidie aan het NCJ is de laatste jaren al verminderd. Besparing op kleine projectsubsidies (bijvoorbeeld aan ZonMw) zou daarom meer voor de hand liggen.

Onafhankelijke deskundigen zijn van mening dat er niet verder bezuinigd moet worden op de JGZ. Er zou juist meer geïnvesteerd moeten worden in onderzoek, bijvoorbeeld om de effectiviteit van de leefstijlaspecten vanuit de JGZ in kaart te brengen.

Op basis van de beschikbare data is het niet mogelijk kwantitatieve conclusies te trekken over effecten van verdere bezuinigingen op de JGZ.

1 Toelichting op het onderzoek

In dit deel komen de volgende onderwerpen aan bod:

1. Inleiding: toelichting op de beleidsdoorlichting en de onderzoeksvragen
2. Een introductie van het beleidsterrein ziektepreventie
3. Focus van de beleidsdoorlichting
4. Onderzoeksaanpak
5. Leeswijzer

1.1 Inleiding

Deze beleidsdoorlichting is beperkt tot de drie beleidsterreinen die conform de Rijksbegroting 2014³ vallen onder ziektepreventie, te weten:

- Bevolkingsonderzoeken
- Infectieziektebestrijding
- Jeugdgezondheidszorg

De door te lichten beleidsterreinen vallen binnen het ministerie van VWS onder de verantwoordelijkheid van de directie Publieke Gezondheid (PG), die als opdrachtgever voor deze beleidsdoorlichting optreedt.

Beleidsdoorlichting

De beleidsdoorlichting ziektepreventie wordt uitgevoerd conform de richtlijnen die de overheid hiervoor heeft vastgelegd in de Regeling periodiek evaluatieonderzoek (Rpe). Deze regeling bepaalt dat al het beleid gericht op het realiseren van de algemene doelstellingen in de rijksbegroting periodiek moet worden geëvalueerd in een beleidsdoorlichting. Hierbij dient aangesloten te worden op de beleidscyclus. Een beleidsdoorlichting is een ex-post evaluatieonderzoek op het niveau van een geheel beleidsartikel of een samenhangend deel van een beleidsartikel. Een beleidsdoorlichting richt zich zowel op de doeltreffendheid als op de doelmatigheid van het beleid. Beleidsdoorlichtingen hebben het karakter van een syntheseonderzoek (overkoepelend overzicht), waarbij gebruik wordt gemaakt van de resultaten van eerder uitgevoerd evaluatieonderzoek.

Onderzoeksvragen

In de Regeling periodiek evaluatieonderzoek zijn de vragen benoemd die beantwoord dienen te worden in een beleidsdoorlichting. Centraal staat de vraag naar de doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleid op het terrein ziektepreventie. Om tot beantwoording van deze vraag te komen, dient eerst een aantal voorliggende vragen beantwoord te worden over achtergrond, doelen, en uitvoering van het beleid.

De volgende onderzoeksvragen stonden in de beleidsdoorlichting centraal:

1. Wat was de aanleiding voor het beleid? Is deze aanleiding nog actueel?
2. Wat is de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid?
3. Welke andere actoren zijn betrokken? Hoe is de rolverdeling en de verantwoordelijkheid vormgegeven en waarom?
4. Welke doelstelling(en) heeft de overheid geformuleerd voor het beleidsterrein ziektepreventie? Op grond van welke informatie heeft de overheid beleidsbeslissingen genomen?

³ http://www.rijksbegroting.nl/2014/voorbereiding/begroting,kst186652_6.html



5. Waarom verwacht men dat de doelstellingen daadwerkelijk bijdragen aan de oplossing van het beleidsprobleem?
6. Wat is de aard en samenhang van de ingezette instrumenten?
7. Met welke uitgaven gaat het beleid gepaard, inclusief kosten op andere terreinen of voor andere partijen?
8. Wat is de onderbouwing van de uitgaven?
9. Welke effecten heeft het beleid gehad? Zijn er positieve en/of negatieve neveneffecten?
10. Welke evaluaties (met bronvermelding) zijn uitgevoerd, op welke manier is het beleid geëvalueerd en om welke redenen?
11. Welke beleidsonderdelen zijn (nog) niet geëvalueerd? Inclusief uitleg over de (on)mogelijkheid om de doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleid in de toekomst te evalueren.
12. In hoeverre maakt het beschikbare onderzoeksmateriaal uitspraken over de doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleidsterrein mogelijk?
13. Hoe doeltreffend is het beleid geweest?
14. Hoe doelmatig is het beleid geweest?
15. Wat zijn de mogelijkheden om te komen tot een besparing van 20% en wat zijn maatschappelijke gevolgen daarvan?

1.2 Het beleidsterrein ziektepreventie

Hieronder geven wij een algemene introductie van het beleidsterrein ziektepreventie en worden de hoofdlijnen van het ziektepreventiebeleid kort geschetst.

Wettelijk kader

De rijksoverheid heeft vanuit de Grondwet de taak om de volksgezondheid te bevorderen. Artikel 22.1 van de Grondwet luidt: De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is de eerstverantwoordelijke waar het gaat om het bevorderen van de volksgezondheid. De algemene beleidsdoelstelling van VWS is dan ook: 'Een goede volksgezondheid, waarbij mensen zo min mogelijk bloot staan aan bedreigingen van hun gezondheid én zij gezond leven.' De algemene beleidsdoelstelling valt uiteen in de onderdelen:

- Gezondheidsbescherming
- Ziektepreventie
- Gezondheidsbevordering
- Ethiek

Ziektepreventie is het voorkomen van ziekten en het beschermen en bevorderen van de gezondheid van burgers. Ook heeft preventie tot doel ziekten en complicaties van ziekten te voorkomen of in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen.

Ziektepreventie is één van de beleidsonderwerpen van de directie Publieke Gezondheid (PG) van het ministerie van VWS, die deel uitmaakt van het Directoraat-Generaal Volksgezondheid. Onder ziektepreventie vallen conform artikel 1 van de begroting van het ministerie van VWS drie beleidsterreinen:

1. Bevolkingsonderzoeken
2. Infectieziektebestrijding
3. Jeugdgezondheidszorg

De rol en verantwoordelijkheid van de minister op het terrein van ziektepreventie is enerzijds regisserend en anderzijds het (doen) uitvoeren:

- Regisserend wat betreft het opstellen van een wettelijk kader en doen handhaven van de kwaliteit van de Jeugdgezondheidszorg.
- Uitvoerend als het gaat om doelmatigheid, kwaliteit en toegankelijkheid van bevolkingsonderzoeken ter voorkoming en vroegtijdige opsporing van levensbedreigende ziekten.
- Uitvoerend als het gaat om vroegtijdige opsporing en bestrijding van infectieziekten. Dit betreft onder andere het Rijksvaccinatieprogramma en infectieziektebestrijding.

De beleidsdoelstelling van ziektepreventie wordt geoperationaliseerd in de Wet publieke gezondheid (Wpg)⁴ en de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo). Binnen de publieke gezondheidszorg hebben de rijksoverheid en gemeenten eigen taken. Vooral op het terrein van de jeugdgezondheidszorg speelt de gemeente een belangrijke rol. Daarnaast vullen zij elkaar aan, bijvoorbeeld op het gebied van de infectieziektebestrijding.

De beleidscyclus

In de Wpg is vastgelegd dat de preventiecyclus de basis is voor het Nederlandse gezondheidsbeleid. De preventiecyclus is een vierjarige beleidscyclus. Het startpunt ligt bij de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) die elke vier jaar door het RIVM wordt uitgebracht. Deze verkenning geeft een beeld van de toestand van de volksgezondheid in Nederland. Aan de hand van dat beeld stelt de minister van VWS een landelijke nota gezondheidsbeleid vast. In deze nota zijn de landelijke prioriteiten op het gebied van de publieke gezondheidszorg opgenomen. De laatste nota is in 2011 gepubliceerd⁵. De landelijke preventienota uit 2006⁶ bevat vijf speerpunten voor het beleid die nog steeds van kracht zijn. Het gaat om roken, overgewicht, schadelijk alcoholgebruik, diabetes en depressie. De vijf beleidsspeerpunten uit de nota van 2006 zijn voor een deel uitgewerkt in de beleidsterreinen die nu worden doorgelicht (bevolkingsonderzoeken, infectieziektebestrijding, jeugdgezondheidszorg). Eerste uitgangpunt voor de beleidsdoorlichting is daarom de nota 'Gezondheid dichtbij' uit 2011. Waar nodig kan worden teruggevallen op de nota 'Kiezen voor gezond leven' uit 2006.

1.3 Focus van de beleidsdoorlichting

Sinds de inwerkingtreding van de Wpg heeft er geen integrale beleidsdoorlichting van het ziektepreventiebeleid plaatsgevonden. Als startmoment voor deze beleidsdoorlichting wordt dan ook de inwerkingtreding van de Wpg gekozen. In de doorlichting kijken we dus naar de kalenderjaren 2009 tot en met 2013. Hiermee wordt voldaan aan de bepaling in artikel 3.1 van de Regeling periodiek evaluatieonderzoek, die luidt: 'Al het beleid dat valt onder de beleidsartikelen in de begroting wordt periodiek (bijvoorbeeld eens per vier jaar en ten minste eens in de zeven jaar) geëvalueerd in een beleidsdoorlichting.'

De nadere invulling van de onderwerpen die in deze beleidsdoorlichting worden meegenomen is weergegeven in Figuur 1. In dit figuur is aangegeven welke partijen betrokken zijn bij de uitvoering van het ziektepreventiebeleid.

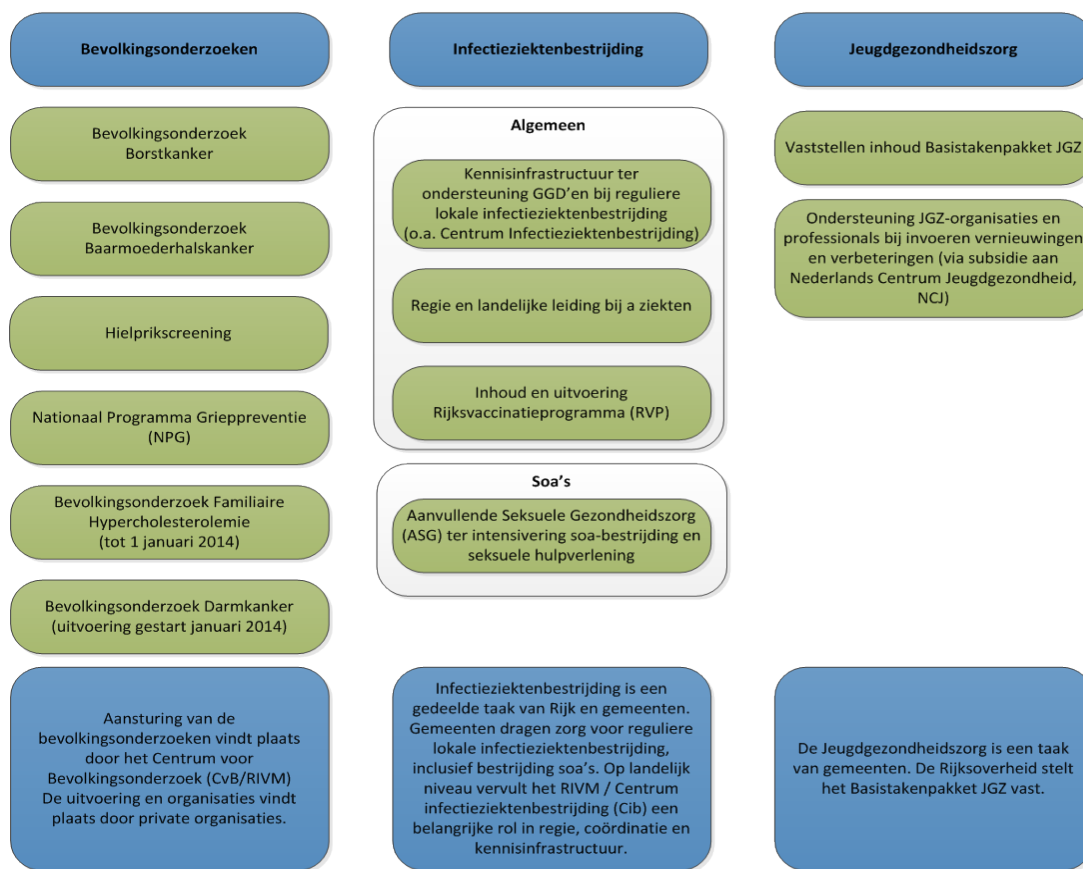
⁴ Voor 1-12-2008 in de Wet collectieve preventie volksgezondheid (Wcpv).

⁵ Gezondheid dichtbij, Landelijke nota gezondheidsbeleid, ministerie van VWS, mei 2011.

⁶ Kiezen voor gezond leven, 2007 – 2010, ministerie van VWS, december 2006.



Figuur 1 Samenvatting beleidsterrein ziektepreventie



1.4 Onderzoeksaanpak

Uitwerking onderzoeksvragen en inventarisatie van beschikbare gegevens

De kernvragen van het onderzoek zijn beschreven in paragraaf 1.1. Deze vragen dienden nog nader te worden uitgewerkt en geconcretiseerd in meetbare indicatoren. Deze concretiseringslag heeft plaatsgevonden tijdens de uitvoering van het onderzoek. Tijdens de uitvoering werd duidelijk welke informatie/data diende te worden verzameld om conclusies over doelmatigheid en doeltreffendheid te kunnen trekken, en welke bronnen hiervoor beschikbaar waren. Dit heeft in samenspraak met de werkgroep en de stuurgroep plaatsgevonden. In de deelrapporten die per beleidsterrein zijn opgesteld, is telkens vermeld welke criteria voor doelbereik zijn gehanteerd.

Aard van de te verzamelen gegevens

Gedurende het onderzoek lag de nadruk op het verzamelen van objectieve, feitelijke gegevens zoals beleidsdocumenten, rapporten en cijfers. Er zijn daarnaast ook veel kwalitatieve en subjectieve gegevens verzameld, door middel van interviews. Deze dienden bijvoorbeeld om feitelijke gegevens beter te kunnen duiden of in samenhang te bezien, om conclusies van de onderzoekers te toetsen, om 'gaten' in de beschikbare objectieve informatie te dichten en, ten slotte, om de effectiviteit van het beleid (ook) te toetsen aan de beleving van de betrokken partijen.

De uiteindelijke conclusies zijn dan ook gebaseerd zijn op een combinatie van feitelijke en kwalitatieve gegevens. In de deelrapporten is per beleidsterrein weergegeven welke bronnen zijn gebruikt.

Rol van de werkgroep en stuurgroep

Het onderzoek werd begeleid door een werkgroep en een stuurgroep. Beide zijn nauw betrokken in alle fasen van het onderzoek. Ten eerste door op meerdere momenten tijdens de uitvoering, in overleg met de werkgroep en stuurgroep, te komen tot een aangescherpte aanpak, onderzoeksvragen en indicatoren voor doelbereik. Tevens zijn aan de werkgroep en stuurgroep onderzoeksinstrumenten zoals checklists en vragenlijsten ter goedkeuring voorgelegd, en zijn deze op de hoogte gehouden van de voortgang van het onderzoek door middel van twee tussenrapportages.

Uiteindelijk is een concept eindrapport voorgelegd aan de werkgroep en stuurgroep, alvorens tot een definitief rapport te komen.

In het kader zijn de leden van de werkgroep en stuurgroep weergegeven.

Leden van de werkgroep

- Mw. Annelieke Cheng, ministerie van VWS (voorzitter)
- Mw. Gerda van 't Bosch, ministerie van VWS
- Dhr. Herko Coomans, ministerie van VWS
- Mw. Martine Eenshuistra, ministerie van VWS
- Mw. Barbara Hoebee, RIVM
- Dhr. Willem-Jan Hoetmer, ministerie van VWS
- Dhr. Jeroen Postma, ministerie van VWS
- Mw. Maaïke Prins, ministerie van VWS
- Dhr. Rob Riesmeijer, RIVM

Leden van de stuurgroep

- Dhr. Johan Mackenbach, professor Publieke Gezondheid Erasmus MC (voorzitter)
- Dhr. Lejo van der Heiden, ministerie van VWS
- Mw. Marieke Mossink, ministerie van VWS
- Dhr. Hans Timmers, ministerie van VWS

Fasering van het onderzoek

Het onderzoek bestond uit drie fasen:

1. Aanleiding, verantwoordelijkheden van actoren en beleidsdoelen
2. Input, output en effecten
3. Analyse van doeltreffendheid en doelmatigheid van het gevoerde beleid

Het verzamelen van relevante gegevens (door middel van deskresearch, interviews, etc.) vond met name plaats in de eerste twee fasen. Fase 3 behelsde een integrale analyse op de eerder verzamelde gegevens (over aanleiding, beleidsdoelen, verantwoordelijkheidsverdeling, input, output en effecten) om conclusies te kunnen trekken over doelmatigheid en doeltreffendheid van het beleid.



1.5 Leeswijzer

De rapportage over de beleidsdoorlichting Ziektepreventie bestaat uit de volgende onderdelen:

- A. Deze toelichting op het onderzoek;
- B. Een deelrapport over Bevolkingsonderzoeken;
- C. Een deelrapport over Infectieziektebestrijding;
- D. Een deelrapport over Jeugdgezondheidszorg;

Deze onderdelen worden voorafgegaan door de Samenvatting en overkoepelende conclusies en het Voorwoord.

In de drie deelrapporten wordt ingegaan op de beleidsontwikkeling, uitvoering, doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleid. Alle drie de deelrapporten worden afgesloten met conclusies, waarin antwoord wordt gegeven op de onderzoeksvragen. In de 'Samenvatting en overkoepelende conclusies' trekken we conclusies over het beleidsterrein Ziektepreventie in zijn totaliteit.

Deelrapport Bevolkingsonderzoeken



1 Beleidsvorming Bevolkingsonderzoeken

1.1 Inleiding

Een bevolkingsonderzoek is een medisch onderzoek bij mensen zonder gezondheidsklachten die de aanleiding voor dit onderzoek vormen. Het onderzoek is gericht op het vinden van ziekte, een erfelijke aanleg voor ziekte, of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten.

Het primaire doel van bevolkingsonderzoek is het realiseren van gezondheidswinst op groepsniveau. In de landelijke nota gezondheidsbeleid 'Gezondheid dichtbij'⁷ wordt aangegeven dat het in veel gevallen winst kan opleveren als een gezondheidsrisico of (beginnende) ziekte snel wordt ontdekt en aangepakt.

De overheid biedt landelijke bevolkingsonderzoeken aan als daarmee tegen redelijke kosten gezondheidswinst op groepsniveau bereikt kan worden. Andere criteria zijn de wetenschappelijke onderbouwing (evidence-based) en de balans tussen nut en risico. Voor darmkanker bijvoorbeeld is in verschillende Nederlandse proefbevolkingsonderzoeken bewezen dat screening gezondheidswinst kan opleveren. Voor de minister van VWS was dit aanleiding om in 2010 te besluiten, in reactie op het Gezondheidsraadsadvies om een bevolkingsonderzoek gefaseerd in te voeren.

1.2 Afbakening beleidsterrein

In het onderdeel Bevolkingsonderzoeken van de beleidsdoorlichting ziektepreventie worden de volgende bevolkingsonderzoeken meegenomen:

- Bevolkingsonderzoek Borstkanker
- Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker
- Bevolkingsonderzoek Darmkanker
- Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie
- Neonatale Hielprikscreening

Het gaat hier om onderzoeken die worden gefinancierd vanuit de Subsidieregeling publieke gezondheid (Spg). Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM (CvB) stuurt de onderzoeken aan in opdracht van het ministerie van VWS. In het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek (NPB) zijn 9 landelijke screeningsprogramma's opgenomen. Deze worden niet allemaal meegenomen in de beleidsdoorlichting, omdat het criterium hiervoor is dat ze gefinancierd moeten worden vanuit artikel 1 van de begroting van VWS. De hielprik is hierop een uitzondering (financiering vanuit de AWBZ, vanaf 2015 door VWS) en wordt wel meegenomen in de beleidsdoorlichting.

1.3 Aanleiding voor het beleid

De aanleiding voor het gevoerde beleid ten aanzien van bevolkingsonderzoeken, is gelegen in de algemene beleidsdoelstelling op het terrein van de volksgezondheid: een goede volksgezondheid, waarbij mensen zo min mogelijk bloot staan aan bedreigingen van hun gezondheid en waarbij mensen gezond leven. Uiteraard is het kostenaspect hier ook van belang.

De toegenomen kennis en mogelijkheden van de medische wetenschap hebben ertoe geleid dat ziekten beter en in een vroeger stadium zijn op te sporen. Nieuwe

⁷ Gezondheid dichtbij, Landelijke nota gezondheidsbeleid, ministerie van VWS, mei 2011.



mogelijkheden worden toegepast wanneer bevolkingsonderzoek tegen aanvaardbare kosten voldoende gezondheidswinst kan opleveren.

Wanneer daarvoor aanleiding is wordt besloten om een nieuw bevolkingsonderzoek te starten (darmkanker). De beslissingen hiertoe worden zeer zorgvuldig genomen en zijn altijd gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en adviezen van de Gezondheidsraad.

1.4 Beleidsvorming en beleidsdoelen

Het doel van het beleid met betrekking tot bevolkingsonderzoek is primair het realiseren van gezondheidswinst op groepsniveau. De bevolkingsonderzoeken c.q. preventieprogramma's zijn ingesteld om sterfte en/of morbiditeit aan een bepaalde ziekte zoveel mogelijk te beperken. De ziekten kunnen met behulp van de bevolkingsonderzoeken in een vroeg stadium worden opgespoord. Er wordt daarbij een afweging gemaakt tussen de kosten en de impact van de bevolkingsonderzoeken op mensen en de maatschappelijke baten.

De maatschappelijke doelen die met de bevolkingsonderzoeken worden nagestreefd zijn goed gedocumenteerd. De doelstellingen en in hoeverre deze worden gehaald, kunnen worden achterhaald uit de rapportages van het RIVM, dat overzichten bijhoudt met kernindicatoren. Het Landelijk Evaluatie team Borstkanker (LETB) bijvoorbeeld, monitort de resultaten van de borstkankerscreening. Het nut en de noodzaak van de bevolkingsonderzoeken worden aangegeven in adviezen van de Gezondheidsraad, die worden onderbouwd met wetenschappelijke studies. Belangrijk is dat mensen in staat worden gesteld om in alle vrijheid een goed geïnformeerde keuze te maken of zij zich wel of niet laten screenen.

Er zijn drie belangrijke partijen die het ministerie van VWS adviseren over (nieuwe) bevolkingsonderzoeken: de Gezondheidsraad adviseert over de wetenschappelijke onderbouwing en over van nut en noodzaak, ZonMw faciliteert indien nodig onderzoek en het RIVM adviseert over de uitvoerbaarheid. In de beoordeling van bevolkingsonderzoeken wordt met QALY's⁸ streng gekeken naar kosteneffectiviteit. Deze methode rekent de maatschappelijke baten (van langer werken en/of voorkomen van verzuim) niet mee.

Voorwaarden voor bevolkingsonderzoeken zijn met name dat een bevolkingsonderzoek nut moet hebben voor de deelnemers, vrijwillig moet zijn en wetenschappelijk verantwoord is. Om vast te kunnen stellen of een screening verantwoord is, zijn door Wilson en Jungner⁹ in 1968 internationale criteria opgesteld. Deze criteria worden in Nederland gehanteerd. In 2008 is door de World Health Organisation (WHO) een lijst met aanvullende criteria opgesteld. Die criteria worden eveneens gehanteerd¹⁰. De criteria van Wilson en Jungner zijn vooral relevant voor overheden die overwegen om een screening landelijk als grootschalig bevolkingsonderzoek aan te bieden. Hetzelfde geldt voor de WHO-criteria. Daarmee zijn ze niet allemaal van toepassing op andere screenings. De eis dat het een belangrijk gezondheidszorgprobleem moet zijn, hangt bijvoorbeeld samen met financiering uit de publieke (of collectieve) middelen. Als deelnemers zelf hun eigen screening betalen, is deze voorwaarde minder belangrijk.

⁸ Quality-adjusted life year (QALY) is een begrip dat gebruikt wordt in een kostenutiliteitsanalyse (KUA, ook wel kosteneffectiviteitsanalyse KEA), een economische beschouwing van de zin en effectiviteit van een behandeling in de gezondheidszorg. Het staat voor een extra levensjaar in goede gezondheid. In Nederland wordt een bedrag tot 20.000 euro per QALY gezien als kosteneffectief voor een preventieve interventie (bron: Hamberg-van Reenen HH (RIVM), Meijer S (RIVM). Wat is de kosteneffectiviteit van preventie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Preventie, 22 september 2011.)

⁹ Wilson J.M.G., G. Jungner, Principles and practice of screening for disease, WHO, Geneva, 1968.

¹⁰ Zie: Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker, RIVM Rapport 120002002/2014.

Voor zowel grootschalig bevolkingsonderzoek als voor andere screenings geldt: een screening is verantwoord als de voordelen voor de deelnemers opwegen tegen de nadelen.

1.5 Wettelijke verankering en programmering

De landelijke overheid heeft vanuit de Grondwet de taak (artikel 22) om maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid. De minister van VWS is verantwoordelijk voor het formuleren van beleidsdoelen en het inzetten van instrumenten en actoren om deze bevordering te bereiken. De Wet publieke gezondheid (Wpg) en de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) vormen een belangrijk wettelijk kader om de gezondheid van de bevolking te beschermen of te bevorderen¹¹.

Publieke gezondheidszorg is op grond van de Wpg een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de lokale en de landelijke overheid. De Wpg omschrijft publieke gezondheidszorg als “gezondheidsbeschermende en gezondheidsbevorderende maatregelen voor de bevolking of specifieke groepen daaruit, waaronder het voorkomen en het vroegtijdig opsporen van (behandelbare) ziekten”. De landelijke overheid vult de verantwoordelijkheid onder meer in door middel van preventieprogramma’s (waaronder de bevolkingsonderzoeken naar kanker).

In de volgende hoofdstukken wordt nader ingegaan op de bevolkingsonderzoeken naar kanker, familiale hypercholesterolemie en de neonatale hielprikscreening. Afgesloten wordt met een hoofdstuk over de ingezette financiële middelen voor de genoemde bevolkingsonderzoeken.

¹¹ Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker, RIVM, 2014.





2 Bevolkingsonderzoeken naar kanker

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de verzamelde overstijgende informatie over de bevolkingsonderzoeken naar kanker. Het gaat om de wettelijke kaders, de betrokken partijen, de uitvoeringsdoelen en de oordelen van de geïnterviewde deskundigen. Meer specifieke informatie over het uitvoeringsproces en resultaten wordt beknopt gegeven in de afzonderlijke hoofdstukken over de drie kankerscreeningen, te weten:

- Het bevolkingsonderzoek borstkanker.
- Het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.
- Het bevolkingsonderzoek darmkanker.

In deze beleidsdoorlichting wordt wat betreft de bevolkingsonderzoeken gekeken naar de activiteiten die worden gefinancierd vanuit artikel 1 van de begroting van VWS.

2.1 Betrokken partijen, aansturing en uitvoeringsproces

Bij de voorbereiding van nieuwe bevolkingsonderzoeken of ingrijpende wijzigingen en herbeoordeling van bestaande bevolkingsonderzoeken zijn verschillende overheidspartijen betrokken. De Gezondheidsraad heeft vooral een beleidsvoorbereidende en wetenschappelijke adviesrol ten aanzien van nieuwe bevolkingsonderzoeken en ingrijpende wijzigingen van de bevolkingsonderzoeken naar kanker. ZonMw faciliteert en financiert wetenschappelijk onderzoek. Het RIVM-CvB adviseert over de inrichting en uitvoeringsaspecten. De uiteindelijke besluitvorming ligt bij VWS. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) heeft een toezichthoudende rol.

Minister van VWS

De minister van VWS is politiek verantwoordelijk voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker en stelt de wettelijke en beleidsmatige kaders voor bevolkingsonderzoeken naar kanker vast. De uitvoering hiervan is in handen van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS. Tevens financiert VWS het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek (NPB).

Het ministerie geeft WBO-vergunningen af aan de screeningsorganisaties voor de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken. Daarnaast geeft VWS WBO-vergunningen af aan partijen die in het kader van bevolkingsonderzoek wetenschappelijk onderzoek uitvoeren.

De verantwoordelijkheid van de Rijksoverheid loopt tot en met de aansluiting van de bevolkingsonderzoeken op de zorg.

ZonMw

Het ministerie geeft ZonMW de opdracht voor het uitzetten, financieren en faciliteren van onderzoek betreffende de bevolkingsonderzoeken naar kanker. Het betreft onder andere pilots, aanvullend (wetenschappelijk) onderzoek en kosten-effectiviteitsstudies.

Gezondheidsraad

De Gezondheidsraad (GR) heeft van VWS opdracht gekregen om advies uit te brengen over (de wenselijkheid van) nieuw bevolkingsonderzoek, veranderingen en vernieuwingen in, of herbeoordeling van een lopend bevolkingsonderzoek.

De GR adviseert de minister van VWS bij vergunningaanvragen op basis van de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO).



Na advies van de GR beslist de minister uiteindelijk over ingrijpende veranderingen in de bevolkingsonderzoeken naar kanker waaronder aanpassing van de doelgroep, het screeningsinterval en de gebruikte test(en).

Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Sinds 1 januari 2006 heeft de minister van VWS de landelijke aansturing en regie van programmatische preventieprogramma's opgedragen aan het RIVM. Voor deze taak heeft het RIVM in 2006 het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) opgericht. Het RIVM-CvB is hiermee een verbindende schakel tussen beleid en praktijk, met de opdracht om vanuit publieke belangen de veelal private uitvoering te regisseren en te optimaliseren.

Het CvB adviseert VWS over inrichting en uitvoeringsconsequenties bij het voorbereiden en opzetten van nieuwe bevolkingsonderzoeken en het aanpassen (innoveren) van bestaande bevolkingsonderzoeken.

Het CvB zorgt in opdracht van VWS voor de (her)inrichting en uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker en draagt zorg voor de waarborging van de publieke waarden: kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. Het CvB informeert relevante partijen over de van toepassing zijnde wettelijke en beleidsmatige kaders. Het CvB voert regie uit door het op- en vaststellen van het Uitvoeringskader, kwaliteitsbeoordeling en kwaliteitsborging, communiceren met publiek/professionals en stakeholders, monitoren en evalueren, financieren en het faciliteren van betrokken partijen.

Ook informeert het CvB relevante partijen over de van toepassing zijnde wettelijke- en beleidsmatige kaders. Het organiseert een landelijk netwerk met betrokken partijen zoals de uitvoerders, screeningsorganisaties, de referentiefunctie, de evaluator en de programmacommissies om mogelijk haalbare innovaties ten aanzien van het bevolkingsonderzoek te signaleren en te bespreken. Het CvB informeert en adviseert VWS en andere overheidspartijen hierover.

Het ministerie van VWS stelt de financiering voor de uitvoering beschikbaar, grotendeels in de vorm van de Subsidieregeling publieke gezondheid. Het ministerie mandateert het CvB om deze subsidieregeling uit te voeren. Het CvB houdt zich aan de Leidraad opdrachtverlening Rijksopdrachtgevers – RIVM en legt financiële en inhoudelijke verantwoording af aan VWS.

Het RIVM-CvB heeft voor de verschillende bevolkingsonderzoeken Programmacommissies opgericht die bestaan uit vertegenwoordigers van de bij de uitvoering betrokken partijen, eventueel aangevuld met relevante experts of partijen. De Programmacommissies adviseren het CvB met betrekking tot de landelijke coördinatie van de programma's. Alle elementen die bij een bevolkingsonderzoek een belangrijke rol spelen worden afgedekt door de Programmacommissie, zoals:

- registratie, evaluatie en monitoring
- opleiding, deskundigheidsbevordering
- kwaliteit van het programma
- innovaties
- onderzoek met betrekking tot het programma
- logistiek en processen binnen het programma
- de uitvoering van het programma in relatie tot de doelstelling
- communicatie met de doelgroep en het veld
- natraject.

Het RIVM zorgt dat een brede groep van partijen betrokken is. In tegenstelling tot in andere landen bestaan deze partijen niet alleen uit medisch specialisten, maar

bijvoorbeeld ook uit partijen als TNO, Actiz, de zorgverzekeraars, verloskundigen en de Alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken.

Evaluatie CvB

In 2013 heeft het CvB haar regierol extern laten evalueren¹². In de evaluatie werden de taken betrokken die voortvloeien uit de regievoering over de landelijke preventieprogramma's, te weten:

- Coördinatie en regie van betrokken partijen
- Financieren van bevolkingsonderzoeken
- Kwaliteitsbeoordeling en kwaliteitsborging
- Monitoren en evalueren van de programma's
- Communiceren met het publiek, de professionals en de stakeholders
- Kennis bundelen rondom en innoveren van bevolkingsonderzoeken
- Adviseren en informeren van beleidsmakers (ministerie van VWS), beleidsadviseurs (ZonMw), de Gezondheidsraad en de toezichthouder (IGZ)

De taakopvatting en -uitvoering van het CvB zijn beoordeeld en geëvalueerd binnen de volgende 6 thema's:

4. Effectiviteit van de regievoering
5. Samenwerking en belangenmanagement
6. Organisatie van monitoring en kwaliteitsborging
7. Communicatie
8. Issue- en risicomanagement
9. Organisatie van het lerend vermogen.

De evaluatie concludeert dat het CvB op elk van de thema's goed functioneert. Uiteraard zijn er ook aandachts- en verbeterpunten. Uit de interviews die door Panteia gevoerd zijn in het kader van deze beleidsdoorlichting, blijkt dat het CvB al werkt aan de verbeterpunten. Gesprekspartners waren over het algemeen zeer tevreden over de wijze waarop het CvB haar taken interpreteert en uitvoert.

Regionale screeningsorganisaties

In de jaren 2008 tot 2010 zijn de 21 organisaties in Nederland voor de borst- en baarmoederhalskankerscreening gefuseerd tot 5 kankerscreeningsorganisaties die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de drie huidige screeningsprogramma's naar kanker.

Zij zijn verantwoordelijk voor de regionale uitvoering van het primair proces van de aangewezen bevolkingsonderzoeken, in ieder geval tot en met de uitslag en eventuele verwijzing naar de zorg. Het betreft de volgende 5 organisaties:

- Stichting Bevolkingsonderzoek Noord
- Stichting Bevolkingsonderzoek Midden-West
- Stichting Bevolkingsonderzoek Zuid
- Stichting Bevolkingsonderzoek Zuid-West
- Stichting Bevolkingsonderzoek Oost.

De screeningsorganisaties voeren geen commerciële activiteiten uit. Zij zijn vergunningplichtig krachtens de Wet op het Bevolkingsonderzoek.

¹² Evaluatie regierol Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Kwink Groep, 2013.



Lokale uitvoerders

Bij de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken en de aansluitende zorg zijn verschillende professionals en organisaties betrokken. Naast de eerder beschreven screeningsorganisaties, gaat het bijvoorbeeld om radiologen, huisartsen en laboratoria.

De professionals dienen zich te houden aan de landelijk door het RIVM vastgestelde Uitvoeringskaders.

De beroepsverenigingen van de professionals zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van het kwaliteitsbeleid binnen hun discipline. Verder ontwikkelen en onderhouden zij richtlijnen en leggen deze voor aan het RIVM-CvB. Het RIVM-CvB verklaart de richtlijnen van toepassing voor de bevolkingsonderzoeken.

Betrokkenen bij onderzoek naar- en evaluatie van screenings

Externe kwaliteitsborging, landelijke monitoring en landelijke evaluatie zijn belangrijke instrumenten om de uitvoering en de kwaliteit en bereikbaarheid van de bevolkingsonderzoeken naar kanker te garanderen en continu te verbeteren. Het gaat daarbij om:

- Medisch-technische kwaliteitsbewaking (referentiefunctie). De referentiefunctie zorgt voor de externe kwaliteitsborging en optimalisering van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek.
- Landelijke monitor van bevolkingsonderzoek. De landelijke monitor wordt gebruikt om de kwaliteit en bereikbaarheid van de bevolkingsonderzoeken te bewaken, knelpunten (in de zorgketen) te signaleren, bij te sturen, maar ook om te verantwoorden naar VWS, IGZ, publiek en andere partners.
- Landelijke evaluatie bevolkingsonderzoek. Bij evaluatieonderzoek wordt gericht nagegaan of en in welke mate de doelstellingen van het beleid (of programma) gerealiseerd worden. Belangrijke onderdelen zijn de effectevaluatie (incidentie/ sterftereductie) en kosten-effectiviteitsstudie.

De partijen die deze rollen vervullen kunnen verschillen per bevolkingsonderzoek.

Toezicht

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is een overheidsinstantie en onderdeel van het ministerie van VWS. De IGZ ziet toe op de naleving van een aantal kwaliteitswetten in de zorg, kan aanwijzingen geven en zo nodig maatregelen nemen. Aanbieders van zorg zijn verplicht calamiteiten aan de IGZ te melden.

2.2 Algemene uitvoeringsdoelen

De uitvoeringsdoelen voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker zijn in hoofdlijnen gelijk. De centrale doelstelling van de bevolkingsonderzoeken is het in een vroeg stadium opsporen van ziekten waardoor de ziektelast voor individuen en sterfte aan ziekten zoveel mogelijk kan worden voorkomen.

De uitvoeringsdoelen van de screening zijn:

- Een hoge participatiegraad, op basis van vrijwillige deelname. Daarbij moet elke burger zelfstandig in staat worden gesteld om voor zichzelf een goed geïnformeerde keuze te maken of zij/hij wel of niet wil deelnemen aan de screening.
- Het daadwerkelijk opsporen van de ziekten of voorstadia daarvan waarop gescreend wordt.
- Een zo laag mogelijk percentage fout-positieve screeningsuitslagen.
- Snelle verwijzing naar de zorg indien nadere diagnostiek of behandeling noodzakelijk is.

De screeningsprogramma's moeten tevens voldoen aan een aantal publieke waarden ten aanzien van kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid¹³.

2.3 Oordelen en opmerkingen van deskundigen

Deze paragraaf is gebaseerd op de uitkomsten van de interviews met betrokkenen bij de uitvoering en onafhankelijk deskundigen en bevat algemene oordelen over de bevolkingsonderzoeken naar kanker.

De geïnterviewde deskundigen zijn over het algemeen van mening dat de bevolkingsonderzoeken naar kanker zeer goed functioneren. De screenings worden deugdelijk en zorgvuldig voorbereid en worden op deskundige wijze uitgevoerd. De (internationale) stand van de wetenschap geeft volgens de geïnterviewden geen aanleiding om het aanbod van screenings uit te breiden. Toch noemen ze ook een aantal aandachtspunten.

Adviesaanvragen Gezondheidsraad

Een punt(je) van zorg is dat nieuwe adviesaanvragen bij de Gezondheidsraad (GR) een lange doorlooptijd kennen. Respondenten vermoeden dat dit veroorzaakt kunnen worden door een capaciteitstekort bij de GR. Wellicht ook door een te ruime taakopvatting van de GR.

Innovatie

Geïnterviewden constateren dat procedures om nieuwe screenings in te voeren en om de huidige screenings aan te passen, erg lang duren. Bij nieuwe screenings en grote veranderingen in bestaande screenings zorgt dat voor de nodige zorgvuldigheid. Bij innovaties die snel komen zijn de procedures echter te lang, waardoor de screenings uitvoeringstechnisch moeilijk up-to-date te houden zijn. Prioriteren en implementeren van nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen kan beter en sneller, zo wordt gemeend. Het ministerie van VWS en de Gezondheidsraad zouden hierbij meer een rol als aanjager kunnen vervullen. Zij zouden innovaties in de uitvoering meer mogen propageren, de meeste innovaties komen nu vanuit de uitvoerende partijen.

Er is in principe voldoende financiering voor de screenings. Dat geldt echter niet wanneer we (sneller) zouden willen innoveren. Voor proefbevolkingsonderzoeken en pilots (evidence verzamelen) is onvoldoende geld beschikbaar. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor de vertaling van de uitkomsten van buitenlandse studies naar de Nederlandse situatie.

Monitoring

De effectiviteit en het doelbereik van de screening zijn goed. Bij de borstkankerscreening zou beter gemonitord moeten worden in welke stadia de aandoeningen gediagnostiseerd worden. Het is interessant om te weten in hoeverre nu ziekten eerder ontdekt worden dan vroeger.

Samenwerking curatieve zorg

Een knelpunt voor onderzoek en evaluatie is de lastige data-uitwisseling met de curatieve zorg. Een goede data-uitwisseling is van belang voor de monitoring van de programma's en het ontdekken van mogelijkheden voor verbeteringen van de screenings.

¹³ Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker, RIVM, 2014.



De mogelijke gezondheidswinst van een bevolkingsonderzoek (voorselectie hoog risicogroep) moet uiteindelijk geëffectueerd worden in de curatieve zorg. De indruk bestaat dat na doorverwijzing van deelnemers na een ongunstige uitslag, de patiënten soms te lang in het zorgtraject blijven. Dit is een aandachtspunt.

Wetgeving

Een ander genoemd aandachtspunt is dat de screeningen nog niet goed zijn ingebed in wetgeving. Aanvankelijk was het de bedoeling dat deze inbedding plaats zou vinden in de Wet Publieke Gezondheid waarin de taken en verantwoordelijkheden voor de publieke gezondheid worden geregeld.

De intentie is bij de volgende aanpassing van de Wpg de screeningen onder de Wpg te brengen.

Financiering

De financiering van de screeningen is voldoende, waarbij gestuurd wordt op doelmatigheid. Wanneer het ministerie van VWS financiële toezeggingen doet worden deze nagekomen. Dat gaat vooral goed binnen Publieke Gezondheid. Waar in samenwerking met andere beleidsdirecties overeenstemming bereikt moet worden en geld moet worden vrijgemaakt is dat soms lastig.

Een lastig punt in de financiering is dat huisartsen en laboratoria voor hun diensten een NZa-tarief ontvangen. Deze tarieven kunnen onverwacht (fors) stijgen en dat zorgt voor problemen in de financiering.

Barrières

Tijdens de screening worden mensen met een ongunstige uitslag doorverwezen. Deze groep bestaat uit zowel terecht positieven als fout positieven. De screeningen zijn gratis, maar een eventuele follow-up is dat niet. Het eigen risico in de zorg stijgt en dit vormt in toenemende mate een drempel voor mensen die voor nader onderzoek - en eventueel behandeling - in de curatieve zorg terechtkomen.

Burgers worden hierop wel gewezen in de uitnodiging voor deelname, maar wanneer ze hiermee achteraf worden geconfronteerd levert het soms toch boze reacties richting RIVM op. Gekeken moet worden of er een mogelijkheid is, of kan worden gevonden, om vervolgonderzoek naar aanleiding van een screeningsuitslag ook zonder kosten voor burgers aan te bieden. Voor coloscopie wordt bijvoorbeeld aangegeven dat je dit zou kunnen zien als een onderdeel van de screening.

Communicatie

Enkele partijen geven aan dat het bij de communicatie over de bevolkingsonderzoeken de vraag is of de communicatie voldoende is afgestemd op de allochtone- en lage sociaal economische status (SES) doelgroep. Deze doelgroepen kunnen moeite hebben om de (schriftelijke) informatie te begrijpen en zijn mogelijk gevoeliger voor berichten over eventuele bijwerkingen. Er is wel aandacht voor, maar enkele geïnterviewden geven aan dat dit wellicht beter kan.

Wanneer extra geld beschikbaar zou komen

Extra investeringen zijn volgens geïnterviewden nodig om mogelijkheden te vinden om procedures te versnellen om eerder innovaties toe te kunnen passen. Daarnaast zou geïnvesteerd kunnen worden in onderzoek naar de mate waarin men succesvol is bij het streven om burgers een geïnformeerde, bewuste keuze te laten maken voor of tegen deelname aan een screening. Als derde zou nog meer internationaal gekeken kunnen worden wat Nederland nog zou kunnen leren van landen die op ons vooruit lopen.

Wanneer meer geld beschikbaar wordt gesteld, dan zou dit bij de borstkankerscreening gebruikt kunnen worden om voorlichting en communicatie verder te verbeteren. Daarnaast ook om innovaties door te voeren, bijvoorbeeld de 3D-technologie voor betere foto's.

Bij de baarmoederhalskankerscreening zou meer geld kunnen worden aangewend voor het laten onderzoeken van nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen op hun bruikbaarheid in de screening.





3 Bevolkingsonderzoek borstkanker

Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is in Nederland in 1988 van start gegaan. Het bevolkingsonderzoek is erop gericht borstkanker vroeg op te sporen met als doel het realiseren van gezondheidswinst. De doelgroep van de screening bestaat uit vrouwen tussen de 50 en 75 jaar, die elke 2 jaar uitgenodigd worden voor het maken van een mammogram van de borsten. De omvang van deze doelgroep is ongeveer 2,5 miljoen vrouwen. Hiervan worden er jaarlijks 1,2 miljoen uitgenodigd voor de screening. De deelname komt gemiddeld uit op 80%.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens ingegaan op de bij het uitvoeringsproces betrokken organisaties en hun taken daarbinnen, voor zover dit niet in hoofdstuk 2 besproken werd. Vervolgens behandelen we de resultaten en de effecten van het gevoerde beleid binnen deze screening, geven we een toelichting op de internationale context en sluiten af met een korte samenvatting en conclusie voor deze screening.

In dit hoofdstuk wordt veel gebruikt gemaakt van informatie uit de Factsheet Bevolkingsonderzoek Borstkanker, RIVM, mei 2014 en het Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker, RIVM, 2014.

3.1 Betrokken organisaties en taakverdeling

In hoofdstuk 2 zijn reeds de partijen beschreven die bij alle bevolkingsonderzoeken op een vergelijkbare wijze betrokken zijn. We benoemen hier alleen de organisaties die specifiek betrokken zijn bij het bevolkingsonderzoek borstkanker:

- De (medisch-technische) kwaliteitsbewaking is in handen van het Landelijk ReferentieCentrum voor Bevolkingsonderzoek (LRCB) te Nijmegen.
- De jaarlijkse monitoring en evaluatie van het bevolkingsonderzoek wordt verricht door het Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB), waarvan het secretariaat bij het Erasmus MC in Rotterdam gevestigd is.
- De Programmacommissie Bevolkingsonderzoek Borstkanker, ingesteld door het RIVM-CvB, adviseert het CvB bij de landelijke coördinatie van het programma. De Programmacommissie bestaat uit deskundigen uit relevante beroepsgroepen en organisaties met gezag binnen hun vakgebied of netwerk, en met relaties in het veld.

3.2 Resultaten en effecten

Deze beleidsdoorlichting behandelt de resultaten en effecten aan de hand van de volgende indicatoren voor doelbereik:

- Bereik, deelnamepercentage, aantal opgespoorde ziektegevallen
- Gezondheidsuitkomsten, bijdrage aan de volksgezondheid
- Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek.
- Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid
- Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek

Bereik en gezondheidsuitkomsten

Van 1990 tot en met 2011 zijn 15 miljoen screeningsonderzoeken uitgevoerd. Hiervan zijn bijna 220.000 vrouwen voor nader onderzoek naar het ziekenhuis verwezen. Bij



een derde van hen (ruim 78.000 vrouwen) werd de diagnose borstkanker gesteld¹⁴. Dit betekent dat van elke 1.000 onderzochte vrouwen 21 vrouwen een verwijzing en 6 vrouwen de diagnose borstkanker krijgen. Bij de overige 15 vrouwen is sprake van een fout-positieve uitslag, dat wil zeggen dat na aanvullende diagnostiek de verdachte afwijking op de borstfoto waarvoor verwezen werd, geen borstkanker bleek te zijn.

In tabel 1 zien we dat het deelnamepercentage over de jaren 2007 tot en met 2011 iets terugloopt. In het jaar 2012 werd 79,6% van de uitgenodigde vrouwen gescreend. Over de jaren heen komt ongeveer 80% van de uitgenodigde vrouwen naar de screening. Zowel de aantallen verwijsadviezen nemen over de jaren toe als ook de aantallen fout-positieve uitslagen. Ook wordt elk jaar bij meer vrouwen borstkanker gedetecteerd. De totale kosten zijn tussen 2007 en 2011 met € 8,6 miljoen gestegen (17,5%). De kosten per onderzoek zijn toegenomen met ruim € 4 (7,8%). De toename van de kosten per onderzoek wordt onder andere veroorzaakt door de invoering van de digitalisering van het bevolkingsonderzoek in de periode 2008-2010.

tabel 1 Resultaten borstkankerscreening 2007 - 2011

	2007	2008	2009	2010	2011
Omvang doelgroep (x 1.000)	1.183	1.204	1.227	1.250	1.275
Totale deelname	82,4%	82,0%	81,5%	80,8%	80,1%
Verwijsadvies per 1.000 gescreende vrouwen	18,0	18,2	19,1	20,2	21,4
Fout-positieve uitslagen per 1.000 gescreende vrouwen	12,5	12,7	13,4	14,3	15,2
Borstkankerdetectie per 1.000 gescreende vrouwen	5,5	5,6	5,7	5,9	6,2
Totale kosten per jaar (x € 1 miljoen)	49,1	50,9	51,7	55,0	57,7
Kosten per onderzoek (x € 1)	53,77	55,39	56,76	56,38	57,97
Borstkankersterfte t.o.v. 1986/88 50-74 jaar)	-28,8%	-25,2%	-31,3%	-30,7%	-31,3%
Borstkankersterfte t.o.v. 1986/88 55-79 jaar)	-28,1%	-24,4%	-31,0%	-29,9%	-31,3%

Bron: LETB/NETB, 2014

Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek

Het RIVM-CvB heeft een uitgebreide website voor het publiek waarop informatie wordt gegeven over de borstkankerscreening¹⁵. De website bevat een animatiefilmpje en folders die in meerdere talen beschikbaar zijn.

Er wordt een uitnodigingsbrief gestuurd, vergezeld van een folder met uitleg en cijfers over de mate van voorkomen van de ziekte waarop gescreend wordt, waarmee het belang van deelname wordt onderbouwd. Alle informatiemateriaal voor burgers wordt opgesteld op taalniveau B1 en in een aantal buitenlandse talen. In principe zou elke genodigde moeten kunnen begrijpen dat er voor- en nadelen zijn om deel te nemen aan een het bevolkingsonderzoek en dat een ieder zelf een keuze kan maken om wel of niet mee te doen. Het informatiemateriaal wordt ook geëvalueerd, waarna indien nodig bijstellingen plaatsvinden. De geboden informatie is algemeen gesteld, geënt op de gehele doelgroep. Wanneer mensen een vertaling hiervan willen, afgestemd op hun specifieke situatie, dan kunnen zij hiervoor terecht bij de huisarts.

¹⁴ Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland 1990 - 2011/2012 LETB XIII, Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB), april 2014.

¹⁵ http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoek_borstkanker

Het voorlichtingsmateriaal over de borstkankerscreening is in 2012 in opdracht van het CvB geëvalueerd¹⁶. Uit de evaluatie blijkt dat vrouwen in Nederland een goed geïnformeerde keuze kunnen maken om wel of niet deel te nemen aan de screening naar borstkanker. Voor een zeer brede doelgroep is helder informatiemateriaal beschikbaar.

Geïnterviewde deskundigen voor deze beleidsdoorlichting zijn over het algemeen van mening dat burgers in Nederland in staat zijn om een goed geïnformeerde keuze te maken of zij wel of niet deelnemen aan een BVO. Er is echter geringe twijfel in hoeverre dit opgaat voor bepaalde allochtonen en mensen met een lagere SES (sociaal economische status). Dit laatste kan niet met onderzoeksresultaten worden onderbouwd omdat het nooit is onderzocht.

Kosteneffectiviteit

Kosteneffectiviteit in de kankerscreeningen wordt om de paar jaar modelmatig opnieuw bekeken. Verder laat het CvB tweejaarlijks de (inter)nationale literatuur inventariseren op nieuw uitgekomen KEA studies ten aanzien van de lopende bevolkingsonderzoeken en rapporteert dit aan het ministerie van VWS. Het huidige overheidsbeleid houdt in dat voorafgaand aan de implementatie van een landelijk preventieprogramma door de Gezondheidsraad een advies wordt afgegeven over de wenselijkheid van het programma. Eén van de criteria van het advies is dat de kosten van het programma moeten opwegen tegen de baten. Met dit criterium wordt verspilling van overheidsgeld vermeden en de middelen kunnen vooral ingezet worden voor programma's waarvan de meeste gezondheidswinst valt te verwachten.

Als norm voor kosteneffectiviteit (kosten in verhouding tot de effecten) met betrekking tot preventieve programma's wordt het criterium van 20.000 euro per gewonnen (voor kwaliteit gecorrigeerd) levensjaar gehanteerd.

In onderzoek van het RIVM uit 2010¹⁷ wordt geconcludeerd dat de kosteneffectiviteitsratio van het Nederlandse bevolkingsonderzoek naar borstkanker waarschijnlijk € 2.200 per QALY bedraagt, maar in elk geval lager uitkomt dan € 5.000 per QALY. De screening is daarmee kosteneffectief te noemen. Uit een update van dit onderzoek¹⁸, uitgevoerd in 2012, blijkt dat de borstkankerscreening nog steeds kosteneffectief is.

Uit de meest recente evaluatie van de Subsidieregeling publieke gezondheid¹⁹ blijkt dat het overstijgende doel van de kankerscreeningsprogramma's bereikt wordt. Er is bij alle programma's sprake van realisatie van gezondheidswinst. De deelnamegraad van de programma's is hoog tot voldoende hoog, de effectiviteit van de gehanteerde methodes is goed en de kosteneffectiviteit ligt onder de norm van € 20.000 per QALY.

De borstkankersterfte is ten opzichte van de start van de screening in 1986/88 fors afgenomen (tot -31,3% in 2011). Dat is een goed resultaat.

Geïnterviewden geven aan dat er voortdurend wordt gekeken of en hoe de screeningen efficiënter uitgevoerd kunnen worden. Men is van mening dat deze 'lean en mean' zijn georganiseerd.

¹⁶ Evaluatie van voorlichting Bevolkingsonderzoek Borstkanker. Intomart GfK bv, 2012.

¹⁷ Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie, RIVM-CvB, 2010.

¹⁸ Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; update van de notitie uit 2010. RIVM, november 2012.

¹⁹ Evaluatie Subsidieregeling publieke gezondheid. Arjan Mulder Advies in opdracht van RIVM-CvB, 2012.



Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid

De doelmatigheid van de bevolkingsonderzoeken wordt altijd getoetst door de Gezondheidsraad. Gekeken wordt naar de deelnamegraad, verwijscijfers en testprestaties. In juni 2012 heeft de minister van VWS de Gezondheidsraad gevraagd om advies over het bevolkingsonderzoek borstkanker. De Gezondheidsraad heeft de stand van zaken in de wetenschap over het bevolkingsonderzoek borstkanker onderzocht en heeft uitspraken gedaan over het nut en de balans tussen voor- en nadelen in Nederland. In januari 2014 heeft de Gezondheidsraad een advies uitgebracht aan de minister van VWS over de verwachtingen en ontwikkelingen op het terrein van borstkankeronderzoek²⁰. De conclusie van de commissie luidt dat bevolkingsonderzoek nog steeds loont. Het voorkomt jaarlijks gemiddeld 775 sterfgevallen door borstkanker. Het grootste nadeel van screening, overdiagnose, treft ongeveer 8 procent van de gescreende vrouwen met borstkanker. De Gezondheidsraad geeft aan dat het Nederlandse bevolkingsonderzoek een hoge deelnamegraad, lage verwijscijfers en hoge testprestaties kent. Op termijn is het bevolkingsonderzoek mogelijk efficiënter in te richten door niet meer alle vrouwen eenzelfde screening te laten ondergaan maar een verschillend aanbod naar geschat risico op borstkanker te doen.

Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering

De uitvoering van het bevolkingsonderzoek en de afspraken daaromtrent met de uitvoerende partijen zijn vastgelegd in het Uitvoeringskader Bevolkingsonderzoek Borstkanker²¹. Het Uitvoeringskader Bevolkingsonderzoek Borstkanker gaat uit van de wettelijke en beleidsmatige kaders die voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker gelden (beschreven in het beleidskader bevolkingsonderzoeken naar kanker). Het bevat een praktische beschrijving van de uitvoering en de rolverdeling (taken en verantwoordelijkheden) van de betrokken partijen, inclusief de overlegstructuur van het bevolkingsonderzoek. Daarnaast worden de overige processen beschreven, zoals de kwaliteitsborging en de monitoring en evaluatie van het bevolkingsonderzoek. Deze processen zijn van belang om de bevolkingsonderzoeken naar kanker doelmatig, efficiënt en met een hoge kwaliteit uit te voeren. Waar nodig wordt verwezen naar aparte documenten waarin de afspraken zijn vastgelegd.

Er zijn kwaliteitscriteria gesteld aan de uitvoering van screeningsprogramma's, zoals:

- Het programma moet garanties bieden voor geïnformeerde keuze en de privacy en autonomie van het individu respecteren;
- De toegankelijkheid van de screening moet gewaarborgd zijn voor de hele doelgroep;
- Goede aansluiting van het programma op het vervolgtraject (vooral de zorg) moet op een eenduidige wijze zijn geregeld;
- De kwaliteit van het programma moet geborgd zijn om de potentiële risico's van screening te minimaliseren.

Het CvB heeft voldoende instrumenten ter beschikking om de kwaliteit van de uitvoering te borgen en bij te sturen. In de kankerprogramma's kan het CvB sturen via de financiering, door (via het ministerie van VWS) voorwaarden aan uitvoeringsorganisaties op te nemen in de Subsidieregeling publieke gezondheid. Een voorwaarde is bijvoorbeeld dat uitvoeringsorganisaties voldoen aan het beleidskader dat voor de kankerscreeningen door het CvB is opgesteld.

²⁰ Bevolkingsonderzoek naar borstkanker: verwachtingen en ontwikkelingen. Gezondheidsraad, Commissie Bevolkingsonderzoek, januari 2014.

²¹ Uitvoeringskader Bevolkingsonderzoek Borstkanker. RIVM, 2014.

Naast financiering, biedt wet- en regelgeving een waarborg voor het mandaat van het CvB en de kwaliteit van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek. Zo is in de Wet op het RIVM vastgelegd dat (en met welke taken) het RIVM is belast met de aansturing en begeleiding van de bevolkingsonderzoeken. Middels de Wet Bevolkingsonderzoek (WBO) verleent het ministerie vergunningen aan partijen die een bevolkingsonderzoek mogen uitvoeren. Voorafgaand aan deze WBO-vergunning adviseert de Gezondheidsraad aan het ministerie over de kwaliteit van de voorgestelde uitvoering. De Wet publieke gezondheid (Wpg), biedt geen directe sturingsmogelijkheden. Wel kan het CvB de (indirecte) weg bewandelen om de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) in te schakelen.

3.3 Internationale context

In meer dan 30 landen vindt borstkankerscreening in georganiseerde vorm plaats. Het Verenigd Koninkrijk, IJsland, Zweden, Denemarken en Noorwegen kennen een met Nederland vergelijkbaar landelijk dekkend bevolkingsonderzoek. In deze landen neemt tussen de 70-80% van de uitgenodigde vrouwen deel aan de screening. De opkomst is beduidend lager in landen waar de onderzoeksprogramma's meer decentraal georganiseerd zijn. Vrouwen moeten daar vaak zelf een afspraak maken en het onderzoek vindt meestal plaats in radiologische praktijken en instituten.

De frequentie waarmee vrouwen uitgenodigd worden en de leeftijdsrange van de doelgroep verschillen tussen landen, vooral de bovengrens van de leeftijd²². De Nederlandse bovengrens van 75 jaar is vrij uitzonderlijk. In Frankrijk is de bovengrens 74, maar in veel andere landen worden vrouwen tot hun 69e uitgenodigd. Elk land bepaalt zelf zijn nationale screeningsbeleid waarbij onder meer sociale, politieke, culturele en organisatorische aspecten van invloed zijn op de wijze waarop dit plaatsvindt. Ook zijn er internationale richtlijnen zoals de kwaliteitsrichtlijn voor borstkankerscreening en -diagnose van de 'European Breast Cancer Network' (EBCN) in samenwerking met de 'International Agency for Research on Cancer' (IARC).

De deelname aan het bevolkingsonderzoek voor borstkanker is in Nederland hoog vergeleken met andere landen van de Europese Unie (EU). In Nederland doet circa 80% van de vrouwen van 50 tot 75 jaar mee aan het bevolkingsonderzoek. Alleen in Finland is de deelname hoger²³. In EU-richtlijnen²⁴ wordt een deelnamegraad van 75% van alle vrouwen in de doelgroep aanbevolen. In ongeveer de helft van de landen wordt dat doel niet gehaald (zie figuur 2).

²² <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/>

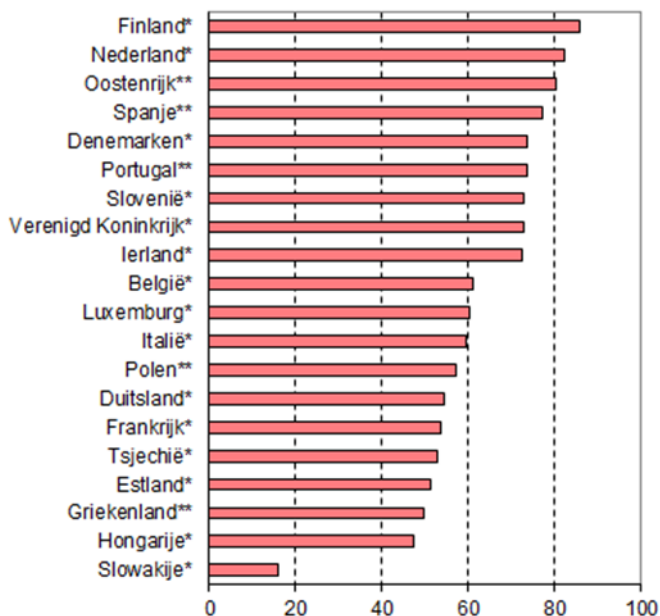
²³ OECD (2013), Health at a Glance 2013: OECD Indicators, OECD Publishing.

http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en

²⁴ European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. EU Health & Consumer Protection Directorate-General, N. Perry et al, 2006.



figuur 2 Deelnamepercentage aan borstkankerscreening in een selectie van EU-landen in 2011 (of meest recente beschikbare jaar) (ECHI indicator 58. Breast cancer screening)



Bron: OECD, 2013 * administratieve data ** enquête

Naast Nederland hebben ook andere landen met een mammografisch bevolkingsonderzoek door middel van zogeheten patiënt-controle onderzoeken aangetoond dat het bevolkingsonderzoek tot een verlaging van de borstkankersterfte leidt²⁵. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat vrouwen die aan het bevolkingsonderzoek deelnemen, ongeveer vijftig procent minder risico lopen om aan borstkanker te overlijden²⁶. Een onafhankelijke reviewcommissie in het Verenigd Koninkrijk heeft geschat dat mammografische screening de borstkankersterfte met twintig procent verlaagt. In 2012 schatte het Europese screeningsnetwerk EUROSREEN dat de borstkankersterfte van vrouwen die voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Europese landen waren uitgenodigd 25-31% verlaagd was en dat deelnemers aan dezelfde bevolkingsonderzoeken een 38-48% lager risico hadden om aan borstkanker te overlijden²⁷.

²⁵ <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/bereik-effecten/>

²⁶ A remarkable reduction of breast cancer deaths in screened versus unscreened women: a case-referent study. Paap E, Holland R, den Heeten GJ, van Schoor G, Botterweck AA, Verbeek AL, Broeders MJ. *Cancer Causes Control*. 2010 Oct;21(10):1569-73. doi: 10.1007/s10552-010-9585-7. Epub 2010 May 30.

²⁷ The impact of mammographic screening on breast cancer mortality in Europe: a review of observational studies. Broeders M, Moss S, Nyström L, Njor S, Jonsson H, Paap E, Massat N, Duffy S, Lynge E, Paci E; EUROSREEN Working Group. *J Med Screen*. 2012;19 Suppl 1:14-25.

3.4 Geraadpleegde bronnen

tabel 2 Borstkankerscreening: geraadpleegde bronnen

Bronnen

Factsheet Bevolkingsonderzoek Borstkanker, RIVM, mei 2014.

Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker, RIVM, 2014.

Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland 1990 - 2011/2012 LETB XIII, Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB), april 2014.

Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie, RIVM-CvB, 2010.

Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; update van de notitie uit 2010. RIVM, november 2012.

Evaluatie Subsidieregeling publieke gezondheid. Arjan Mulder Advies in opdracht van RIVM-CvB, 2012.

Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar borstkanker: verwachtingen en ontwikkelingen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2014; publicatienr. 2014/01.

Evaluatie regierol Centrum voor Bevolkingsonderzoek, Kwink Groep, mei 2013.

http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoek_borstkanker

<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/>

OECD (2013), Health at a Glance 2013: OECD Indicators, OECD Publishing.

http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en.

<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/bereik-effecten/>

A remarkable reduction of breast cancer deaths in screened versus unscreened women: a case-referent study. Paap E, Holland R, den Heeten GJ, van Schoor G, Botterweck AA, Verbeek AL, Broeders MJ. Cancer Causes Control. 2010 Oct;21(10):1569-73. doi: 10.1007/s10552-010-9585-7. Epub 2010 May 30.

The impact of mammographic screening on breast cancer mortality in Europe: a review of observational studies. Broeders M, Moss S, Nyström L, Njor S, Jonsson H, Paap E, Massat N, Duffy S, Lynge E, Paci E; EUROSCREEN Working Group. J. Med Screen. 2012;19 Suppl 1:14-25.

Evaluatie van voorlichting Bevolkingsonderzoek Borstkanker. Intomart GfK bv, 2012.





4 Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker

Baarmoederhalskanker wordt veroorzaakt door een infectie met het humaan papillomavirus (HPV). In 1976 werd in Nederland gestart met het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker (BMHK). Het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker is gericht op het opsporen van baarmoederhalskanker, met als doel gezondheidswinst te realiseren. Vrouwen tussen 30 en 60 jaar worden elke 5 jaar uitgenodigd om een uitstrijkje te laten maken bij de huisarts. De doelgroep heeft een omvang van circa 3,5 miljoen vrouwen. Per jaar worden ruim 750.000 vrouwen opgeroepen. Daarvan neemt circa 65% deel aan de screening.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens ingegaan op de bij het uitvoeringsproces betrokken organisaties en hun taken daarbinnen, voor zover dit niet in hoofdstuk 2 besproken werd. Vervolgens behandelen we de resultaten en de effecten van het gevoerde beleid binnen deze screening, geven we een toelichting op de internationale context en sluiten af met een korte samenvatting en conclusie voor deze screening.

4.1 Betrokken organisaties en taakverdeling²⁸

In hoofdstuk 2 zijn reeds de partijen beschreven die bij alle bevolkingsonderzoeken op dezelfde wijze betrokken zijn. We benoemen hier alleen de organisaties die specifiek betrokken zijn bij het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker:

- De Programmacommissie Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker, ingesteld door het RIVM-CvB, adviseert het RIVM bij de landelijke coördinatie en uitvoering van het programma. De Programmacommissie bestaat uit deskundigen uit kringen van relevante beroepsgroepen en organisaties met gezag binnen hun vakgebied of netwerk, en met relaties in het veld.
- De jaarlijkse monitoring van het bevolkingsonderzoek wordt verricht door het ErasmusMC (iMGZ).
- De referentiefunctie wordt, in opdracht van de screeningsorganisaties, door een Regionaal Coördinerend Patholoog (RCP) uitgevoerd. De screeningsorganisatie sluit hiervoor een overeenkomst met één patholoog (of maatschap of afdeling).

4.2 Resultaten en effecten

Deze beleidsdoorlichting geeft waar mogelijk zicht op de volgende indicatoren voor doelbereik:

- Bereik, deelnamepercentage, aantal opgespoorde ziektegevallen
- Gezondheidsuitkomsten, bijdrage aan de volksgezondheid
- Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek.
- Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid
- Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek

²⁸ Bron: Factsheet Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker, RIVM, mei 2014.



Bereik en gezondheidsuitkomsten

Bereik

Per jaar worden ruim 750.000 vrouwen opgeroepen. Daarvan neemt ca. 65% (binnen 1 jaar en 3 maanden) deel aan het bevolkingsonderzoek. Ongeveer 5% wacht en neemt later deel²⁹. In stedelijk gebied is de opkomst lager in vergelijking tot landelijk gebied. De opkomst onder allochtone vrouwen, vooral Turkse en Marokkaanse vrouwen, is ook lager. Naast het bevolkingsonderzoek zijn er vrouwen die op eigen verzoek of naar aanleiding van klachten een uitstrijkje laten maken. Dit maakt dat het bereik groter is dan de 65% uit het bevolkingsonderzoek. Ongeveer 77% van de vrouwen heeft de afgelopen 5 jaar minstens één uitstrijkje laten maken in het kader van het bevolkingsonderzoek of naar aanleiding van klachten.

In 2011 heeft ongeveer twee derde (64,2%) van de uitgenodigde vrouwen deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker (LEBA, 2012³⁰). De beschermingsgraad in 2011 bedroeg 77,9%. De beschermingsgraad of het vijfjaarsbereik is het percentage vrouwen at risk (dat wil zeggen vrouwen bij wie de baarmoeder niet is verwijderd) en in de leeftijd van 30 tot 60 jaar dat in de vijf jaar voorafgaand aan het meetmoment binnen of buiten het bevolkingsonderzoek een uitstrijkje heeft laten maken.

De deelname aan de screening is in 2012 licht gedaald³¹. Het aantal licht afwijkende uitstrijkjes blijft stijgen, het aantal verwijsadviezen neemt niet verder toe. Deze cijfers wijken niet af in 2013. Ook in dat jaar lag het deelnamepercentage op bijna 65%.

Resultaten

In 2013 vertoonde bijna 94% van bevolkingsonderzoekuitstrijkjes geen afwijkingen (2011 94,2%). Ongeveer 3,5% (2011 4%) van de uitstrijkjes bevatte afwijkingen op grond waarvan een advies voor een herhalingsuitstrijkje, danwel een verwijzing naar de gynaecoloog plaats zou moeten vinden (LEBA, 2012 - 2014).

In 2010 zijn bij 3.056 vrouwen die deelnemen aan het bevolkingsonderzoek minimale tot ernstige afwijkingen vastgesteld³². Bij 3,8% van de vrouwen werden kwaadaardige afwijkingen gevonden.

In 2009 is bij 2.860 onderzochte vrouwen een voorstadium van kanker vastgesteld. Bij 4,3% van de vrouwen is een kwaadaardige afwijking gevonden. Volgens de modelaannames van ErasmusMC worden er door het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker ongeveer 280 sterfgevallen per jaar voorkomen. Nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen maken verbeteringen mogelijk met een aangepaste opzet van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Volgens de Gezondheidsraad kunnen jaarlijks 75 gevallen van baarmoederhalskanker extra worden voorkomen en kan de sterfte aan deze ziekte verder omlaag. De raad adviseerde dan ook over te stappen op een ander type test, de opkomst te verhogen en de follow-up te verbeteren³³. Het aantal te voorkomen sterftegevallen kan naar schatting oplopen tot ten minste 330 per jaar.

²⁹ Factsheet Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker, RIVM, 2014.

³⁰ De jaarlijkse Landelijke Monitoring van het Bevolkingsonderzoek naar Baarmoederhalskanker wordt verricht door het Erasmus MC (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg). De monitoring wordt verricht met gegevens die afkomstig zijn uit het Pathologisch anatomisch landelijk geautomatiseerd archief (PALGA).

³¹ Landelijk Evaluatieteam voor het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker (LEBA), Erasmus MC, 2013.

³² Jaarlijkse monitor iMGZ i.o.v. RIVM: kritische kengetallen over 2011/2012.

³³ Gezondheidsraad. Screening op baarmoederhalskanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2011; publicatienr. 2011/07.

De afgelopen 25 jaar is, mede dankzij het bevolkingsonderzoek, de sterfte aan baarmoederhalskanker met meer dan de helft afgenomen. In welke mate het bevolkingsonderzoek heeft bijgedragen aan sterftereductie is onbekend, vanwege het ontbreken van een gerandomiseerd experiment naar de effecten van screening op de incidentie en sterfte aan baarmoederhalskanker. Een dergelijk experiment kan niet bij een landelijk bevolkingsonderzoek worden uitgevoerd, er kan hier immers niet met een controlegroep gewerkt worden. Verder vond er voor het bevolkingsonderzoek al veel "screening" plaats in het kader van pilcontrole.

Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek

De informatievoorziening door het RIVM over de verschillende kankerscreeningen lijkt sterk op elkaar. Uiteraard is de geboden informatie toegespitst op de behandelde screening, maar de opzet van de informatievoorziening en de uitvoering daarvan is in wezen gelijk voor alle kankerscreeningen.

De kosten voor informatievoorziening aan burgers zijn op dit moment al erg hoog en het lijkt lastig om zonder hoge meerkosten optimaler aan te sluiten op de diversiteit van de doelgroep. Met de informatie die nu wordt aangeboden bij de uitnodiging kan de doelgroep een geïnformeerde keuze maken. Juist om vrouwen zelfstandig en goed geïnformeerd te laten kiezen om wel of niet deel te nemen aan de screening heeft de minister van VWS besloten om de zelfafnameset vanaf 2016 niet automatisch toe te sturen aan non-responders. De geïnterviewden geven aan dat zij de set wel op aanvraag toegestuurd kunnen krijgen. Op deze wijze wordt er veel gedaan om tegen aanvaardbare kosten een zo hoog mogelijk bereik te realiseren.

Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid

De doelmatigheid van de bevolkingsonderzoeken wordt altijd getoetst door de Gezondheidsraad. Gekeken wordt naar de deelnamegraad, verwijscijfers en testprestaties. De Gezondheidsraad heeft de minister van VWS in 2011 geadviseerd over verbeteringen in het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker³⁴. Het betrof echter complexe veranderingen waarvoor een uitvoeringstoets nodig was. Het CvB heeft deze uitvoeringstoets samen met de betrokken partijen uitgevoerd. Mede op basis van de uitvoeringstoets heeft de minister in 2013 het besluit genomen hoe het bevolkingsonderzoek er uit moet komen te zien. De minister heeft besloten om hrHPV screening in het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker in te voeren. Dit voorkomt jaarlijks ongeveer 75 extra gevallen van baarmoederhalskanker en 18 sterfgevallen. Ze neemt daarmee de belangrijkste aanbevelingen van de Gezondheidsraad en de uitvoeringstoets over. Ook heeft de minister besloten om een zelfafnameset beschikbaar te stellen. Vrouwen die na de uitnodiging geen afspraak hebben gemaakt voor het laten maken van een uitstrijkje kunnen een zelfafnameset aanvragen.

De voorbereidingen voor de vernieuwing van het bevolkingsonderzoek zijn in 2014 gestart. Het invoeren van het verbeterde bevolkingsonderzoek moet zorgvuldig gebeuren. De uitvoeringstoets vormt daarvoor het kader. De beroepsgroepen worden nauw betrokken bij de voorbereiding. Door onder andere de aanbestedingen duurt de voorbereiding twee jaar. In 2016 wordt het vernieuwde bevolkingsonderzoek ingevoerd.

³⁴ Gezondheidsraad. Screening op baarmoederhalskanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2011; publicatienr. 2011/07.



Kosteneffectiviteit

Voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker werd in 2006 voor de Nederlandse situatie berekend dat de verhouding tussen kosten en effecten van de screening ongeveer € 10.000 per QALY was³⁵. Het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker kostte in 2004 € 9.000 per gewonnen levensjaar³⁶. Gelegd naast de norm³⁷ van € 20.000 per QALY concluderen we dat de screening kosteneffectief is.

Voor dit bevolkingsonderzoek werden veel nieuwe kosteneffectiviteitsanalyses in de literatuur gevonden. Veel van deze studies berekenden de verhouding tussen kosten en effecten van een programma met de hrHPV-test (test op een vervolguitstrijkje dat in Nederland nu na 6 maanden wordt afgenomen) als primaire screeningstest. In Nederland heeft de Gezondheidsraad deze wijziging in 2011 voorgesteld, waarna in 2013 de minister van VWS heeft besloten om deze wijziging in te voeren na een uitvoeringstoets hierop door het CvB. De Gezondheidsraad liet twee Nederlandse modelstudies uitvoeren. Beide concludeerden dat de HPV-test kosteneffectiever is dan cytologie, al hangt dat wel af van de prijs van de HPV-test en de gehanteerde disconteringsvoeten bij de berekening van de kosteneffectiviteit.

Met de invoering van de HPV-test en de introductie van de zelfafnameset voor non-responders bij de uitnodiging, nemen de totale uitvoeringskosten voor de screening af met € 6 miljoen. Wanneer de zelfafnameset als primaire screening wordt gebruikt zijn de besparingen groter. De mogelijkheden die dit zou kunnen bieden worden nog onderzocht.

Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek

De vernieuwing in de opzet van het onderzoek naar baarmoederhalskanker, die in 2016 ingevoerd wordt, leidt naar verwachting tot een robuustere, meer op de toekomst gerichte, professionele organisatie van screeningsorganisaties, inclusief kwaliteitsborging. Daarbij blijft een goede landelijke regie cruciaal, en dus een goede samenwerking tussen alle betrokkenen, zoals screeningsorganisaties, eerste- en tweedelijnszorg en IKC's evenals logische inbedding in de lokale structuren³⁸.

4.3 Internationale context

In 2007 is de stand van zaken van screening in de EU geëvalueerd³⁹. Hieruit blijkt dat in vrijwel alle 27 EU-lidstaten in enigerlei vorm op baarmoederhalskanker gescreend wordt. Slechts zeven EU-lidstaten hadden een screeningsprogramma in de vorm van een landelijk bevolkingsonderzoek (Denemarken, Finland, Hongarije, Nederland, Slovenië, Zweden en het Verenigd Koninkrijk). In de overige lidstaten heeft de screening niet plaats als landelijk georganiseerd bevolkingsonderzoek, maar op individuele basis (opportunistische screening). Vaak wordt er dan ook intensiever (jaarlijks) gescreend. Er is een grote variatie in doelgroep. In Luxemburg komen vrouwen vanaf hun vijftiende jaar in aanmerking voor een uitstrijkje, in België en Slowakije vanaf achttien jaar en in landen als Duitsland en Griekenland vanaf twintig jaar. Finland en Nederland kennen de hoogste beginleeftijd, vanaf dertig jaar.

³⁵ Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; update van de notitie uit 2010. RIVM, november 2012.

³⁶ Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie, RIVM-CvB, 2010.

³⁷ In Nederland wordt een bedrag tot 20.000 euro per QALY gezien als kosteneffectief voor een preventieve interventie (bron: Hamberg-van Reenen HH (RIVM), Meijer S (RIVM). Wat is de kosteneffectiviteit van preventie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Preventie, 22 september 2011.)

³⁸ Effecten van vaccinatie en screening in Nederland. Achtergrondrapportage bij VTV2010 deelrapport 'Effecten van preventie', RIVM, VTV2010.

³⁹ Uitvoeringskader Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. RIVM, 2014.



Finland en Nederland hanteren zestig jaar als bovengrens voor de doelgroep, net als bijvoorbeeld Denemarken en Zweden. Elf landen hebben een hogere of geen bovengrens.

Finland en Nederland hebben met hun screeningsstrategie de laagste incidentie- en sterftcijfers voor baarmoederhalskanker in de EU. Alleen in Engeland, Finland, Nederland en Zweden wordt ten minste 70% van de doelgroep bereikt. De mogelijkheden voor kwaliteitsbewaking en evaluatie zijn in veel landen beperkt. Slechts negen lidstaten, waaronder Nederland, hebben een landelijk informatiesysteem voor de screening in gebruik of in ontwikkeling, in zeven landen kunnen screeningsbestanden gekoppeld worden met de landelijke kankerregistratie.

In een tiental buitenlandse kosteneffectiviteitsstudies kwam HPV-screening ook steeds als meest kosteneffectieve optie uit de bus. Daarnaast werd in enkele studies het verwachte effect van HPV-vaccinatie op de kosteneffectiviteit van de screening geschat. Vaccinatie maakt de screening minder kosteneffectief omdat door het preventieve effect van de vaccinatie de te behalen gezondheidswinst door de screening kleiner wordt. Dergelijke schattingen zijn onder andere gevoelig voor de gehanteerde deelname aan de vaccinatie (en screening) en de verwachte effectiviteit ervan. Dit wordt een aandachtspunt over 15 jaar wanneer de eerste gevaccineerde vrouwen instromen in het bevolkingsonderzoek

4.4 Geraadpleegde bronnen

tabel 3 BMHK-screening: geraadpleegde bronnen

<i>Bronnen</i>
Factsheet Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker, RIVM, mei 2014.
Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker, RIVM, 2014.
Landelijke Monitoring van het Bevolkingsonderzoek naar Baarmoederhalskanker. Landelijk Evaluatieteam voor het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker (LEBA), Erasmus MC (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg), 2013 en 2014.
Jaarlijkse monitor iMGZ i.o.v. RIVM: kritische kengetallen over 2011/2012.
Gezondheidsraad. Screening op baarmoederhalskanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2011; publicatienr. 2011/07.
Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; update van de notitie uit 2010. RIVM, november 2012.
Evaluatie Subsidieregeling publieke gezondheid. Arjan Mulder Advies in opdracht van RIVM-CvB, 2012.
Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie, RIVM-CvB, 2010.
Effecten van vaccinatie en screening in Nederland. Achtergrondrapportage bij VTV2010 deelrapport 'Effecten van preventie', RIVM, VTV2010.
Evaluatie regierol Centrum voor Bevolkingsonderzoek, Kwink Groep, mei 2013.
Uitvoeringskader Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker, RIVM, 2014.
http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoek_baarmoederhalskanker





5 Bevolkingsonderzoek darmkanker

In juni 2011 heeft de minister van VWS besloten tot invoering van een bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Met bevolkingsonderzoek kan darmkanker worden voorkomen of in een vroegtijdig stadium worden ontdekt en behandeld. In januari 2014 is het bevolkingsonderzoek naar darmkanker daadwerkelijk van start gegaan.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens ingegaan op de bij het uitvoeringsproces betrokken organisaties en hun taken daarbinnen, voor zover dit niet in hoofdstuk 2 besproken werd. Vervolgens behandelen we de resultaten en de effecten van het gevoerde beleid binnen deze screening, geven we een toelichting op de internationale context en sluiten af met een korte samenvatting en conclusie voor deze screening.

5.1 Betrokken organisaties en taakverdeling

In hoofdstuk 2 zijn reeds de partijen beschreven die bij alle bevolkingsonderzoeken op dezelfde wijze betrokken zijn. We benoemen hier alleen de organisaties die specifiek betrokken zijn bij het bevolkingsonderzoek naar darmkanker:

- De vijf regionale screeningsorganisaties zijn verantwoordelijk voor regionale uitvoering, verwijzing voor coloscopie naar centra die voldoen aan de landelijke kwaliteitseisen, regionale coördinatie bevolkingsonderzoek en aansluitende diagnostiek en kwaliteitsborging van de uitvoering van de iFOBT⁴⁰.
- iFOBT-laboratoria: verwerken antwoordformulieren en analyseren van de fecesmonsters (m.b.v. iFOBT) en het doorgeven van de uitslag aan de screeningsorganisaties.
- Huisartsenpraktijken: op verzoek verstrekken van informatie over het bevolkingsonderzoek, adviseren van deelnemers met een ongunstige iFOBT uitslag en doorgeven van relevante medische gegevens van de cliënt aan het coloscopiecentrum.
- Coloscopiecentra: uitvoeren van de intake en de coloscopie, de coördinatie van diagnostiek, surveillance en overdracht naar behandeling.
- Pathologielaboratoria: het beoordelen van histologisch materiaal van coloscopie of vervolgbehandeling.
- Afdeling radiologie: op verzoek van coloscopiecentrum uitvoeren van CT-colografie.
- De Landelijke Monitoring van het Bevolkingsonderzoek Darmkanker wordt in opdracht van het RIVM verricht door het team van het Erasmus MC en het NKI / Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis⁴¹.

5.2 Resultaten en effecten

Deze beleidsdoorlichting geeft waar mogelijk zicht op de volgende indicatoren voor doelbereik:

- Bereik, deelnamepercentage, aantal opgespoorde ziektegevallen
- Gezondheidsuitkomsten, bijdrage aan de volksgezondheid
- Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek.
- Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid
- Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek

⁴⁰ immunologische Fecaal Occult Bloed Test

⁴¹ Landelijke monitoring van het Bevolkingsonderzoek Darmkanker: resultaten eerste half jaar 2014, oktober 2014, dr. C. Penning et al.



Bereik en gezondheidsuitkomsten

In januari 2014 is het onderzoek gefaseerd gestart en zijn de eerste uitnodigingen verzonden. Uiteindelijk krijgen alle mannen en vrouwen van 55 tot en met 75 jaar iedere twee jaar een uitnodiging voor deelname. De doelgroep heeft een omvang van circa 4,4 miljoen personen. Deelnemen aan het onderzoek is gratis en vrijwillig. Bij de start van het onderzoek werd aangenomen dat dit bevolkingsonderzoek (bij een deelnamegraad van 60%) over de periode 2014-2039 een gemiddelde van 1.400 sterfgevallen aan darmkanker per jaar zou kunnen voorkomen. Op langere termijn kan een gemiddelde van 2.400 sterfgevallen aan darmkanker per jaar worden voorkomen. Deze aannames zijn gebaseerd op een advies van de Gezondheidsraad⁴² uit 2009.

Na volledige invoering van de darmkankerscreening (2020) wordt uitgegaan van de prognoses in tabel 4.

tabel 4 Prognoses bevolkingsonderzoek darmkanker

	Verwachte aantallen
Omvang doelgroep (mannen & vrouwen 55-75 jaar)	4,4 miljoen
Aantal uitnodigingen per jaar (bij uitnodiging elke 2 jaar)	2,2 miljoen
Aantal iFOBT-analyses per jaar (verwacht deelnamepercentage: 60%)	1,3 miljoen
Positieve iFOBT per jaar (6,4% bij aanvang)	85.000
Coloscopieën na een positieve iFOBT per jaar (85% van positieve iFOBT)	72.000

Bron: Factsheet Bevolkingsonderzoek Darmkanker, RIVM, mei 2014

Eerste resultaten van de screening

Het Bevolkingsonderzoek naar darmkanker is per 2014 gestart, afgezien van de in 2013 uitgevoerde pilots. De eerste resultaten van de screening zijn inmiddels beschikbaar. Hoewel deze resultaten geen betrekking hebben op de periode die deze Beleidsdoorlichting beslaat (2009 – 2013), wordt hieronder toch een samenvatting gegeven.

Deelname en screening

In het eerste half jaar van het Bevolkingsonderzoek (inclusief de pilot: sept t/m dec 2013 in regio Zuid-West) zijn bijna 190.000 cliënten uitgenodigd. De deelnamegraad bedroeg 68%. Het deelname-percentage was hoger bij de vrouwen dan bij de mannen. In de eerste monitor waren 128.000 mensen opgenomen met een beoordeelbare iFOBT. Het gaat hierbij om 99% van de deelnemers. Van deze beoordeelbare iFOBT buizen was in totaal 12% positief. Het verwijzpercentage was hoger voor mannen dan voor vrouwen en nam toe met de leeftijd.

Intakegesprek coloscopie

In totaal hadden 15.383 deelnemers een ongunstige (positieve) iFOBT uitslag. Van hen nam 86% deel aan het intakegesprek coloscopie. Aan 92% werd een coloscopie aanbevolen en 1% werd CT colografie aanbevolen.

⁴² Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/13.

Uitkomsten coloscopie

Bij 40% van de mensen die een coloscopie ondergingen, werd kanker of een advanced adenoom gevonden; kanker en advanced adenomen worden internationaal als relevante afwijkingen beschouwd.

Uitkomsten procesindicatoren

Waar het de procesindicatoren in het voortraject betreft worden alle streefwaarden gehaald. Het gaat hier om: de vooraankondigingsperiode, de herinneringsperiode en de iFOBT retourperiode.

Na het insturen van de iFOBT worden de streefwaarden soms overschreden. De indicatoren waarom het hier gaat zijn: de verzendperiode van de uitslagbrief iFOBT, doorlooptijd uitslagbrief – intake coloscopie, doorlooptijd verrichte intake coloscopie – verrichting coloscopie en de doorlooptijd uitslagbrief iFOBT – verrichting coloscopie. Het gaat hierbij om overschrijdingen die te verklaren zijn door het feit dat het onderzoek net is opgestart.

Uitkomsten versus verwachtingen

Bij de start van de screening werd een deelnamepercentage verwacht van 60%. Dit kwam uit op ruim 68%.

Het verwijsperscentage kwam bij de screening uit op 12%. Dat is bijna het dubbele van de verwachte 6,4%⁴³. Gunstig ten opzichte van de verwachting is dat ruim 95% van de verwezen mensen ook daadwerkelijk de coloscopie heeft ondergaan. Verwacht werd dat 85% de coloscopie zou laten verrichten.

In eerste instantie is gestart met een groep oudere mensen. Bij deze mensen komt relatief vaak een positieve testuitslag voor. Dat betekent dat deze mensen verwezen moeten worden naar zorginstellingen om een coloscopie te laten uitvoeren. Er was echter niet gerekend op deze hoge aantallen positieve uitslagen, waardoor er een capaciteitstekort ontstond voor de coloscopie. De uitvoering van de screening is om deze reden wat getemporeerd⁴⁴.

In de screening is gekozen voor uniformiteit. Dat wil zeggen dat geen onderscheid wordt gemaakt naar leeftijd, geslacht, familierisico, leefstijl en levensverwachting. Echter door rekening te houden met deze variabelen, zouden minder mensen verwezen worden omdat dan rekening wordt gehouden met risico-verhogende factoren. Dit strookt echter niet met het uitgangspunt van uniformiteit en zou de screening ook duurder hebben gemaakt. Op termijn zou gekozen kunnen worden voor een verfijning⁴⁵.

Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek

De informatievoorziening door het RIVM over de verschillende kankerscreeningen lijkt sterk op elkaar. Uiteraard is de geboden informatie toegespitst op de behandelde screening, maar de opzet van de informatievoorziening en de uitvoering daarvan is in wezen gelijk voor alle kankerscreeningen.

Geïnterviewden noemen de informatievoorziening aan burgers goed. Het foldermateriaal is beschikbaar in meerdere talen en is helder en goed toegankelijk.

⁴³ De afkapwaarde van de screeningstest is daarna verhoogd zodat de nut-risicoverhouding van het BVO werd zoals beoogd in het advies van de GR van 2009. Hierdoor was het verwijsperscentage in de tweede helft van 2014 6,4%.

⁴⁴ Bron: interviews in het kader van de beleidsdoorlichting.

⁴⁵ Bron: interviews in het kader van de beleidsdoorlichting.



Er zijn eigenlijk geen onnodige barrières voor deelname aan de screening. De voor- en nadelen van deelname worden goed uitgelegd in de folders en de informatie op de site van het RIVM. Een probleem zou kunnen zijn dat mensen worden geconfronteerd met de kosten voor het vervolgonderzoek, terwijl ze ervan uitgaan dat het gratis is. Dit wordt wel uitgelegd in de folder, maar zou een drempel kunnen zijn om deel te nemen. De kosten voor vervolgonderzoek vallen weliswaar onder de basisverzekering, maar hierbij dient rekening gehouden te worden met een eigen risico. Een andere drempel is dat mensen in lagere ses-groepen minder vaak participeren in bevolkingsonderzoeken. Respondenten vrezen dat dit bij de darmkankerscreening ook het geval zal zijn.

Kosteneffectiviteit

Voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker werd de kosteneffectiviteitsratio van iFOBT-screening in Nederland op ruim € 2.000 per QALY geschat⁴⁶. Studies uit bijvoorbeeld Frankrijk, Ierland, Canada komen tot vergelijkbare schattingen als in Nederland.

Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid

Voordat in 2011 werd besloten tot de invoering van de darmkankerscreening zijn pilotprojecten uitgevoerd. De resultaten van deze proefbevolkingsonderzoeken werden meegenomen in de overwegingen van de Gezondheidsraad om in 2009 positief te adviseren aan de minister van VWS om het bevolkingsonderzoek te starten.

De Gezondheidsraad concludeert in haar advies⁴⁷ dat een bevolkingsonderzoek darmkanker wenselijk en mogelijk is, ervan uitgaande dat de benodigde zorgcapaciteit de komende jaren kan worden opgebouwd. De Gezondheidsraad stelt dat het bevolkingsonderzoek bij een deelnamegraad van 60% 1.428 sterfgevallen gemiddeld per jaar voorkomt (berekend over de periode 2010-2039) en een gunstige kosteneffectiviteitsverhouding van 2.200 euro per gewonnen levensjaar kent. Het advies van de Gezondheidsraad was om een tweejaarlijks bevolkingsonderzoek darmkanker geleidelijk in te voeren bij mannen en vrouwen van 55 tot en met 75 jaar. De screeningstest die geadviseerd werd is de iFOBT, een zelfafnametest.

Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek

Ten aanzien van de uitvoeringsaspecten heeft de minister opdracht gegeven aan het RIVM-CvB om een uitvoeringstoets bevolkingsonderzoek darmkanker te verrichten. Het doel van de uitvoeringstoets is het in beeld brengen van de consequenties van invoering van een programma bevolkingsonderzoek darmkanker, eventuele knelpunten in kaart te brengen en voorstellen te doen voor de wijze waarop hiermee kan worden omgegaan.

Het CvB constateerde in de uitvoeringstoets in 2011⁴⁸ dat landelijke invoering en uitvoering van een bevolkingsonderzoek naar darmkanker in Nederland mogelijk is. Er is een groot draagvlak voor de invoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Het CvB adviseert de gefaseerde uitrol zoals voorgesteld door de Gezondheidsraad te volgen. Mocht dit leiden tot capaciteitstekorten dan zijn alternatieve scenario's ontwikkeld waarmee de gefaseerde uitvoering kan worden aangepast. Vanaf de start van het bevolkingsonderzoek is monitoring van de kwaliteit en capaciteit van het

⁴⁶ Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; update van de notitie uit 2010. RIVM, november 2012.

⁴⁷ Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/13.

⁴⁸ Uitvoeringstoets bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Opsporing van darmkanker in praktijk gebracht. RIVM, 2011.

bevolkingsonderzoek en de aansluitende zorg van belang, zodat tijdig kan worden ingegrepen mochten er problemen ontstaan.

Het uitvoeringskader⁴⁹ beschrijft de wijze waarop het bevolkingsonderzoek darmkanker en aansluitende zorg wordt uitgevoerd zodat dit effectief en binnen beleidsmatige, wettelijke kaders verloopt.

5.3 Internationale context

In Engeland, België en Slovenië is een landelijk bevolkingsonderzoek naar darmkanker ingevoerd. Finland, Ierland en Schotland zijn bezig met de geleidelijke invoering van een landelijk bevolkingsonderzoek. In Frankrijk, Duitsland, Spanje, Italië en Zweden is er regionaal sprake van een dergelijk bevolkingsonderzoek.

5.1 Geraadpleegde bronnen

tabel 5 Darmkankerscreening: geraadpleegde bronnen

Bronnen

Factsheet Bevolkingsonderzoek Darmkanker, RIVM, mei 2014.

Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker, RIVM, 2014.

Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/13.

Uitvoeringstoets bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Opsporing van darmkanker in praktijk gebracht. RIVM, 2011.

Landelijke monitoring van het Bevolkingsonderzoek Darmkanker: resultaten eerste half jaar 2014, oktober 2014, dr. C. Penning et al.

Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; update van de notitie uit 2010. RIVM, november 2012.

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker. RIVM, 2014.

http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/bevolkingsonderzoek_darmkanker

⁴⁹ Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker. RIVM, 2014.





6 Bevolkingsonderzoek familiale hypercholesterolemie

Familiaire Hypercholesterolemie (FH) is een ernstige erfelijke afwijking die leidt tot een verhoogde cholesterolconcentratie in het bloed en daarmee tot een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Het is belangrijk om in een zo vroeg mogelijk stadium te weten of iemand deze aandoening heeft. Het bevolkingsonderzoek is op kleine schaal gestart in 1994. In 2005 is een landelijk programma gestart om de naar schatting 40.000 mensen met FH in Nederland door middel van DNA-diagnostiek op te sporen. Het bevolkingsonderzoek richtte zich op familieleden van een gediagnosticeerde FH patiënt (de zogenaamde indexpatiënt). Mensen met FH hebben 50% kans om het afwijkende gen door te geven aan hun kind(eren).

Nadat een nieuwe patiënt met FH geïdentificeerd werd, werden - na toestemming van deze patiënt - de familieleden benaderd om te kunnen vaststellen of zij eveneens FH hebben. Hierbij werd ook weer gebruik gemaakt van DNA-diagnostiek. Door de vroegtijdige behandeling van FH patiënten kan de levensverwachting aanzienlijk worden verlengd. Behandeling met medicijnen en een gezonde leefstijl kunnen hart- en vaatziekten voorkomen.

Per 31 december 2013 is de overheidsfinanciering van dit bevolkingsonderzoek gestopt. Vanaf 1 januari 2014 coördineert Stichting LEEFH (Stichting Landelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiare Hart- en vaatziekten) de opsporing van FH en (preventieve) behandeling, binnen de reguliere zorg. Mensen kunnen zich daarmee ook in de toekomst (op indicatie) op FH laten onderzoeken. Het FH-erfelijkheidsonderzoek valt onder de basisverzekering en wordt volledig vergoed.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens ingegaan op de bij het uitvoeringsproces betrokken organisaties en hun taken daarbinnen. Vervolgens behandelen we de uitvoeringsdoelen, de resultaten en effecten van het gevoerde beleid binnen deze screening, geven we een toelichting op de internationale context en sluiten af met een korte samenvatting en conclusie voor deze screening.

6.1 Betrokken organisaties en taakverdeling⁵⁰

- Op landelijk niveau werd de screening georganiseerd namens het ministerie van VWS door het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek.
- De landelijke uitvoering van het bevolkingsonderzoek werd verzorgd door de Stichting opsporing erfelijke hypercholesterolemie (StOEH).
- De DNA diagnostiek werd verzorgd door de Sectie Moleculaire Diagnostiek van het laboratorium Experimentele Vasculaire Geneeskunde (MEVG) van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam.

6.2 Uitvoeringsdoelen

De centrale doelstelling van de bevolkingsonderzoeken is het in een vroeg stadium opsporen van ziekten waardoor de ziektelast voor individuen en sterfte aan ziekten zoveel mogelijk kan worden voorkomen.

Naast deze doelstelling ten aanzien van de gezondheid en de gezondheidsbevordering is het belangrijk dat burgers in alle vrijheid een goed geïnformeerde keuze kunnen maken of zij willen deelnemen aan een screening.

⁵⁰ Voor deze paragraaf is gebruik gemaakt van de Factsheet Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie (concept), RIVM, augustus 2014.



Met dit bevolkingsonderzoek werd beoogd om mensen met FH op te sporen. Als het vroegtijdig in de familie wordt ontdekt, kan er ook snel iets aan worden gedaan. Behandeling met medicijnen en een gezonde leefstijl kunnen dan hart- en vaatziekten voorkomen.

6.3 Resultaten en effecten

Deze beleidsdoorlichting geeft waar mogelijk zicht op de volgende indicatoren voor doelbereik:

- Bereik, deelnamepercentage, aantal opgespoorde ziektegevallen
- Gezondheidsuitkomsten, bijdrage aan de volksgezondheid
- Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek.
- Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid
- Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek

De kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid en de kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek konden niet beoordeeld worden omdat hiervan geen evaluaties beschikbaar zijn.

Bereik en gezondheidsuitkomsten

In de periode van 1994-2013 zijn er in totaal ruim 60.000 personen door de StOEH onderzocht op de aanwezigheid van FH. Gemiddeld werden binnen het bevolkingsonderzoek per FH patiënt (indexpatiënt) 4 andere FH patiënten in de familie gevonden. Ongeveer 35% van de benaderde familieleden was FH patiënt. Per jaar werden 1.800 tot 2.000 nieuwe FH patiënten opgespoord.

Bij ruim 35% van deze personen, totaal ongeveer 22.800, werd daadwerkelijk FH geconstateerd. Samen met de bijna 5.500 'indexpatiënten' die in diezelfde periode zijn geïdentificeerd door specialisten en huisartsen, zijn tot eind 2013 ruim 28.000 personen met FH opgespoord⁵¹.

Vanaf de start van het bevolkingsonderzoek in 1994 was duidelijk dat het om een tijdelijk bevolkingsonderzoek ging. Bij het verstrekken van de subsidie aan de StOEH werd ervan uitgegaan dat het mogelijk was om in 2010 de doelgroep in Nederland te hebben opgespoord. In de praktijk bleek dat echter niet haalbaar. In maart 2010 heeft de minister van VWS besloten om de subsidie voor het FH programma te verlengen tot en met 2013.

Bij de start van het bevolkingsonderzoek werd geschat dat 1 op de 400 personen in Nederland FH heeft (totaal ongeveer 41.000 mensen in Nederland). Het maximale aantal op te sporen FH patiënten was ongeveer 70% van deze doelgroep (ongeveer 29.000). Recent onderzoek toont aan dat de frequentie van FH mogelijk hoger ligt dan tot nu toe aangenomen, rond de 1 op 240⁵². Dat zou kunnen betekenen dat het totale aantal personen met FH in Nederland ongeveer 70.000 bedraagt.

⁵¹ Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH), jaarverslag 2013.

⁵² Sjouke B, Kusters DM, Kindt I, e.a. Homozygous autosomal dominant hypercholesterolaemia in the Netherlands: prevalence, genotype-phenotype relationship, and clinical outcome. Eur Heart J 2014, 28 feb EPub DOI: 10.1093.

Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek

Er is informatie omtrent deelname aan het onderzoek beschikbaar op de website van LEEFH (Stichting Landelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiare Hart- en vaatziekten). Daarnaast bestaat er een patiëntenfolder 'Familiare Hypercholesterolemie (FH) en verzekeraarbaarheid' van het Verbond van Verzekeraars. De kwaliteit van de informatievoorziening kon in deze beleidsdoorlichting niet beoordeeld worden omdat de tot en met 2013 gebruikte informatie niet achterhaald kon worden.

Kosteneffectiviteit

Er zijn twee al wat oudere Nederlandse kosteneffectiviteitsanalyses van het bevolkingsonderzoek FH. Deze studies rapporteren een kosteneffectiviteitsratio tussen €3.000 en €30.000 per gewonnen levensjaar⁵³. De behandeling van FH resulteert volgens de GR in een gemiddelde winst van ongeveer 10 levensjaren⁵⁴. Eén van de twee Nederlandse studies berekende een kosteneffectiviteitsratio tussen de € 25.000 en € 30.000 wat, gerelateerd aan de norm van € 20.000, kan worden beschouwd als onvoldoende kosteneffectief. Deze studie stamt echter uit de tijd dat de prijs van de medicatie nog relatief hoog was.

Naast deze twee Nederlandse studies is er een Engels onderzoek uit 2002 en een Spaans onderzoek uit 2009. Drie studies berekenden een kosteneffectiviteitsratio van minder dan € 20.000 per gewonnen levensjaar (€3.000 - €7.200).

6.4 Internationale context

Nederland vervult een voortrekkersrol in Europa als het gaat om de opsporing van FH. In Spanje en Noorwegen wordt FH op basis van het Nederlandse model eveneens actief opgespoord. In het Verenigd Koninkrijk (Londen en Liverpool) worden mensen met FH opgespoord aan de hand van een sterk verhoogde cholesterolwaarde, terwijl in Wales in 2008 werd gestart met opsporing door middel van DNA-onderzoek volgens het Nederlandse model. Andere lokale initiatieven waarbij structureel gebruik gemaakt wordt van DNA-onderzoek naar FH vinden plaats in Australië, Canada, Brazilië, Maleisië, Nieuw Zeeland, Taiwan en Zuid-Afrika. Verder vinden er in meer dan 30 landen op bescheiden of kleine schaal lokaal of regionaal vergelijkbare activiteiten plaats.

⁵³ Screening op Familiare Hypercholesterolemie in Nederland, Mharang et al., 2002, Cost-effectiveness analysis of the genetic screening program for familial hypercholesterolemia in the Netherlands, Wonderling et al., 2004.

⁵⁴ Familiare hypercholesterolemie en de Wet op de medische keuringen. Gezondheidsraad: Den Haag, 2001; publicatie nr 2001/26.



6.5 Geraadpleegde bronnen

tabel 6 FH-screening: geraadpleegde bronnen

Bronnen

Factsheet Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie (concept), RIVM, augustus 2014.

Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH), jaarverslag 2013.

Sjouke B, Kusters DM, Kindt I, e.a. Homozygous autosomal dominant hypercholesterolaemia in the Netherlands: prevalence, genotype-phenotype relationship, and clinical outcome. *Eur Heart J* 2014, 28 feb Epub DOI: 10.1093.

Marks D, Wonderling D, Thorogood M, Lambert H, Humphries SE, Neil HA. Cost effectiveness analysis of different approaches of screening for familial hypercholesterolaemia. *BMJ*. 2002, ; 324(7349):1303.

Oliva J, López-Bastida J, Moreno SG, Mata P, Alonso R. Cost-effectiveness analysis of a genetic screening program in the close relatives of Spanish patients with familial hypercholesterolemia. *Rev Esp Cardiol*. 2009 62(1):57.

Evaluatie Subsidieregeling publieke gezondheid. Arjan Mulder Advies in opdracht van RIVM-CvB, 2012.

Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie, RIVM-CvB, 2010.

7 Neonatale hielprikscreening

Nederland startte in 1974 met screening op de stofwisselingsziekte PKU (fenyلكetonurie). In de eerste week na de geboorte krijgt elke baby in Nederland een hielprik. In 2014 bestond de hielprik 40 jaar in Nederland. Door betere testen en behandelingsmethoden kon het programma gestaag worden uitgebreid. Tot 2007 werd op 3 aandoeningen gescreend. Daarna werd het programma sterk uitgebreid en momenteel omvat het 18 aandoeningen. In de meeste gevallen gaat het om stofwisselingsproblemen, maar ook afwijkingen aan schildklier, bijnier, taaislijmziekte en sikkelcelziekte worden opgespoord. De meeste aandoeningen zijn erfelijk, niet te genezen, maar wel te behandelen met medicijnen of een dieet.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens ingegaan op de bij het uitvoeringsproces betrokken organisaties en hun taken daarbinnen. Vervolgens behandelen we de uitvoeringsdoelen, de resultaten en effecten van het gevoerde beleid binnen deze screening, geven we een toelichting op de internationale context en sluiten af met een korte samenvatting en conclusie voor deze screening.

7.1 Betrokken organisaties en taakverdeling

- De neonatale hielprikscreening is een landelijke screening die standaard wordt aangeboden aan alle pasgeboren baby's. Het RIVM-CvB regisseert de screening in opdracht van het ministerie van VWS.
- De regionale uitvoering wordt verzorgd door de RIVM-DVP's (Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's). De RIVM-DVP's zijn verantwoordelijk voor de regionale coördinatie van de uitvoering van de hielprikscreening.
- De jaarlijkse monitoring en evaluatie van de screening wordt verricht door TNO Child Health.
- De Programmacommissie Neonatale Hielprikscreening (PNHS), ingesteld door het RIVM-CvB, adviseert het RIVM bij de landelijke coördinatie van het programma. De PNHS bestaat uit deskundigen die werkzaam zijn in relevante beroepsgroepen en in organisaties met relaties in het veld en gezag binnen hun vakgebied of netwerk.
- Het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft enkele adviescommissies voor de neonatale screening ingesteld, die de Programmacommissie adviseren en verantwoordelijk zijn voor de diagnostiek en behandeling.
- De uitvoerders van de hielprikscreening staan onder toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) van het ministerie van VWS.

7.2 Uitvoeringsdoelen

Het uitvoeringsdoel van de neonatale hielprikscreening is om deze screening aan te bieden aan alle in Nederland geboren kinderen. Uitgangspunt is dat de neonatale hielprikscreening effectief, doelmatig, betrouwbaar en landelijk uniform wordt uitgevoerd en aansluit op de zorg. Uiteraard is ook bij deze screening van belang dat er een hoge participatiegraad wordt bereikt op basis van vrijwillige deelname, gevoed door goede informatie aan de ouders.

7.3 Resultaten en effecten

In deze beleidsdoorlichting wordt wat betreft de bevolkingsonderzoeken gekeken naar de activiteiten die worden gefinancierd vanuit artikel 1 van de begroting van VWS. De hielprikscreening wordt niet uit de begroting van VWS betaald, maar vanuit de AWBZ.



Vanaf 2015 echter, wordt de hielprikscreening wel door VWS betaald. Daarom wordt in deze beleidsdoorlichting ook deze screening meegenomen.

Deze beleidsdoorlichting geeft waar mogelijk zicht op de volgende indicatoren voor doelbereik:

- Bereik, deelnamepercentage, aantal opgespoorde ziektegevallen
- Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek.
- Gezondheidsuitkomsten, bijdrage aan de volksgezondheid
- Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid
- Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek.

Bereik en gezondheidsuitkomsten

Jaarlijks wordt de hielprik uitgevoerd bij ongeveer 180.000 pasgeborenen. Het deelnamepercentage komt uit op bijna 100%. Elk jaar wordt bij ongeveer 200 kinderen een aandoening opgespoord, waaraan zij anders misschien zouden zijn overleden of waardoor zij ernstig gehandicapt kunnen worden. Het niet of pas later ontdekken van een kind met een aandoening waarop gescreend wordt, is ongewenst, omdat vroegtijdige behandeling belangrijk is om ernstige schade aan lichamelijke en geestelijke ontwikkeling te voorkómen of te beperken.

Uit onderzoek van TNO blijkt dat het bereik van de hielprik 99,8% is van alle pasgeborenen⁵⁵. Met de hielprikscreening wordt 99,1% van alle kinderen opgespoord die aan één van de zeldzame ernstige aandoeningen lijden waarop wordt gescreend⁵⁶. De laagste en hoogste waarden in de periode 2002-2011 waren 97,8% en 100,0%⁵⁷.

Van de bijna 1,9 miljoen kinderen die geboren zijn in de periode 2002-2011, bleken 1.519 kinderen één van de 18 aandoeningen te hebben waarop wordt gescreend (per 2010 is de screening op homocystinurie opgeschort en screent de hielprik feitelijk op 17 aandoeningen). Bij 99,1% van die kinderen was die aandoening vroegtijdig opgespoord; bij 0,9% dus niet.

Het meest recente monitoronderzoek⁵⁸ heeft betrekking op de kinderen die in 2012 zijn geboren. Ook in 2012 is het deelnamepercentage weer hoog, namelijk 99,5%. In totaal hebben 176.455 kinderen de hielprik ontvangen. Slechts een gering deel van de ouders maakte bezwaar tegen de screening (0,24%).

In 2012 werden 588 kinderen doorverwezen naar aanleiding van de hielprikscreening en zijn uiteindelijk 189 kinderen gediagnosticeerd voor een aandoening waarop gescreend wordt (ca. 1 promille van de gescreende kinderen). Door de hielprikscreening zijn ouders ook geïnformeerd over dragerschap van sikkelcelziekte bij hun kind, als zij daartegen geen bezwaar hebben gemaakt. In 2012 is bij 838 kinderen een vermoedelijk dragerschap van sikkelcelziekte gerapporteerd.

De vastgestelde streefwaarden voor deelname (99,7%) en tijdigheid (99%) werden in 2012 niet gehaald. De redenen hiervoor worden momenteel onderzocht, mogelijk zijn deze streefwaarden op een te hoog niveau vastgesteld. De indicatoren voor jaarlijkse

⁵⁵ TNO, Evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2009, februari 2011.

⁵⁶ Zorgbalans 2014. De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg, RIVM, 2014.

⁵⁷ TNO. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2002-2011. Leiden: TNO, 2004-2013.

⁵⁸ Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012, TNO-rapport, TNO/CH maart 2014.

monitoring van de screening op de 17 aandoeningen zijn vrijwel allemaal gehaald in 2012.

Kwaliteit van de informatievoorziening omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek

De hielprikscreening wordt gratis aangeboden aan alle kinderen die in Nederland geboren worden. Ouders moeten in staat zijn om een goed geïnformeerde keuze te maken of zij van dat aanbod gebruik willen maken. RIVM-CvB heeft gezorgd voor een informatieve website, een voorlichtingsfolder en een video.

De voorlichtingsfolder 'Screeningen bij pasgeborenen' informeert aanstaande ouders over de hielprik en de gehoorscreening bij pasgeborenen. Er wordt in beschreven hoe deze testen worden uitgevoerd en waar mensen terecht kunnen voor meer informatie. De folder is in meerdere talen beschikbaar. Het taalniveau van de (Nederlandse) folder is B1. Dat is eenvoudig Nederlands, bijna iedereen in Nederland die kan lezen, kan teksten op taalniveau B1 lezen en begrijpen.

Op de website van het RIVM⁵⁹ is ook een voorlichtingsfilm over de hielprik te zien. De film is beschikbaar met Nederlandse ondertiteling, maar is ook in het Arabisch, Engels en Turks te bekijken.

Kosteneffectiviteit

Als norm voor kosteneffectiviteit (kosten in verhouding tot de effecten) met betrekking tot preventieve programma's wordt het criterium van 20.000 euro per gewonnen (voor kwaliteit gecorrigeerd) levensjaar gehanteerd.

In opdracht van het RIVM-CvB is in 2010 een studie uitgevoerd naar ondermeer de kosteneffectiviteit van de hielprikscreening⁶⁰. In 2012 is een update van deze studie verschenen. Daarin wordt gesteld dat de conclusie die in 2010 werd getrokken nog steeds geldt, namelijk dat een mediane kosteneffectiviteitsverhouding van € 7.000 per QALY kan worden aangenomen. Er werden geen nieuwe relevante kosteneffectiviteitsanalyses gevonden.

In de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 wordt aangegeven dat de effectiviteit van de hielprikscreening lastig te kwantificeren is⁶¹. In vergelijking met andere bevolkingsonderzoeken is het voor het hielprikprogramma minder goed mogelijk om de effectiviteit met gangbare parameters zoals sterftereductie en QALY's op een kwantitatieve wijze tot uitdrukking te brengen. Simpelweg omdat de studies die deze cijfers zouden kunnen leveren niet of nauwelijks voorhanden zijn.

Het gehele hielprikprogramma kost op dit moment ongeveer € 15,8 miljoen per jaar, dat is bijna € 88 per pasgeborene (ca. 180.000 levend geboren per jaar)⁶². In een studie van Paul Dam wordt berekend dat de winst voor de maatschappij als uitvloeisel van de hielprikscreening bijna € 360 miljoen per jaar bedraagt⁶³. Het gaat hierbij echter niet om een wetenschappelijk onderzoek, maar om een maatschappelijke kosten-baten analyse in opdracht van ActiZ. Deze analyse geeft wel een indicatie van de gezondheidswinst uitgedrukt in euro's.

⁵⁹ Zie: <http://www.rivm.nl/Onderwerpen/H/Hielprik>

⁶⁰ Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie, RIVM-CvB, 2010.

⁶¹ Effecten van vaccinatie en screening in Nederland. Achtergrondrapportage bij VTV 2010 deelrapport 'Effecten van preventie', RIVM, VTV2010.

⁶² Factsheet neonatale hielprikscreening, RIVM, mei 2014.

⁶³ Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam, maart 2012. In opdracht van ActiZ.



In de Verkenning Jeugdgezondheid⁶⁴ wordt voor het eerst specifieke aandacht besteed aan de jeugdgezondheidszorg en vooral aan het bereik en de effectiviteit. Met betrekking tot de hielprikscreening wordt aangegeven dat deze leidt tot veel gezondheidswinst: naar schatting worden door de hielprikscreening jaarlijks gemiddeld bij ongeveer 180 kinderen ziekten tijdig onderkend, die daardoor niet overlijden of gehandicapt raken.

Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid

Het beleid van VWS ten aanzien van de hielprikscreening borgt dat nieuwe (medisch-wetenschappelijke) ontwikkelingen worden gesignaleerd en indien wenselijk, worden geïmplementeerd in de screening. Voordat er iets wordt veranderd of een nieuwe aanpak wordt toegevoegd aan de hielprikscreening, wordt het volgende traject doorlopen:

- Interne of externe signalering van nieuwe ontwikkelingen
- Voorleggen aan programmacommissie
- Voorleggen aan werkgroep wetenschappelijke ontwikkelingen
- Indien passend geacht voor de Nederlandse situatie: advies aan VWS om adviesaanvraag te doen bij de Gezondheidsraad (GR)
- GR onderzoekt mogelijkheden en geeft advies aan VWS
- VWS vraagt CvB een uitvoeringstoets op te stellen
- VWS geeft opdracht tot implementatie om de hielprikscreening uit te breiden / aan te passen.

Het bovenstaande traject garandeert dat veranderingen / vernieuwingen van de hielprikscreening telkens wetenschappelijk zijn getoetst en goed worden bevonden voor de Nederlandse situatie.

Alle screeningen die op basis van de hielprik worden uitgevoerd, vinden plaats na een advies van de Gezondheidsraad (GR). Een goed voorbeeld hiervan is het advies van de GR uit 2005 om de hielprikscreening uit te breiden van 3 naar 18 aandoeningen. De GR adviseert om 15 aandoeningen toe te voegen aan het programma voor neonatale screening⁶⁵. Die uitbreiding zou naar schatting leiden tot het vinden van in totaal 177 (159 à 195) patiënten per jaar, gemiddeld 89 meer dan in het toenmalige programma. Het advies van de GR is onderbouwd op basis van (internationaal) wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast werd een globale raming van de kosten gegeven en werd een verwachting gegeven van de te behalen gezondheidswinst.

In maart 2015 komt de GR naar verwachting met een advies om de hielprikscreening verder uit te breiden met een aantal nieuwe aandoeningen.

De kosten van de screening per kind zijn relatief laag, en de kosten van behandeling van deze ziekten in de curatieve zorg zijn vele malen hoger. Dit duidt erop dat de gezondheidswinst kosteneffectief wordt gerealiseerd. Om dit te bewijzen is echter geen onafhankelijk onderzoek beschikbaar.

Kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek

Kwaliteit wordt geleverd wanneer alle kinderen gescreend worden en alle ziekten waarop wordt gescreend daadwerkelijk worden opgespoord. Er moeten goede, betrouwbare testen worden gebruikt met goede testeigenschappen. Behandelingen

⁶⁴ Gezond opgroeien, Verkenning jeugdgezondheid. RIVM, NCJ, 2014.

⁶⁵ Gezondheidsraad. Neonatale screening. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr 2005/11.

moeten snel worden gestart wanneer een test positief is. Uit de jaarlijkse monitoronderzoeken van TNO blijkt dat de kwaliteit van de hielprikscreening goed is.

De organisatie en coördinatie van de hielprikscreening door het RIVM-CvB wordt door de geïnterviewden gezien als een afdoende garantie voor het leveren van goede kwaliteit in de uitvoering van de screeningen. De hielprikscreening heeft een zeer groot bereik, wat leidt tot grote gezondheidswinst. De samenwerking tussen de veldpartijen is goed. Er is veel vertrouwen in de capaciteiten van het RIVM-CvB. Een van de geïnterviewden geeft aan dat in Nederland de juiste partijen zijn betrokken bij de hielprikscreening. In vergelijking tot andere landen doet Nederland het goed. Een verbeterpunt is dat niet altijd de betrokken organisaties de neuzen dezelfde kant uit hebben staan. Dat uit zich bijvoorbeeld in kleine verschillen tussen zorgverleners in de voorlichting aan burgers.

In het draaiboek 'Hielprikscreening voor professionals' zijn protocollen, verantwoordelijkheden en het proces van screenen terug te vinden. Wanneer alle professionals en instellingen betrokken bij de screening zich houden aan het draaiboek, wordt een goede kwaliteit van uitvoering bereikt. De IGZ heeft de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma en de hielprikscreening voor het laatst in 2005 onderzocht. Naar aanleiding van aanbevelingen van de IGZ heeft de minister van VWS maatregelen genomen om de aansturing van het programma en de uitvoering te verbeteren.

Uit de jaarlijkse monitoronderzoeken van TNO blijkt dat de testen die gebruikt worden voor hielprikscreening, betrouwbaar zijn in die zin dat zij de aandoeningen waarop gescreend wordt ook daadwerkelijk opsporen.

7.4 Internationale context

In veel Europese landen worden de mogelijkheden die de hielprik biedt onvoldoende benut, waardoor veel pasgeborenen met dergelijk aandoeningen toch ernstig ziek worden. Uit onderzoek⁶⁶ door VUMC en het RIVM, samen met Duitse en Italiaanse collega's, blijkt dat het aantal aandoeningen waarop in Europa getest wordt, varieert van één tot bijna dertig (Nederland test op 17 aandoeningen). Het aantal behandelbare aandoeningen dat in aanmerking komt voor opname in het programma stijgt: van de 34 landen die deelnamen aan het onderzoek, werd in 21 landen het programma in de laatste 5 jaar uitgebreid.

Nederland behoort met het huidige pakket (aangevuld met gehoorscreening), in Europa tot de top 3 qua omvang van het pakket waarop wordt gescreend⁶⁷. Zo screenen Frankrijk en Groot-Brittannië op 5 aandoeningen (AGS, CH, PKU, SZ en CF resp. CH, PKU, CF, MCAD en SZ).

Net als in Nederland heeft tweederde van de landen een commissie die het programma coördineert. Slechts enkele landen hebben protocollen voor het omgaan met nevenbevindingen, zoals andere ernstige aandoeningen, mildere vormen van de gescreende aandoening en genetisch dragerschap van recessieve aandoeningen. Adequate informatie aan ouders over het screening proces en de follow-up ontbreekt in veel landen. Slechts enkele landen, waaronder Nederland, werken samen met

⁶⁶ Newborn screening programmes in Europe: arguments and efforts regarding harmonization. Part 1 - From blood spot to screening result, Loeber J. Gerard, Peter Burgard, Martina C. Cornel, Tessel Rigter, Stephanie S. Weinreich, Kathrin Rupp, Georg F. Hoffmann, Luciano Vittozzi, May 2012.

⁶⁷ Factsheet neonatale hielprikscreening, RIVM, mei 2014.



ouder- en patiëntenorganisaties in het beleid en de informatievoorziening rondom de hiepriek.

In Engeland wordt de wetenschappelijke evidentie een grotere rol toebedeeld bij de besluitvorming. In de USA wordt meer wetenschappelijk onderzoek verricht naar zeldzame erfelijke ziektes. In een groot land is het ook makkelijker om onderzoek te verrichten naar (zeer) zeldzame ziektes. Het is lastig om in een klein land als Nederland hierover expertise op te bouwen. Uiteraard wordt in Nederland wel gebruik gemaakt van de onderzoeksuitkomsten uit andere landen.

7.5 Oordelen en opmerkingen van deskundigen

Deze paragraaf is gebaseerd op de uitkomsten van de interviews met betrokkenen bij de uitvoering en onafhankelijke deskundigen (zie bijlage). De deskundigen zijn goed te spreken over de hieprikscreening zoals die in Nederland wordt aangeboden. De recente uitbreiding van de screening naar 18 ziektes en een mogelijke verdere uitbreiding zijn goede ontwikkelingen.

Inspelen op nieuwe ontwikkelingen

Nederland speelt wel in op nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen, maar de ontwikkelingen in Nederland verlopen erg traag. Sommige verbeteringen of innovaties die in 2008 al mogelijk leken, zullen pas na het verschijnen van het Gezondheidsraad rapport in maart 2015 geïmplementeerd worden. Vaak kan relatief snel brede consensus worden bereikt in de GR, het gaat dan om het beschikbaar komen van nieuwe behandelingen om onherstelbare schade door erfelijke ziektes te voorkomen. De besluitvorming over de implementatie van nieuwe technieken gaat echter langzaam. Dat is geen geldkwestie maar heeft te maken met de wijze waarop een en ander is georganiseerd. Een vaste commissie met (beperkte) budgetbevoegdheid kan hiervoor een adequate oplossing bieden. Zeker waar het gaat om relatief kleine aanpassingen in de screening zou het handig zijn om op basis van een advies van de PNHS deze snel te kunnen doorvoeren. In Engeland gebeurt dit op vergelijkbare wijze met een 'standing committee'. Deze vaste commissie heeft zeggenschap over een budget om kleine veranderingen te kunnen implementeren.

Op basis van de kennis van 2006 wordt in maart 2015 door de GR geadviseerd om de screening uit te breiden met SCID (severe combined immunodeficiency syndrome). Als het allemaal goed gaat kan hiertoe in 2015 een pilot worden gedaan en wanneer deze succesvol is, dan kan de screening in 2016 worden uitgebreid.

Knelpunten voor onderzoek

Een knelpunt is dat het lastig is om kinderen op de lange termijn te volgen omdat hiervoor geen/onvoldoende data voorhanden zijn. De effecten op langere termijn, in termen van (te boeken) gezondheidswinsten, zijn dus lastig te achterhalen.

De hieprikscreening werd tot 2015 betaald vanuit de AWBZ. Vanaf 2015 betaalt VWS deze screening rechtstreeks vanuit de Rijksbegroting. Er is altijd voldoende geld beschikbaar geweest om de screening op een hoog kwaliteitsniveau uit voeren. Wel was er weinig geld beschikbaar voor onderzoek. Dat heeft in belangrijke mate te maken met het feit dat het hier gaat om zeldzame aandoeningen. Dit maakt dat voor gedegen wetenschappelijk onderzoek academische centra gezamenlijk onderzoek moeten doen en financiering genereren. Dat is lastig in de praktijk. Ook dient onderzoek zelfs op Europees/internationaal niveau te gebeuren vanwege de kleine aantallen (zeldzame ziekten). Hiervoor loopt al een aantal initiatieven.

Aanbesteding van taken

Genoemd wordt als riskante ontwikkeling dat binnen 5 jaar mogelijk de uitvoerende taken ten behoeve van de hielprikscreening op de markt moeten worden aanbesteed. Men ziet liever een strakke aansturing door de overheid bij de screenings, die een goede combinatie moet zijn van organisatie en gebruikte technieken.

7.6 Geraadpleegde bronnen

tabel 7 Hielprikscreening: geraadpleegde bronnen

Bronnen

Factsheet neonatale hielprikscreening, RIVM, mei 2014.

<http://www.rivm.nl/Onderwerpen/H/Hielprik>

TNO, Evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2009, februari 2011.

Zorgbalans 2014. De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg, RIVM, 2014.

TNO. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2002-2011.

Leiden: TNO, 2004-2013.

Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal

Programma Grieppreventie, RIVM-CvB, 2010.

Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam,

maart 2012. In opdracht van ActiZ.

Gezond opgroeien, Verkenning jeugdgezondheid. RIVM, NCJ, 2014.

Preventienota Kiezen voor gezond leven 2007 - 2010, december 2006.

Gezondheidsraad. Neonatale screening. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005.

Draaiboek Neonatale Hielprikscreening versie 9.0, RIVM juni 2013.

Effecten van vaccinatie en screening in Nederland. Achtergrondrapportage bij VTV2010 deelrapport 'Effecten van preventie', RIVM, VTV2010.

Newborn screening programmes in Europe; arguments and efforts regarding harmonization. Part 1 -

From blood spot to screening result , Loeber J. Gerard, Peter Burgard, Martina C. Cornel, Tessel

Rigter, Stephanie S. Weinreich, Kathrin Rupp, Georg F. Hoffmann, Luciano Vittozzi, May 2012.

Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012, TNO-rapport,

TNO/CH maart 2014.



8 Financiële middelen

In deze beleidsdoorlichting zijn de bevolkingsonderzoeken meegenomen die vallen onder het ziektepreventiebeleid van het ministerie van VWS en gefinancierd worden vanuit artikel 1 van de VWS-begroting. De financiering vindt voor het belangrijkste deel plaats vanuit de Subsidieregeling publieke gezondheid (Spg). Het CvB stuurt de onderzoeken aan in opdracht van het ministerie van VWS.

Niet alle landelijke screeningsprogramma's zijn meegenomen in de beleidsdoorlichting, omdat het criterium hiervoor is dat ze gefinancierd moeten worden vanuit artikel 1 van de begroting van VWS. De hielpriek is hierop een uitzondering (financiering vanuit de AWBZ), maar deze wordt vanaf 2015 wel door VWS betaald.

Bepaling bedragen

Het subsidiebedrag voor de preventieprogramma's wordt in essentie bepaald door een P*Q-regeling (= een door het CvB berekend en door de minister vastgesteld bedrag * het aantal verrichte onderzoeken). Het tarief voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker is nader verfijnd, omdat het ook rekening houdt met herhaalonderzoeken en tarieven die worden vastgesteld door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), voor delen in het proces van het bevolkingsonderzoek die door zorgverleners (huisartsen en pathologische laboratoria) worden uitgevoerd.

Ontwikkeling jaarlijkse kosten

Een uitsplitsing van de kosten van de screenings in dit onderzoek is opgenomen in tabel 8.

tabel 8 Bijdragen VWS Ziektepreventiebeleid 2009 - 2013 / Bevolkingsonderzoeken

Bevolkingsonderzoeken	Begrotingsuitgaven x 1.000 euro				
	2009	2010	2011	2012	2013
Landelijke regie en kennisinfrastructuur RIVM/CvB	6.762	6.495	6.262	5.982	6.518
Borstkanker	52.672	52.068	55.897	62.621	64.227
Baarmoederhalskanker	30.250	28.660	29.380	29.226	30.850
Familiaire hypercholesterolemie	1.735	1.735	1.753	2.031	2.032
Darmkanker *	0	0	0	0	5.280
Neonatale hielprikscreening **	-	-	-	-	-
Totale uitgaven Bevolkingsonderzoeken	91.419	88.958	93.292	99.860	108.907

Bron: VWS * Gestart in 2013. ** Wordt betaald vanuit de AWBZ.

Voor het voeren van de landelijke regie en het onderhouden van de kennisinfrastructuur wordt het CvB gefinancierd door het ministerie van VWS. De financiering hiervoor bedraagt circa € 6,5 miljoen op jaarbasis (2013).

De uitvoering van de bevolkingsonderzoeken (exclusief darmkanker- en hielprikscreening) kost op jaarbasis ongeveer € 97 miljoen. De jaarlijkse kosten voor de verschillende screeningsprogramma's en de landelijke regie blijven stabiel. Alleen de kosten voor de borstkankerscreening zijn vanaf 2012 met 12% gestegen. Deze stijging wordt grotendeels veroorzaakt door de digitalisering van het onderzoek en door de toename van de omvang van de doelgroep (vergrijzing). Vanaf 2013 regisseert het CvB ook de darmkankerscreening, dit leidt tot een stijging van de regiekosten.



Het gehele hielprikscreeningprogramma kost op dit moment ongeveer 15,8 miljoen euro per jaar, dat is bijna € 88 per pasgeborene (ca. 180.000 levend geboren per jaar). Verwijzingen voor nader onderzoek vallen onder de reguliere zorg en worden betaald via de zorgverzekering.

De totale kosten van de onderzochte screenings kwamen in 2013 uit op bijna € 109 miljoen (per hoofd van de bevolking € 6,45).

Verwachte ontwikkeling kosten

In 2014 en 2015 zullen de kosten toenemen als gevolg van de verdere uitrol van de darmkankerscreening en het feit dat de hielprikscreening niet meer vanuit de AWBZ wordt betaald. Een (geringe) daling van de kosten vloeit voort uit het stopzetten van de projectsubsidie voor het FH-programma. Deze subsidie eindigde eind 2013. In de eerste helft van 2014 werden hiervoor nog beperkt kosten gemaakt.

De geschatte kosten voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker bedragen bij volledige invoering ongeveer 22 miljoen euro per jaar. De kosten van de coloscopiecentra, de behandeling en de surveillance zijn onderdeel van het verzekerde pakket en vallen buiten de genoemde 22 miljoen euro.

Kosten per deelnemer

In absolute zin zijn de kosten per deelnemer aan de bevolkingsonderzoeken vrij laag. Het onderzoek naar FH vormt hierop een uitzondering. Dit onderzoek wordt vanaf 2014 niet meer door VWS betaald. In tabel 9 is een overzicht opgenomen met enkele kostenkengetallen per persoon.

tabel 9 Kostenkengetallen Bevolkingsonderzoeken over 2013 (exclusief landelijke regie)

<i>Bevolkingsonderzoek</i>	Omvang doelgroep	Opkomst- percentage	Aantal gescreende personen	Kosten per	
				gescreende persoon	hoofd **
Borstkanker	1.275.000	80%	1.020.000	€ 63	€ 3,80
Baarmoederhalskanker	750.000	65%	487.500	€ 63	€ 1,83
Familiaire hypercholesterolemie	-	-	2.100	€ 968	€ 0,12
Darmkanker *	2.200.000	60%	1.320.000	€ 17	€ 1,30
Neonatale hielprikscreening	180.000	99,50%	179.100	€ 88	€ 0,94

* raming volledig jaar ** ultimo 2013: 16.880.000 inwoners

In tabel 9 zijn ook de kosten per hoofd van de bevolking opgenomen. Voor alle bevolkingsonderzoeken tezamen komen deze kosten in 2013 uit op bijna € 6,50⁶⁸. Dit is een fractie van de kosten per hoofd van de bevolking voor de curatieve zorg, die bedroegen in 2013 166 euro.

⁶⁸ Inclusief de kosten voor landelijke regie.

Samenvatting en conclusies

Deze deelrapportage omvat het onderdeel Bevolkingsonderzoeken van de Beleidsdoorlichting Ziektepreventie. Het gaat hier om het beleid van VWS dat wordt bekostigd vanuit artikel 1 van de begroting. Dat betreft:

- Bevolkingsonderzoek Borstkanker
- Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker
- Bevolkingsonderzoek Darmkanker
- Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie
- Neonatale Hielprikscreening

De beleidsdoorlichting heeft betrekking op de jaren 2009 – 2013.

Niet alle landelijke screeningsprogramma's zijn meegenomen in de beleidsdoorlichting, omdat het criterium hiervoor is dat ze gefinancierd moeten worden vanuit artikel 1 van de begroting van VWS. De hielprik is hierop een uitzondering (financiering vanuit de AWBZ), maar deze wordt vanaf 2015 wel door VWS betaald.

In dit concluderende hoofdstuk geven we antwoord op de hoofdvragen van de beleidsdoorlichting. Aan de orde komen de volgende onderwerpen:

- A. Motivering van het gevoerde beleid: aanleiding voor het beleid, verantwoordelijkheden van actoren
- B. Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven: beleidsdoelen, ingezette instrumenten en uitgaven
- C. Overzicht eerder uitgevoerd onderzoek
- D. De doeltreffendheid en doelmatigheid van het gevoerde beleid
- E. Besparingsmogelijkheden

A. Motivering van het gevoerde beleid

Aanleiding voor het beleid

De aanleiding voor het gevoerde beleid ten aanzien van bevolkingsonderzoeken, is gelegen in de algemene beleidsdoelstelling op het terrein van de volksgezondheid: een goede volksgezondheid, waarbij mensen zo min mogelijk bloot staan aan bedreigingen van hun gezondheid en waarbij mensen gezond leven. Uiteraard is het kostenaspect hier ook van belang, een gezonde bevolking kost de maatschappij immers minder dan een minder gezonde bevolking.

Wanneer daarvoor aanleiding is wordt besloten om een nieuw bevolkingsonderzoek te starten (bijvoorbeeld darmkanker) of te beëindigen (bijvoorbeeld familiale hypercholesterolemie). De beslissingen hiertoe worden zorgvuldig genomen en zijn altijd gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en adviezen van de Gezondheidsraad.

Verantwoordelijkheden van actoren

De landelijke overheid heeft vanuit de Grondwet (artikel 22) de taak om maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid. De Wet publieke gezondheid (Wpg) en de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) vormen een belangrijk wettelijk kader om de gezondheid van de bevolking te beschermen of te bevorderen.

Publieke gezondheidszorg is op grond van de Wpg een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de lokale en de landelijke overheid. De Wpg omschrijft publieke gezondheidszorg als "gezondheidsbeschermende en gezondheidsbevorderende maatregelen voor de bevolking of specifieke groepen daaruit, waaronder het voorkomen en het vroegtijdig opsporen van (behandelbare) ziekten". De landelijke overheid vult de verantwoordelijkheid onder meer in door



middel van preventieprogramma's (waaronder de bevolkingsonderzoeken naar kanker).

Minister van VWS

De minister van VWS is politiek verantwoordelijk voor de bevolkingsonderzoeken en stelt de wettelijke- en beleidsmatige kaders voor bevolkingsonderzoeken vast. De uitvoering hiervan is in handen van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS. Tevens financiert VWS het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek (NPB).

Het ministerie geeft WBO-vergunningen af aan partijen die in het kader van bevolkingsonderzoek wetenschappelijk onderzoek uitvoeren. Daarnaast geeft VWS WBO-vergunningen af aan de screeningsorganisaties voor de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken. De verantwoordelijkheid van de Rijksoverheid loopt tot en met de aansluiting van de bevolkingsonderzoeken op de reguliere zorg.

Het ministerie van VWS stelt de financiering voor de uitvoering beschikbaar, grotendeels in de vorm van de Subsidieregeling publieke gezondheid. Het ministerie mandateert het RIVM-CvB om deze subsidieregeling uit te voeren.

Bij de voorbereiding van nieuwe bevolkingsonderzoeken of ingrijpende wijzigingen en herbeoordeling van bestaande bevolkingsonderzoeken zijn verschillende overheidspartijen betrokken. De Gezondheidsraad en ZonMw hebben vooral een beleidsvoorbereidende en wetenschappelijke adviesrol ten aanzien van nieuwe bevolkingsonderzoeken en ingrijpende wijzigingen van de bevolkingsonderzoeken naar kanker. Het RIVM-CvB adviseert over de inrichting en uitvoeringsaspecten. De uiteindelijke besluitvorming ligt bij VWS. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) heeft een toezichthoudende rol.

Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Sinds 1 januari 2006 heeft de minister van VWS de landelijke aansturing en regie van programmatische preventieprogramma's opgedragen aan het RIVM. Voor deze taak heeft het RIVM in 2006 het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) opgericht. Het RIVM-CvB is hiermee een verbindende schakel tussen beleid en praktijk, met de opdracht om vanuit publieke belangen de veelal private uitvoering te regisseren en te optimaliseren. Het CvB adviseert VWS over inrichting en uitvoeringsconsequenties (uitvoeringstoetsen) bij het voorbereiden en opzetten van nieuwe bevolkingsonderzoeken en het aanpassen (innoveren) van bestaande bevolkingsonderzoeken.

Het RIVM-CvB heeft voor de verschillende bevolkingsonderzoeken Programma-commissies opgericht die bestaan uit gezaghebbende deskundigen. De Programma-commissies adviseren het CvB met betrekking tot de landelijke coördinatie van de programma's.

Het RIVM zorgt dat een brede groep van partijen betrokken is: naast medisch specialisten ook partijen als TNO, Actiz, de zorgverzekeraars, verloskundigen en de Alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken.

B. Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven

Beleidsdoelen

Het doel van het beleid met betrekking tot bevolkingsonderzoek is primair het realiseren van gezondheidswinst op groepsniveau. De bevolkingsonderzoeken c.q. preventieprogramma's zijn ingesteld om sterfte aan een bepaalde ziekte zoveel mogelijk te beperken. De ziekten kunnen met behulp van de bevolkingsonderzoeken in een vroeg stadium worden opgespoord. Hierdoor kunnen de ziektelasten voor individuen en de kosten van de behandeling voor de samenleving beperkt worden. De beleidsdoelen worden vastgesteld door de minister van VWS.

Ingezette instrumenten

Om de beleidsdoelen te realiseren worden de volgende instrumenten ingezet:

- Bevolkingsonderzoek Borstkanker
- Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker
- Bevolkingsonderzoek Darmkanker
- Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie
- Neonatale Hielprikscreening

Dit zijn niet alle bevolkingsonderzoeken die in Nederland worden uitgevoerd, maar alleen de bevolkingsonderzoeken die in deze beleidsdoorlichting zijn betrokken.

Uitvoeringsdoelen

Het doel van de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker, en darmkanker, is het (vroegtijdig) opsporen en behandelen van deze ziekten of voorstadia ervan, en het aldus realiseren van gezondheidswinst.

Met het bevolkingsonderzoek naar Familiaire Hypercholesterolemie (FH) werd beoogd om mensen met FH op te sporen. Als deze ziekte vroegtijdig in de familie wordt ontdekt, kan er ook snel iets aan worden gedaan. Het ging hier om een tijdelijk onderzoek. De financiering vanuit VWS is stopgezet per ultimo 2013. De opsporing van FH is overgedragen aan de reguliere zorg.

De uitvoeringsdoelstelling van de hielprikscreening is het in een vroeg stadium opsporen van ziekten, waardoor de ziektelast voor individuen en sterfte aan ziekten zoveel mogelijk kan worden voorkomen. Het niet of pas later ontdekken van een kind met een aandoening waarop gescreend wordt is ongewenst, omdat vroegtijdige behandeling belangrijk is om ernstige schade aan lichamelijke en geestelijke ontwikkeling te voorkómen of te beperken.

Voor elk bevolkingsonderzoek geldt, naast de bovenstaande doelen, dat een belangrijk doel is dat individuen uit de doelgroepen een goed geïnformeerde keuze kunnen maken of zij wel of niet willen deelnemen.

Uitgaven

Niet alle landelijke screeningsprogramma's zijn meegenomen in de beleidsdoorlichting, omdat het criterium hiervoor is dat ze gefinancierd moeten worden vanuit artikel 1 van de begroting van VWS. De financiering vindt voor het belangrijkste deel plaats vanuit de Subsidieregeling publieke gezondheid (Spg). De hielprik is hierop een uitzondering (financiering vanuit de AWBZ), maar deze wordt vanaf 2015 wel door VWS betaald.

Ontwikkeling jaarlijkse kosten

Een uitsplitsing van de kosten van de screenings in dit onderzoek is opgenomen in tabel 10.



tabel 10 Bijdragen VWS Ziektepreventiebeleid 2009 - 2013 / Bevolkingsonderzoeken

Bevolkingsonderzoeken	Begrotingsuitgaven x 1.000 euro				
	2009	2010	2011	2012	2013
Landelijke regie en kennisinfrastructuur RIVM/CvB	6.762	6.495	6.262	5.982	6.518
Borstkanker	52.672	52.068	55.897	62.621	64.227
Baarmoederhalskanker	30.250	28.660	29.380	29.226	30.850
Familiaire hypercholesterolemie	1.735	1.735	1.753	2.031	2.032
Darmkanker *	0	0	0	0	5.280
Neonatale hieprikscreening **	-	-	-	-	-
Totale uitgaven Bevolkingsonderzoeken	91.419	88.958	93.292	99.860	108.907

Bron: VWS * Gestart in 2013. ** Wordt betaald vanuit de AWBZ.

Voor het voeren van de landelijke regie en het onderhouden van de kennisinfrastructuur wordt het CvB gefinancierd door het ministerie van VWS. De financiering hiervoor bedraagt circa € 6,5 miljoen op jaarbasis (2013).

De uitvoering van de bevolkingsonderzoeken, exclusief darmkanker- en hieprikscreening, kost op jaarbasis ongeveer € 97 miljoen. De jaarlijkse kosten voor deze verschillende screeningsprogramma's en de landelijke regie blijven stabiel. Alleen de kosten voor de borstkankerscreening zijn vanaf 2012 met 12% gestegen. Deze stijging wordt grotendeels veroorzaakt door de digitalisering van het onderzoek en door de toename van de omvang van de doelgroep (vergrijzing). Vanaf 2013 regisseert het CvB ook de darmkankerscreening, dit leidt tot een stijging van de regiekosten.

De totale kosten van de onderzochte screenings kwamen in 2013 uit op bijna € 109 miljoen (per hoofd van de bevolking bijna € 6,50). In 2014 en 2015 zullen deze kosten toenemen als gevolg van de verdere uitrol van de darmkankerscreening. De geschatte kosten voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker bedragen bij volledige invoering ongeveer 22 miljoen euro per jaar. De kosten van de coloscopiecentra, de behandeling en de surveillance zijn onderdeel van het verzekerde pakket en vallen buiten de genoemde 22 miljoen euro. Ook de kosten voor de hieprikscreening (kosten ca. 15,8 miljoen euro per jaar) worden vanaf 2015 uit artikel 1 van de begroting betaald (nu uit de AWBZ).

C. Overzicht eerder uitgevoerd onderzoek

Hieronder geven we een samenvatting van de uitgevoerde evaluatieonderzoeken die relevant zijn voor de onderzochte bevolkingsonderzoeken. We onderscheiden: evaluaties van organisaties, regelingen en screenings, de onderzoeken naar kosten en kosteneffectiviteit en de adviezen van de Gezondheidsraad. Een gedetailleerde bronvermelding is terug te vinden in de volgende hoofdstukken. Beschikbare bronnen vanaf 2005 zijn in het overzicht opgenomen.

Evaluaties van organisaties

- Evaluatie regierol Centrum voor Bevolkingsonderzoek (2013)

Evaluaties van regelingen

- Evaluatie Subsidieregeling publieke gezondheid (2012)

Evaluaties van screenings

- Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland 1990 - 2011/2012 (2014)

Onderzoeken naar kosten en kosteneffectiviteit

- Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; update van de notitie uit 2010 (2012)
- Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg (2012)
- Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie (2010)

Adviezen van de Gezondheidsraad

- Bevolkingsonderzoek naar borstkanker: verwachtingen en ontwikkelingen (2014)
- Screening op baarmoederhalskanker (2011)
- Bevolkingsonderzoek naar darmkanker (2009)
- Neonatale screening (2005)

De kankerscreeningen zijn over het algemeen niet erg lang geleden geëvalueerd, of er is een recent advies van de Gezondheidsraad beschikbaar. De hielprikscreening is meegenomen in een niet-wetenschappelijke evaluatie uit 2012. Belangrijke evaluaties van het CvB en de Subsidieregeling publieke gezondheid zijn van recente datum.

Gelet op het feit dat het belangrijk is dat burgers een goed geïnformeerde keuze moeten kunnen maken ten aanzien van hun deelname aan de bevolkingsonderzoeken, geven geïnterviewde deskundigen aan dat zij twijfelen in hoeverre dat voor specifieke groepen het geval is. Genoemd worden allochtonen, mensen met een lage ses en laag geletterden. Respondenten bevelen aan om te onderzoeken in hoeverre hun twijfel gerechtvaardigd is. Wanneer dat nodig blijkt, dienen maatregelen genomen te worden om de genoemde groepen in staat te stellen om die goed geïnformeerde keuze te maken.

D. Doeltreffendheid en doelmatigheid

De geïnterviewde deskundigen zijn over het algemeen van mening dat de bevolkingsonderzoeken naar kanker zeer goed functioneren. De screeningen worden deugdelijk en zorgvuldig voorbereid en worden op deskundige wijze uitgevoerd.

Geïnterviewden constateren dat procedures om nieuwe screeningen in te voeren en om de huidige screeningen aan te passen, erg lang duren. Bij nieuwe screeningen en grote veranderingen in bestaande screeningen zorgt dat voor de nodige zorgvuldigheid. Bij innovaties die snel komen zijn de procedures echter te lang, waardoor de screeningen uitvoeringstechnisch moeilijk up-to-date te houden zijn. Prioriteren en implementeren van nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen kan beter en sneller, zo wordt gemeend. Het ministerie van VWS en de Gezondheidsraad zouden hierbij meer een rol als aanjager kunnen vervullen. Zij zouden innovaties in de uitvoering meer mogen propageren, de meeste innovaties komen nu vanuit de uitvoerende partijen. Dit geldt voor alle in deze doorlichting betrokken bevolkingsonderzoeken.

Ten aanzien van de hielprikscreening is een knelpunt is dat het lastig is om kinderen op de lange termijn te volgen omdat hiervoor geen/onvoldoende data voorhanden zijn. De effecten op langere termijn, in termen van (te boeken) gezondheidswinsten zijn dus lastig te achterhalen.

Door middel van de bevolkingsonderzoeken kunnen tegen relatief lage kosten ziekten worden opgespoord, waarbij gezondheidswinst voor de deelnemers kan worden geboekt en wordt bespaard op (toekomstige) zorgkosten. Ter illustratie: de borstkankerscreening en de baarmoederhalskankerscreening kosten (exclusief landelijke regie) ongeveer € 63 per deelnemer. Behalve kosten van behandeling van ziekte in een later stadium, kunnen indirect ook maatschappelijke kosten worden voorkomen, bijvoorbeeld door het langer kunnen doorwerken.

Hieronder wordt apart ingegaan op de doeltreffendheid en doelmatigheid van de verschillende bevolkingsonderzoeken en de regierol van het CvB.



Regierol CvB

In 2013 heeft het CvB haar regierol extern laten evalueren⁶⁹. In de evaluatie werden de taken betrokken die voortvloeien uit de regievoering over de landelijke preventieprogramma's. De taakopvatting en -uitvoering van het CvB zijn beoordeeld en geëvalueerd binnen de volgende 6 thema's:

1. Effectiviteit van de regievoering
2. Samenwerking en belangenmanagement
3. Organisatie van monitoring en kwaliteitsborging
4. Communicatie
5. Issue- en risicomanagement
6. Organisatie van het lerend vermogen.

De evaluatie concludeert dat het CvB op elk van de thema's goed functioneert.

Uiteraard zijn er ook aandachts- en verbeterpunten. Uit de interviews die door Panteia gevoerd zijn in het kader van deze beleidsdoorlichting, blijkt dat het CvB al werkt aan de verbeterpunten.

Bevolkingsonderzoek Borstkanker

- De gewenste *kwaliteit van de uitvoering* van de screening en de daarvoor opgebouwde infrastructuur, is door het CvB vastgelegd in het Uitvoeringskader Bevolkingsonderzoek Borstkanker. Hiermee is een constante hoge kwaliteit gewaarborgd en wordt doelmatig en efficiënt gewerkt. De kwaliteit van de uitvoering wordt gecontroleerd door de IGZ. Over de onderzoeksperiode is geen rapportage van de IGZ hieromtrent beschikbaar.
- Gemiddeld genomen neemt circa 80% van de uitgenodigde vrouwen deel aan de screening. Binnen Europa kent alleen Finland een hoger *deelnamepercentage*. EU-richtlijnen houden een deelnamegraad van 75% aan als ondergrens. In de helft van de andere Europese landen wordt dit percentage niet gehaald.
- Per 1.000 gescreende vrouwen worden er ongeveer 20 verwezen voor nader onderzoek. Dit aantal stijgt de laatste jaren licht. Bij circa 6 van de 1.000 vrouwen wordt jaarlijks daadwerkelijk borstkanker geconstateerd. Het aantal fout-positieve uitslagen per 1.000 gescreende vrouwen stijgt ook licht tot circa 15 in 2011. Per jaar worden gemiddeld 775 sterfgevallen voorkomen. Ten opzichte van de start van de screening in 1986/88 is de borstkankersterfte gedaald met ruim 30%. De met de screening beoogde *gezondheidswinst* wordt bereikt.
- Het voorlichtingsmateriaal over de borstkankerscreening is in 2012 in opdracht van het CvB geëvalueerd. Uit de evaluatie blijkt dat vrouwen in Nederland een *goed geïnformeerde keuze* kunnen maken om wel of niet deel te nemen aan de screening naar borstkanker. Voor een zeer brede doelgroep is helder informatiemateriaal beschikbaar.
- Uit diverse onderzoeken blijkt dat de borstkankerscreening *kosteneffectief* is. De kosten per QALY liggen niet hoger dan € 5.000, hetgeen ruim onder de door het RIVM gehanteerde norm van € 20.000 blijft. De uitvoeringskosten van het onderzoek zijn de laatste jaren licht toegenomen tot circa 64 miljoen euro in 2013 (€ 63 per deelnemer). Gelet op de behaalde resultaten kunnen we echter concluderen dat de kosten opwegen tegen de baten en dat de screening kosteneffectief is.

De Gezondheidsraad (GR) toetst de borstkankerscreening regelmatig, voor het laatst in 2014. De GR concludeert dat de borstkankerscreening nog steeds loont en geeft aan dat het Nederlandse bevolkingsonderzoek een hoge deelnamegraad, lage verwijscijfers (door betere screening) en hoge testprestaties kent. Geconcludeerd

⁶⁹ Evaluatie regierol Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Kwink Groep, 2013.

wordt dat de borstkankerscreening een goed bereik heeft, (kosten)effectief is en doelmatig is.

Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker

- Jaarlijks worden ongeveer 750.000 vrouwen opgeroepen voor de screening. Het *deelnamepercentage* is circa 65%. Er zijn ook vrouwen die op eigen verzoek een uitstrijkje laten maken. Bij elkaar zorgt dit ervoor dat ongeveer 77% van de vrouwen de laatste 5 jaar tenminste één uitstrijkje heeft laten maken.
- Jaarlijks bevat ongeveer 4% van de uitstrijkjes afwijkingen op grond waarvan een advies voor een herhalingsuitstrijkje, danwel een verwijzing naar de gynaecoloog plaats moet vinden. Modelaannames geven aan dat per jaar ongeveer 280 *sterfgevallen* worden *voorkomen* door deelname aan de screening. Het aantal sterfgevallen door baarmoederhalskanker is de afgelopen 25 jaar met meer dan 50% afgenomen. De GR adviseerde recent een aanpassing in het onderzoek en de test, waardoor het aantal te voorkomen sterfgevallen zou kunnen oplopen tot ongeveer 330 per jaar. Door de introductie van een zelfafnameset voor non-responders, dalen de kosten van de screening en kan het deelnamepercentage toenemen.
- Vrouwen kunnen in Nederland een *goed geïnformeerde keuze* maken om wel of niet deel te nemen aan de screening naar baarmoederhalskanker. Voor een brede doelgroep is helder informatiemateriaal beschikbaar. Het voornemen om non-responders op verzoek een zelfafnameset toe te sturen zal zeker bijdragen aan het verhogen van het bereik tegen aanvaardbare kosten.
- De screening op baarmoederhalskanker kost circa € 9.000 per QALY en blijft daarmee ruim onder de norm voor *kosteneffectiviteit* van € 20.000 per QALY. De GR heeft VWS in 2011 uitgebreid geadviseerd omtrent aanpassingen in de uitvoering van het onderzoek. VWS heeft de adviezen van de GR aangenomen, echter niet zonder een uitvoeringstoets te laten doen door het RIVM. De minister heeft de belangrijkste aanbevelingen van de GR en uit de uitvoeringstoets overgenomen. De voorgestelde vernieuwingen van de screening worden in 2016 ingevoerd.

De doelen van de screening wordt bereikt: er is sprake van voldoende deelname, gezondheidswinst, de gehanteerde onderzoeksmethode is effectief en wordt nog verbeterd en de kosteneffectiviteit blijft onder de norm. Geconcludeerd wordt dat de screening een goed bereik heeft, (kosten)effectief is en doelmatig is.

Bevolkingsonderzoek Darmkanker

Het bevolkingsonderzoek darmkanker is gestart op basis van een zorgvuldig onderbouwd advies van de Gezondheidsraad. Als gevolg van het onderzoek zouden ruim 1.400 sterfgevallen per jaar voorkomen kunnen worden. Gelet op de start in 2014 kunnen hierover nog geen uitkomsten gegeven worden.

- Het *deelnamepercentage* kwam uit op 68%, dat is beter dan verwacht. Het verwijzingspercentage kwam uit op 12%, waarbij 6,4% werd verwacht. Gunstig ten opzichte van de verwachting is dat ruim 95% van de verwezen mensen ook daadwerkelijk de coloscopie heeft ondergaan. Verwacht werd dat 85% de coloscopie zou laten verrichten. Het bereik van de screening is hiermee goed te noemen.
- De *informatie* ten behoeve van de doelgroep is zorgvuldig samengesteld en helder.
- De jaarlijkse *kosten* van de darmkankerscreening worden geraamd op circa 22 miljoen euro. Dat komt uit op ongeveer € 17 per deelnemer.



- Voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker werd de *kosteneffectiviteit* van iFOBT-screening in Nederland op ruim € 2.000 per QALY geschat. Dit is ruim onder de norm van € 20.000 per QALY.
- De *infrastructuur* ten behoeve van de uitvoering van de screening is vergelijkbaar met die van de andere kankerscreeningen. Er was discussie over de kwaliteit van de gekozen test, daarom wordt in 2015 gestart met een wetenschappelijk onderzoek met twee soorten testen dat moet uitwijzen of het commentaar op de gekozen test terecht is.

Voorlopig kan geconcludeerd worden dat de darmkankerscreening kosteneffectief is en dat het bereik van de screening groter is dan verwacht.

Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie

Gedurende de looptijd van het bevolkingsonderzoek naar FH, zijn ruim 28.000 mensen met FH opgespoord. De oorspronkelijke verwachting lag op circa 29.000 mensen. Recent onderzoek geeft echter aan dat er mogelijk 70.000 mensen met FH in Nederland zijn.

De berekende kosteneffectiviteit van de screening naar FH loopt in diverse studies sterk uiteen. In oudere studies komt de kosteneffectiviteit niet onder de norm van € 20.000 per QALY. Meer recente studies geven echter een lagere kosteneffectiviteit te zien, grotendeels veroorzaakt door lagere kosten van medicatie.

De kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid en de kwaliteit van de infrastructuur ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek naar FH konden in deze beleidsdoorlichting niet beoordeeld worden. Hiertoe zijn geen evaluaties beschikbaar.

Hielprikscreening

Nederland behoort met het huidige pakket (aangevuld met gehoorscreening), in Europa tot de top 3 qua omvang van het pakket waarop wordt gescreend.

- De organisatie en coördinatie van de hielprikscreening door het RIVM-CvB wordt door de geïnterviewden gezien als een afdoende garantie voor het leveren van goede *kwaliteit in de uitvoering* van de screeningen. De samenwerking tussen de veldpartijen is goed. Er is veel vertrouwen in de capaciteiten van het RIVM-CvB.
- Jaarlijks wordt de hielprik uitgevoerd bij ongeveer 180.000 pasgeborenen. Het *deelnamepercentage* komt uit op bijna 100%. Elk jaar wordt bij ongeveer 180 kinderen een aandoening opgespoord, waaraan zij anders misschien zouden zijn overleden of waardoor zij ernstig gehandicapt kunnen worden. Met de hielprikscreening wordt 99,1% van alle kinderen opgespoord die aan één van de zeldzame ernstige aandoeningen lijden waarop wordt gescreend. De vastgestelde streefwaarden voor deelname (99,7%) en tijdigheid (99%) werden in 2012 echter niet gehaald. De redenen hiervoor worden momenteel onderzocht.
- In de Verkenning Jeugdgezondheid wordt aangegeven dat de hielprikscreening leidt tot veel *gezondheidswinst*: naar schatting worden jaarlijks gemiddeld bij ongeveer 180 kinderen ziekten tijdig onderkend, die daardoor niet overlijden of gehandicapt raken.
- De *kosten* van de hielprikscreening bedragen jaarlijks ongeveer 15,8 miljoen euro (circa € 88 per gescreende baby). Deze kosten van de screening per kind zijn relatief laag, en de kosten van (latere) behandeling van deze ziekten in de curatieve zorg zijn vele malen hoger. Dit duidt erop dat de gezondheidswinst *kosteneffectief* wordt gerealiseerd. Om dit te bewijzen is echter geen onafhankelijk onderzoek beschikbaar. In de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 wordt aangegeven dat de effectiviteit van de hielprikscreening lastig te kwantificeren is.

In vergelijking met andere bevolkingsonderzoeken is het voor het hielprikprogramma minder goed mogelijk om de effectiviteit met gangbare parameters zoals sterftereductie en QALY's op een kwantitatieve wijze tot uitdrukking te brengen. Simpelweg omdat de studies die deze cijfers zouden kunnen leveren niet of nauwelijks voorhanden zijn.

Al met al concluderen we dat de meeste doelen die worden beoogd door middel van de hielprikscreening worden gehaald. De vastgestelde streefwaarden voor deelname en tijdigheid werden in 2012 niet gehaald.

E. Besparingsmogelijkheden

In deze beleidsdoorlichting is ook een vraag opgenomen omtrent besparingsmogelijkheden. De vraag is wat de mogelijkheden zijn om een besparing op de uitgaven te realiseren van 20%, en daaraan gekoppeld de vraag: als dat kan, wat zijn dan de maatschappelijke gevolgen van een dergelijke besparing?

De totale uitgaven over 2013 bedragen 109 miljoen euro. Een besparing van 20% op deze uitgaven komt neer op bijna 22 miljoen euro. Een dergelijke besparing is niet te realiseren zonder een volledig bevolkingsonderzoek af te schaffen. De maatschappelijke gevolgen van het schrappen van een bevolkingsonderzoek zijn groot. Deze onderzoeken zijn immers opgezet om op groepsniveau gezondheidswinst te realiseren en zoveel mogelijk kosten in de curatieve zorg te vermijden.

Als verantwoordelijke voor de uitvoering let RIVM-CvB op de kosten die hiermee zijn gemoeid. In uitvoeringstoetsen wordt bepaald wat de meest efficiënte wijze van uitvoering is. Partijen die betrokken zijn bij de uitvoering worden aangespoord om scherp te budgetteren. Wanneer het CvB mogelijkheden ziet om screeningen anders in te richten waardoor besparingen bereikt kunnen worden zonder in te boeten op de kwaliteit van de onderzoeken, dan gebeurt dit (bijvoorbeeld bij het onderzoek naar baarmoederhalskanker). Het ministerie van VWS stuurt sterk op doelmatigheid. Daarmee wordt gezegd dat er eigenlijk te weinig financiële ruimte is voor extra's en er zeker geen ruimte is om te bezuinigen zonder afbreuk te doen aan de kwaliteit van de onderzoeken.

Concluderend kunnen we stellen dat er geen besparing van 20% te realiseren is op de bevolkingsonderzoeken zonder ingrijpende maatschappelijke gevolgen (namelijk gezondheidsverlies op populatieniveau).

Wanneer extra geld beschikbaar zou komen

Op dit moment is er in principe voldoende financiering voor de screeningen. Toch zijn extra investeringen volgens geïnterviewden nodig om mogelijkheden te vinden om procedures te versnellen om eerder innovaties toe te kunnen passen. Daarnaast zou geïnvesteerd kunnen worden in onderzoek naar de mate waarin men succesvol is bij het streven om burgers een geïnformeerde, bewuste keuze te laten maken voor of tegen deelname aan een screening. Als derde zou nog meer internationaal gekeken kunnen worden wat Nederland nog zou kunnen leren van landen die op ons vooruit lopen.





Deelrapport Infectieziektebestrijding



1 Kennisinfrastructuur en regierol

In dit hoofdstuk gaan we in op de kennisinfrastructuur en landelijke regierol voor infectieziektebestrijding. De basis hiervoor zijn beschikbare evaluaties, monitors en beleidsstukken, aangevuld met enkele interviews met uitvoerende partijen en deskundigen op het terrein van infectieziektebestrijding⁷⁰.

1.1 Aanleiding voor het beleid

Overheidsbeleid op het terrein van infectieziektebestrijding kent een lange geschiedenis. Daarom kijken we naar de aanleiding voor het startpunt van de beleidsdoorlichting, de inwerkingtreding van de Wet publieke gezondheid per 1 december 2008.

Met de inwerkingtreding van de Wet publieke gezondheid per 1 december 2008 zijn alle bepalingen over de infectieziektebestrijding in één wet geplaatst en zijn de Wet collectieve preventie volksgezondheid, de Infectieziektenwet en de Quarantainewet ingetrokken. Hiervoor is gekozen omdat zo de noodzakelijke samenhang tussen de organisatie van de infectieziektebestrijding en de daarmee gepaard gaande verplichtingen en bevoegdheden het best tot uiting komen. Uit het oogpunt van transparantie en toegankelijkheid is het beter om alle taken en bevoegdheden ter zake in één wet onder te brengen.⁷¹

Een belangrijke aanleiding voor deze wijzigingen was de in 2005 vastgestelde Internationale Gezondheidsregeling (IGR).

Internationale Gezondheidsregeling (IGR)

De op 23 mei 2005 door de Wereldgezondheidsvergadering van de WHO vastgestelde Internationale Gezondheidsregeling (IGR) vervangt de IGR van 25 juli 1969. Laatstgenoemde regeling was al geruime tijd aan herziening toe. Sinds 1969 is het internationale reizigers- en vrachtverkeer immers fors toegenomen. Mensen, dieren en dierlijke producten gaan in hoog tempo de wereld over. Hierdoor kunnen (nieuwe) gevaarlijke infectieziekten zich snel verspreiden. De ervaringen met het SARS-virus in Azië en Canada vormen hiervan een bewijs. Ook dierziekten zoals de vogelgriep vormen een actuele bijzondere dreiging. Hierbij bestaat het risico dat door mutatie een nieuw en voor mensen gevaarlijk griepvirus ontstaat. Daarnaast is er de onverminderde dreiging van het moedwillig inzetten van micro-organismen voor terroristische doeleinden. Als een ernstige infectieziekte zich daadwerkelijk manifesteert, zal dat zorgen voor grote en acute maatschappelijke onrust, mogelijk zelfs op mondiaal niveau. Deze ontwikkelingen, en dan vooral het SARS-virus en de dreigende grieppandemie, hebben het proces om te komen tot een nieuwe IGR een flinke impuls gegeven.

De nieuwe IGR beoogt «het voorkomen van, beschermen tegen, beheersen van en het voorzien in maatregelen op het gebied van de volksgezondheid naar aanleiding van de internationale verspreiding van ziekte op een wijze die toegesneden is op en beperkt is tot volksgezondheidsrisico's, en die onnodige belemmering van het internationale verkeer en de internationale handel vermijden» (artikel 2 IGR). Hoewel, naar de letter bezien, dit ook ziekten omvat die een andere bron hebben dan van infectueuze aard,

⁷⁰ Een lijst met geïnterviewde personen op het vlak van infectieziektebestrijding is opgenomen in de bijlage.

⁷¹ Wet publieke gezondheid.



zoals van chemische of nucleaire aard, is de IGR toch primair gericht op het tegengaan van de internationale verspreiding van infectieziekten. Het doel van de nieuwe IGR is daarmee niet fundamenteel gewijzigd ten opzichte van de oude IGR. De reikwijdte van de regeling en de mate waarin er waarborgen zijn opgenomen om dit doel te behalen, zijn echter wel fundamenteel gewijzigd.⁷²

Behouden lokale uitvoeringsstructuur, maar indien nodig landelijke uniformiteit

De infectieziektebestrijding in Nederland is van oudsher een sterk lokale aangelegenheid. Deze kan goed via de bestaande lokale uitvoeringsstructuren worden voortgezet. Dat sluit ook goed aan bij de Gemeentewet, waarin de burgemeester is belast met de handhaving van de openbare orde. De IGR vormt geen reden om de gemeentelijke uitvoeringsverantwoordelijkheid voor de infectieziektebestrijding als zodanig te wijzigen.

Een adequate bestrijding van infectieziekten die de publieke gezondheid ernstig kunnen bedreigen, vereist wel dat er landelijk uniform wordt opgetreden. Dat maakt dat het dus nodig is dat de burgemeesters in bepaalde gevallen kunnen worden aangestuurd door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het gaat dan zowel om de voorbereiding op infectieziekte-uitbraken als om de bestrijding ervan.

De IGR versterkt deze noodzaak. De WHO kan in de toekomst op grond van de IGR aanbevelingen doen voor de infectieziektebestrijding. Deze aanbevelingen kunnen personen of goederen, lijken en vervoermiddelen betreffen en kunnen zowel de voorbereiding als de daadwerkelijke bestrijding aangaan. De WHO zal tijdelijke aanbevelingen uitvaardigen bij infectieziektecrises met een mondiale ernstige dreiging van de volksgezondheid. Permanente aanbevelingen kunnen door de WHO ook in andere omstandigheden worden uitgevaardigd. Al deze aanbevelingen kunnen alleen op zinvolle wijze worden omgezet in nationale maatregelen indien daar centrale verantwoordelijkheid voor is. Omdat de aanbevelingen zich zullen richten over landelijk te nemen maatregelen, kan het niet aan individuele gemeenten worden overgelaten om te besluiten over het al dan niet opvolgen van deze aanbevelingen.

In de Wpg is sprake van een voortzetting van de uitvoeringsverantwoordelijkheid van de gemeenten bij de infectieziektebestrijding. Daarnaast wordt er een taak toegevoegd voor de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om een geharmoniseerde aanpak mogelijk te maken in bepaalde nader omschreven situaties. Het moet dan gaan om zeer ernstige infectieziekten of om de aanbevelingen van de WHO. Ter uitvoering van die taak krijgt de minister de bevoegdheid om de gemeenten op te dragen om gebruik te maken van de gemeentelijke bevoegdheden.⁷³

Uitbreiding meldingsverplichtingen op grond van potentiële risico's

Het toepassingsgebied van de meldingsverplichtingen aan de WHO wordt bepaald aan de hand van een beslisboom die in bijlage 2 van de IGR is omschreven. Deze meldingsplicht wordt niet meer beperkt tot bekende ziekten. Het is het potentiële risico dat de doorslag dient te geven. Het nationale meldingssysteem dient hierop te worden afgestemd. Dat dient onder meer tot een aanpassing van de indeling van infectieziekten te leiden. Naast deze aanpassing (een herziening van de groepen A, B en C) wordt een drietal nieuwe meldingsplichten geformuleerd, die niet aan bekende ziekten zijn gekoppeld. Verder zijn de meldingsplichten uit de Quarantainewet geactualiseerd.

⁷² Wet publieke gezondheid.

⁷³ Wet publieke gezondheid.

Actualiteit van de aanleiding

De dreiging voor de volksgezondheid van nieuwe en bestaande infectieziekten blijft zeer actueel, zoals blijkt uit recente ervaringen met de Nieuwe Influenza A (H1N1), Q-koorts en Ebola.

Ontwikkelingen sinds 2008

Per 1 januari 2012 is de Wet publieke gezondheid (Wpg) gewijzigd. Hierdoor sluit deze beter aan op de Wet veiligheidsregio's (Wvr). Eén van de wijzigingen is het invoeren van de functie directeur publieke gezondheid (DPG). De DPG draagt zorg voor afspraken tussen het bestuur van de veiligheidsregio en het bestuur van de GGD over de gezamenlijke voorbereiding op rampen en crises. Doel is om bestuurlijke en operationele eenheid te creëren voor de bestrijding van een (infectieziekte)crisis en om Nederland beter voor te bereiden op grootschalige uitbraken van infectieziekten en andere rampen.⁷⁴

1.2 Beleidsdoelen

Uit de memorie van toelichting op de Wpg kan worden afgeleid dat, naast de algemene doelstelling van infectieziektebestrijding, doelen van de nieuwe wet in ieder geval zijn:

- Te komen tot een landelijk uniform optreden bij ernstige dreiging van infectieziekten bij een lokale uitvoeringsstructuur.
- Te voldoen aan de meldingsverplichtingen van de WHO.

In de Rijksbegroting zijn in 2010 t/m 2012 de volgende doelen vermeld voor infectieziektebestrijding:

- Te zorgen voor een goede landelijke structuur om bekende en onbekende infectieziektedreigingen snel te kunnen signaleren en bestrijden;
- Te zorgen voor een goede voorbereiding op grote uitbraken van ziekten, waaronder een griepandemie;
- Het inrichten van een kwalitatief hoogwaardig Rijksvaccinatieprogramma (RVP) en het instandhouden van een hoge vaccinatiegraad;
- Het versterken van de signalering en bestrijding van zoönosen door betere samenwerking tussen het veterinaire en volksgezondheidsdomein;
- Het internationaal uitwisselen van informatie en afstemmen van voorbereidings- en bestrijdingsmaatregelen.

Zoals eerder aangegeven speelt het Clb daarbij een centrale rol. In de evaluatie van het Clb (2009) is een toetsingskader uitgewerkt, met daarin de beoogde output en outcome van de door het Clb uitgevoerde taken.

Beoogde output:

1. Regiefunctie reguliere bestrijding en crisismanagement:
 - a. Het Clb voert een robuust en evenwichtig uitgewerkte systematiek per keten voor de invulling van de regiefunctie.
 - b. Zorgt voor adequate samenwerking en rolverdeling in de keten t.b.v. waakzaamheid en snelle reactie bij uitbraken.
 - c. Coördineert internationale samenwerking en afstemming en fungeert als primair aanspreekpunt.
 - d. Treedt in de externe communicatie op als primaire autoriteit.

⁷⁴ www.directeurpubliekegezondheid.nl



2. Bevorderen infectieziektebestrijding door advies en voorlichting
 - a. Het Clb levert adequate advisering aan professionals. Het detachingsmodel GGD-en versterkt de uitvoeringscapaciteit
 - b. Levert adequate advisering aan VWS (in frequentie en kwaliteit)
 - c. Garandeert adequate sturing aan ontwikkeling in het veld door subsidieverstrekking
 - d. Draagt zorg voor adequate publieksvoorlichting
 - e. Draagt zorg voor adequate richtlijnontwikkeling (inhoudelijke ontwikkeling en daadwerkelijke toepassing)
 - f. RVP programma management en uitvoering verloopt adequaat
3. Inzicht infectieziekten door uitvoeren diagnostisch surveillance onderzoek
 - a. Clb voert relevante eigen diagnostiek adequaat uit
 - b. Draagt zorg voor adequate landelijke diagnosecapaciteit
 - c. Beheert en ontwikkelt adequate surveillance en signalering systematiek (landelijk en aansluiting internationaal)
 - d. Voert hoogwaardig en gerespecteerd onderzoek uit op relevante onderzoeksgebieden.
 - e. Draagt zorg voor samenhang van onderzoeksactiviteiten op het gebied van infectieziektebestrijding
 - f. Clb zorgt voor goede aansluiting van onderzoek naar praktische toepassing/uitvoering.

Als outcome is het volgende beoogd:

1. Incidentie morbiditeit en mortaliteit voor specifieke dreigingen zijn afgenomen sinds 2004
2. Het Clb heeft een positief effect op de knelpunten zoals gesignaleerd in 2004:
 - a. De kwaliteit, gelijke aanpak en capaciteit van de uitvoering van de infectieziektebestrijding is geborgd.
 - b. Taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden in de bestrijding zijn goed belegd en het Clb functioneert als een centraal aanspreekpunt.
 - c. Clb draagt zorg voor goede voorbereiding op rampen en maakt hierover goede afspraken met de reguliere rampenbestrijding.
 - d. Het Clb maakt het mogelijk voor de overheid om goed geïnformeerd te beslissen over beleid en uitvoering.
 - e. Clb functioneert als primair aanspreekpunt voor internationale samenwerking en coördinatie.
 - f. Clb is in staat om te gaan met nieuwe dreigingen en speelt in op knelpunten zodra deze ontstaan en is daarmee voldoende toekomstbestendig.

1.3 Betrokken partijen en rolverdeling

De verantwoordelijkheid voor de infectieziektebestrijding ligt voor een groot deel bij gemeenten. Daarnaast is ervoor gekozen een landelijke kennisinfrastructuur in te richten en is in de Wpg een mogelijkheid opgenomen voor de minister om bij ernstige dreigingen door infectieziekten een landelijke regierol te nemen.

Beknopt overzicht van betrokken partijen

Een groot aantal partijen is betrokken bij de kennisinfrastructuur en regierol.

Hieronder noemen we deze in hoofdlijnen:

- De *minister van VWS* draagt systeemverantwoordelijkheid voor de infectieziektebestrijding. De minister is verder op grond van de Wpg in bepaalde situaties verantwoordelijk voor de aansturing van de infectieziektebestrijding, zoals bij de (dreiging van) een infectieziekte behorende tot groep A of een nieuw

subtype humaan influenzavirus, waarbij ernstig gevaar voor de volksgezondheid bestaat.

- Het *Centrum Infectieziektebestrijding* van het RIVM heeft een centrale rol in de ondersteuning van de minister van VWS bij het nemen van maatregelen bij (dreigende) infectieziekte-uitbraken en om inhoudelijk leiding te geven aan het bestrijden van landelijke crises.
- Regionaal zijn *GGD'en* de uitvoerders van de infectieziektebestrijding en zijn de *burgemeesters* op bestuursniveau verantwoordelijk. Tevens zijn *ziekenhuizen, huisartsen en laboratoria* betrokken.
- Het *Dutch Wildlife Health Centre* heeft als missie kennis over de gezondheid van wilde dieren te vermeerderen en een goed gebruik van deze kennis in het beleid te bevorderen. Het DWHC krijgt subsidie van het ministerie van VWS en het ministerie van EZ.
- De *Inspectie voor de Gezondheidszorg* heeft een toezichhoudende rol op de uitvoering van de infectieziektebestrijding.
- De *Voedsel en Warenautoriteit* heeft als toezichhouder een rol bij ziektes die overgedragen kunnen worden via dieren of voedsel.

Taken en rolverdeling

Centrum Infectieziektebestrijding (RIVM)

Per 1 januari 2005 is het Centrum Infectieziektebestrijding bij het RIVM actief. Het bureau van de Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding is per dezelfde datum hierin opgegaan.⁷⁵

Met de vorming van het Centrum Infectieziektebestrijding werd de expertise met betrekking tot diagnostiek, bestrijding, surveillance en epidemiologisch onderzoek bij infectieziekten binnen het RIVM geconcentreerd. Daarnaast zijn de landelijke advisering bij crisissituaties (Outbreak Management Team), landelijke implementatie van de adviezen en de coördinatie van de landelijke bestrijding nieuwe taken geworden van het Clb-RIVM.

De *missie* van het Clb is signalering, bestrijding en preventie van infectieziekten ten behoeve van de volksgezondheid in Nederland.

Het Clb voert regie over de infectieziektebestrijding vanuit een nationale en internationale optiek. Dat betekent dat bij grote (landelijke) uitbraken de coördinatie van en communicatie over de bestrijding in handen is van het Clb. Dit in aansluiting op lokale en regionale infectieziektebestrijding.

Daarnaast formuleert het Clb het gewenste preventie- en bestrijdingsbeleid en geeft advies aan de overheid en de professionals in de praktijk. Het verricht hiertoe zelf wetenschappelijk onderzoek. Ook draagt het Clb bij aan de expertiseontwikkeling, kwaliteit en uniformiteit van de infectieziektebestrijding. Het zorgt voor heldere en betrouwbare communicatie naar publiek en professionals en voor een effectieve internationale samenwerking.

Het Clb bestaat uit vijf centra waar de werkzaamheden plaatsvinden. Dit zijn de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding, het centrum Epidemiologie en Surveillance van Infectieziekten, het centrum Infectieziekteonderzoek, Diagnostiek en

⁷⁵ Memorie van toelichting bij Wet publieke gezondheid.



Screening, het centrum Zoönosen en Omgevingsmicrobiologie en het centrum Immunologie van Infectieziekten en Vaccins.

Het CIb werkt samen met lokale uitvoerders van de infectieziektebestrijding en met de overheid. Het wisselt in Europees verband kennis en ervaring uit op het gebied van surveillance, onderzoek en beleid. Daartoe wordt nauw samengewerkt met het European Center for Disease Prevention and Control (ECDC) in Stockholm. Er wordt deelgenomen aan vele Europese en andere internationale samenwerkingsverbanden. Het CIb is aanspreekpunt voor het ECDC en de Wereldgezondheidsorganisatie.⁷⁶

Burgemeester

De burgemeester vervult een cruciale rol bij de infectieziektebestrijding. Dit past goed bij de taken en bevoegdheden die de burgemeester heeft op grond van de Gemeentewet. Op grond van artikel 172 van de Gemeentewet is de burgemeester belast met de handhaving van de openbare orde en kan hij bij verstoring daarvan, of ernstige vrees daarvoor, de bevelen geven die hij noodzakelijk acht voor de handhaving ervan. Op grond van artikel 175 van de Gemeentewet kan de burgemeester in geval van een oproerige beweging, van andere ernstige wanordelijkheden of van rampen of zware ongevallen, of een ernstige vrees daarvoor, alle bevelen geven die hij ter handhaving van de openbare orde of ter beperking van gevaar nodig acht.

In de Wpg krijgt de burgemeester ook formeel een taak bij de infectieziektebestrijding. Deze is beperkt tot enerzijds het geven van leiding aan de bestrijding van een epidemie van een infectieziekte, en anderzijds het ook los van een epidemie toepassen van maatregelen die ingrijpen in de vrijheden van burgers. Die taak en de daarmee gepaard gaande bevoegdheden, zijn complementair aan de eerder genoemde taken en bevoegdheden op grond van de Gemeentewet.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De minister is op grond van de Wpg in bepaalde situaties verantwoordelijk voor de aansturing van de infectieziektebestrijding. Deze verantwoordelijkheid beperkt zich tot een aantal nauw omschreven situaties, waarbij altijd eenheid van beleid is gewenst:

- Op de eerste plaats gaat het om de algemene voorbereiding op de bestrijding van infectieziekten behorende tot groep A of een nieuw subtype humaan influenzavirus, waarbij ernstig gevaar voor de volksgezondheid bestaat. De minister krijgt de bevoegdheid om het college van burgemeester en wethouders op te dragen maatregelen toe te passen bij de algemene voorbereiding. In dat verband dient vooral te worden gedacht aan het opstellen en onderhouden van bestrijdingsplannen alsook het oefenen van potentiële scenario's.
- Op de tweede plaats gaat het om de bestrijding van een uitbraak van een infectieziekte behorend tot groep A of bij een directe dreiging van zo'n uitbraak. De minister krijgt dan de verantwoordelijkheid om de leiding van de burgemeester over te nemen, en dus de centrale leiding te nemen, bij de bestrijding van deze infectieziekte of bij de directe voorbereiding op de bestrijding. Dat de minister de leiding overneemt houdt niet in dat de burgemeester geen verantwoordelijkheid meer zal dragen voor de bestrijding. Het wordt dan een gezamenlijke verantwoordelijkheid van burgemeester en minister, maar de verantwoordelijkheid van de burgemeester wordt dan beperkt door de opdrachten die de minister geeft. Het gaat in deze situatie ook om de directe voorbereiding van deze bestrijding, bijvoorbeeld indien er een reëel gevaar is dat een dergelijke uitbraak zich hier op

⁷⁶ http://www.rivm.nl/RIVM/Organisatie/Centra/Centrum_Infectieziektebestrijding



korte termijn gaat voordoen, omdat de ziekte elders op de wereld al is uitgebroken.

- In de derde plaats wordt de minister verantwoordelijk voor de centrale leiding bij de bestrijding van een epidemie van een infectieziekte behorend tot groep B1 of B2, indien een burgemeester die het aangaat daarom vraagt. Een dergelijk verzoek zal worden gedaan als de burgemeester een zodanige toename van geïnfecteerde personen constateert, dat voor verspreiding buiten de gemeente of regio moet worden gevreesd en hij moet constateren dat hij de controle op de bestrijding dreigt te verliezen.

Bestuurlijk afstemmingsoverleg

Voordat de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport leiding gaat geven aan de bestrijding van bepaalde infectieziekten of toepassing gaat geven aan bepaalde aanbevelingen van de WHO, dient de minister een bestuurlijk afstemmingsoverleg (hierna: BAO) te voeren. In ieder geval zal de gemeente of de gemeenten die het aangaat worden betrokken. Bij dreigingen die direct het nationale belang raken en dus vele gemeenten tegelijk aangaan, worden vaste leden van het BAO, zoals de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en de Raad van coördinerende GHOR-burgemeesters, als vertegenwoordiging van het lokaal bestuur beschouwd. Vanwege de rol die de minister van Verkeer en Waterstaat heeft bij de plaatsen van binnenkomst, dient ook deze te worden betrokken in het BAO.

Zoönosen

Daar waar taken op het gebied van infectieziekten raken aan aspecten van diergezondheid, hebben de ministeries van VWS en EZ beiden een rol. Diverse organisaties zijn betrokken bij de monitoring van zoönosen, zoals de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD), het Centrum Monitoring Vectoren (CMV) en het Dutch Wildlife Health Centre (DWHC).

Centrum Monitoring Vectoren

Het Centrum Monitoring Vectoren (CMV) ondersteunt de ministeries van EZ en VWS in het beleid omtrent vectoren die een risico vormen voor humane- en diergezondheid. Het beoogde resultaat van het werk van het CMV is: 'Inzicht in de aanwezigheid van vectoren in Nederland alsook in de binnenkomst van exotische vectoren, ten behoeve van beleidsadvisering en bestrijding'. Het CMV is onderdeel van de Nederlandse Voedsel en Waren Autoriteit (NVWA) en de basistaken met betrekking tot vectoren worden gefinancierd door de ministeries van VWS en EZ. Het ministerie van EZ is eigenaar van de NVWA en het ministerie van VWS is op bepaalde onderwerpen mede-opdrachtgever.

De NVWA en het CMV voeren ook het exotische muggenbeleid uit. De NVWA is primair verantwoordelijk voor de monitoring (CMV) en bestrijding en inspecteert de bedrijven. Deze activiteiten worden betaald uit de VWS-middelen voor de NVWA (naast de basistaken). Het CMV is (agenda)lid van het signaleringsoverleg zoönosen en op die manier onderdeel van de zoönosestructuur.



Dutch Wildlife Health Center (DWHC)⁷⁷

Veel dierziekten inclusief zoönosen hebben wilde dieren als reservoir. Kennis over ziekten onder wilde dieren is van belang voor zowel de dier- en volksgezondheid. Een expertisecentrum wildziekten, waar dergelijke kennis vermeerderd en gebundeld wordt, ontbrak in Nederland. Mede daarom is het Dutch Wildlife Health Centre (DWHC) opgericht.

Het DWHC ging in 2002 van start, werd 3 jaar tijdelijk ondergebracht in het ErasmusMC, maakte in 2008 een doorstart, en is sindsdien onderdeel van de Faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht. De ministeries van VWS en EZ en de faculteit Diergeneeskunde financieren de basistaken; voor projecten wordt extra financiering geworven.

Het DWHC signaleert over de gezondheid van in het wild levende dieren in Nederland door het uitvoeren van pathologisch onderzoek naar ziekte- en doodsoorzaken van wilde dieren. Daarnaast heeft het DWHC coördinerende, informatieverschaffende en adviserende taken over ziekten bij in het wild levende dieren. Aan de ene kant gaat het om zoönosen en het belang voor de volksgezondheid. Aan de andere kant gaat het om ziekten die overdraagbaar zijn op gedomesticeerde dieren.⁷⁸

Aansturing

De Directieraad is het dagelijks bestuur van het RIVM en is het hoogste besluitvormingsorgaan op RIVM-niveau. De Directeur-generaal (DG) is voorzitter van de Directieraad en eindverantwoordelijk voor het RIVM en treedt op als coördinerend opdrachtnemer van de drie coördinerende opdrachtgevers (VWS, I&M en EZ).

De directeur van het Clb rapporteert aan de DG-RIVM die op zijn beurt verantwoording aflegt aan de minister van VWS. In crisissituaties is er een directe lijn tussen de minister van VWS en de directeur van het Clb.

Opzet en governance van het RIVM is geregeld in de Wet RIVM. Formeel RIVM-breed toezicht vindt plaats door middel van een commissie van Toezicht. Het Clb heeft zelf een adviescommissie in het leven geroepen, die twee keer per jaar bijeenkomt. De adviescommissie heeft als functie om het Clb bij te staan met raad en daad op strategische onderwerpen. Zij beoordeelt en becommentarieert het werkplan van het komend jaar en het jaarverslag van het afgelopen jaar.⁷⁹

In het overheidsbeleid is ervoor gekozen om het Clb een centrale rol te geven om de minister van VWS te ondersteunen bij het nemen van maatregelen bij (dreigende) infectieziekte-uitbraken en inhoudelijk leiding te geven bij het bestrijden van landelijke crises. Daarbuiten ondersteunt het centrum inhoudelijk bij rijksbeleid voor preventie en bestrijding van infectieziekten.⁸⁰ Per onderwerp verschilt de intensiteit van het contact tussen het Clb en het ministerie van VWS, dit is onder andere afhankelijk van de actualiteit en de urgentie en complexiteit van actuele dreigingen.

Het RIVM publiceert in diverse rapporten informatie over de inhoudelijke bevindingen uit surveillance, signalering en onderzoek. Een jaarlijks rapport is bijvoorbeeld de 'State of infectious diseases in the Netherlands' waarin ontwikkelingen in

⁷⁷

http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Uitgaven/Infectieziekten_Bulletin/Jaargang_23_2012/December_2012/Inhoud_december_2012/Het_Dutch_Wildlife_Health_Centre_kennis_over_wildziekten_in_Nederland

⁷⁸ Audit of the Dutch Wildlife Health Center, januari 2013.

⁷⁹ Centrum Infectieziektenbestrijding. Beleidsevaluatie. Boer&Croon, Amsterdam, 2009.

⁸⁰ Centrum Infectieziektebestrijding. Beleidsevaluatie. Boer&Croon, Amsterdam, 2009.

infectieziekten in Nederland worden beschreven. Op organisatieniveau wordt verslag gedaan van de activiteiten en ontwikkelingen in de Jaarbeelden van het Clb.

1.4 Uitvoeringsdoelen

De centrale doelen voor de kennisinfrastructuur en landelijke regie bij A-ziekten zijn in de periode 2010 t/m 2012 in de Rijksbegroting als volgt geformuleerd:

- Te zorgen voor een goede landelijke structuur om bekende en onbekende infectieziektedreigingen snel te kunnen signaleren en bestrijden.
- Te zorgen voor een goede voorbereiding op grote uitbraken van ziekten, waaronder een grieppandemie.
- Het versterken van de signalering en bestrijding van zoönosen door betere samenwerking tussen het veterinaire en volksgezondheidsdomein.
- Het internationaal uitwisselen van informatie en afstemmen van voorbereidings- en bestrijdingsmaatregelen.

1.5 Uitvoeringsproces

Centrum infectieziektebestrijding

Het Clb voert regie over de infectieziektebestrijding vanuit een nationale en internationale optiek. Dat betekent dat bij grote (landelijke) uitbraken de coördinatie van en communicatie over de bestrijding in handen is van het Clb. Dit in aansluiting op lokale en regionale infectieziektebestrijding.

Daarnaast formuleert het Clb het gewenste preventie- en bestrijdingsbeleid en geeft advies aan de overheid en de professionals in de praktijk. Het verricht hiertoe zelf wetenschappelijk onderzoek. Ook draagt het Clb bij aan de expertiseontwikkeling, kwaliteit en uniformiteit van de infectieziektebestrijding. Het zorgt voor de communicatie naar publiek en professionals en voor internationale samenwerking.

Het Clb bestaat uit vijf centra waar de werkzaamheden plaatsvinden. Dit zijn:

- de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding,
- het centrum Epidemiologie en Surveillance van Infectieziekten,
- het centrum Infectieziekteonderzoek, Diagnostiek en Screening,
- het centrum Zoönosen en Omgevingsmicrobiologie en
- het centrum Immunologie van Infectieziekten en Vaccins.⁸¹

*Inzicht in infectieziekten*⁸²

Het Clb verkrijgt inzicht in infectieziekten door signalen uit diagnostiek, surveillance en wetenschappelijk onderzoek in de kliniek en in de medisch microbiologische laboratoria. Bovendien verkrijgt het Clb inzicht door:

- Diagnostiek gericht op een breed scala ziekteverwekkers, gebruikmakend van technologie op het gebied van bacteriologie, virologie en parasitologie.
- Surveillance; door klinische surveillance en laboratoriumsveillance wordt inzicht verkregen in infecties bij mensen en dieren, evolutie van pathogenen en besmetting van voedsel, water en het milieu.
- Wetenschappelijk onderzoek, onder andere diagnostiekontwikkeling, onderzoek naar pathogenen, reservoirs en transmissieroutes, epidemiologisch onderzoek in de bevolking, modellering en risicoanalyses.

Dit wetenschappelijk onderzoek levert inzichten op die toepasbaar zijn in de bestrijding, diagnostiek en gerichte surveillance, waarmee bedreigingen van de volksgezondheid gesignaleerd kunnen worden.

⁸¹ http://www.rivm.nl/RIVM/Organisatie/Centra/Centrum_Infectieziektebestrijding

⁸² Clb. Werkplan 2009.



Het CIb gebruikt voor dit inzicht in infectieziekten ook kennis over zaken als nieuwe diagnostische technologieën en interventies (bijvoorbeeld nieuwe vaccins) en informatie over de situatie in andere landen.

Doel is voorbereid te zijn op nieuwe infectieziekteproblemen. Ook worden gegevens gebruikt voor het evalueren van interventies.

Signalering⁸³

Om bedreigingen van de volksgezondheid te beoordelen, genereert en interpreteert het CIb signalen over dreigende uitbraken of trendmatige ontwikkelingen op het gebied van infectieziekten. Het CIb bestudeert hiertoe systematisch informatie afkomstig uit:

- Diagnostiek en surveillance, uitgevoerd binnen en buiten het CIb;
- Nationale en internationale wetenschappelijke berichtgeving over uitbraken, trendmatige ontwikkelingen en de infectieziekten zelf.
- Signalen via contacten met professionals in binnen- en buitenland.

Een brede groep deskundigen uit het CIb beoordeelt ten minste wekelijks of de signalen nadere verificatie behoeven. Daarbij worden risico's voor de volksgezondheid ingeschat en zo nodig worden bestaande interventies bijgesteld of nieuwe interventies overwogen.

Interventies op het gebied van infectieziekten⁸⁴

Op basis van signalen en/of wetenschappelijk inzicht adviseert het CIb professionals en de minister van VWS over interventies op het gebied van infectieziekten bij de mens. Zo moet besloten worden of er diagnostisch onderzoek moet worden ingezet, of preventiemaatregelen moeten worden ingesteld en wat eventuele behandelingsmogelijkheden zijn. Instrumenten hiervoor zijn vaccinatie, profylaxe (voorzorgsmaatregelen), curatieve behandeling, isolatie, voorlichting en gedragsbeïnvloeding, ketenregie (de organisatie van de uitvoering van de bestrijding en preventie), en maatregelen in de voedselketen of het leefmilieu.

De basis voor deze activiteiten wordt gevormd door wet- en regelgeving. Een voorbeeld van de advisering van het CIb aan professionals is de publicatie van de LCI-protocollen, stappenplannen en draaiboeken. Advisering aan de minister gebeurt bijvoorbeeld bij actuele ontwikkelingen in infectieziekten, en bij de dreiging van een epidemie waarbij het CIb het Outbreak Management Team bijeenroept. De directeur van het CIb is de voorzitter. Het CIb is tevens Nationaal Focal Point voor internationale afstemming van maatregelen. Ook draagt het CIb bij aan communicatie over infectieziekten aan deskundigen en de bevolking. Hiernaast bevordert het CIb interventie-gerichte activiteiten via subsidieverstrekking aan instellingen.

Subsidieverstrekking

Het CIb verleent subsidies op grond van de Kaderregeling VWS-Subsidies en de Subsidieregeling Publieke Gezondheid.

Kaderregeling VWS-Subsidies

Bij de oprichting in 2005 heeft het CIb de taak gekregen om de landelijke coördinatie van infectieziekten te versterken op basis van mobilisatie en het uitdragen van kennis. Aangezien het CIb niet alle kennis zelf in huis heeft, is het van belang dat wordt samengewerkt met externe organisaties die deze kennis wel bezitten. Het CIb stuurt met behulp van subsidies de organisaties die zich inzetten voor de preventie en bestrijding van infectieziekten en/of de bevordering van seksuele gezondheid.

⁸³ CIb. Werkplan 2009.

⁸⁴ CIb. Werkplan 2009.

De aanvragen voor subsidieverlening worden door het CIb beoordeeld op basis van het Subsidiekader RIVM-CIb⁸⁵. Deze nota is een bundeling van de geldende beleidskaders, waaronder de Landelijke Nota Gezondheidsbeleid 'Gezondheid Dichtbij' van het ministerie van VWS, het Nationaal soa/hiv-plan 2012-2016, het Strategisch Beleidsplan 2011-2015 van het RIVM-CIb en de Kaderregeling VWS-subsidies.

Momenteel verstrekt het CIb subsidie aan Soa Aids Nederland, RutgersWPF, Hiv Vereniging Nederland, Stichting Hiv Monitoring, Stichting Werkgroep Infectiepreventie (WIP), Stichting Werkgroep Antibioticabeleid (SWAB) en KNCV Tuberculosefonds. Deze organisaties ontvangen al langere tijd jaarlijks subsidie. Het betreft zogeheten instellingssubsidies. Dit zijn subsidies voor dezelfde of in hoofdzaak dezelfde voortdurende, structurele activiteiten van een instelling. Een belangrijk aspect van deze subsidies is dat ze mede leiden tot het instandhouden van de betreffende kenniscentra. Het subsidieprogramma van het CIb is open van karakter. Dit betekent dat ook andere organisaties een aanvraag tot subsidieverlening kunnen indienen. Dit kan zowel een instellings- als een projectsubsidie zijn.

In 2013 zijn verschillende subsidies beëindigd, namelijk subsidies aan de Schorerstichting (i.v.m. faillissement), aan het Nationaal Hepatitis Centrum (omdat Hepatitis geen prioritair aandachtspunt is in het subsidiekader) en het Academisch Ziekenhuis Maastricht (omdat de surveillance antibioticaresistentie een taak is geworden van het CIb). De financiering van de surveillance van prionziekten in Nederland (Erasmus MC) en de obducties bij verdenking op prionziekte (UMC Utrecht), vindt sindsdien via een overeenkomst plaats.⁸⁶

Subsidieregeling Publieke Gezondheid

De financiering van de Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg vindt plaats op basis van de subsidieregeling Publieke Gezondheid. Op deze regeling gaan we in een apart hoofdstuk nader in.

Dutch Wildlife Health Center (DWHC)

De missie van het Dutch Wildlife Health Centre is het vermeerderen van de kennis over de gezondheid van wilde dieren en het bevorderen van een goed gebruik van deze kennis bij het beleid aangaande de volksgezondheid en de gezondheid van gedomesticeerde en in het wild levende dieren.

Het DWHC voert de volgende taken uit:

- *Pathologisch onderzoek:* Als er zich buitengewone sterfte voordoet onder in het wild levende dieren, verricht het DWHC gedegen pathologisch onderzoek op één of meer van de aangetroffen kadavers om mogelijke doodsoorzaken vast te stellen. Zo nodig wordt specialistisch vervolgonderzoek (zogenaamd incidentenonderzoek) uitgezet in het partnernetwerk.
- *Monitor- en surveillanceprogramma's:* Het DWHC adviseert over het opzetten en coördineren van programma's om omvang en verloop van ziekten en infecties bij in het wild levende dieren te onderzoeken en volgen.
- *Onderzoeksprojecten:* Het DWHC voert, in samenwerking met partners, onderzoeksprojecten uit die uit de voorgaande taken voortvloeien (vervolgonderzoek) en/of daar een meerwaarde aan geven.

⁸⁵ Subsidiekader RIVM-CIb 2015. CIb, Bilthoven, 2014.

⁸⁶ Jaarbeeld 2011 RIVM Centrum Infectieziektebestrijding, Jaarbeeld 2012 Centrum Infectieziektebestrijding, Jaarbeeld 2013 RIVM Centrum Infectieziektebestrijding.



- *Rapportage*: Jaarlijks vindt rapportage plaats aan het ministerie van Economische Zaken en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de status van ziekten bij wilde dieren.
- *Trainingen*: Het DWHC geeft onderwijs aan studenten en trainingen aan zowel professionele als vrijwillige medewerkers van netwerkpartners over ziekte en gezondheid van wilde dieren en hoe daarmee om te gaan.

1.6 Resultaten en effecten

Indicatoren voor doelbereik

Aansluitend op de uitvoeringsdoelen zijn de volgende onderwerpen geformuleerd op basis waarvan de resultaten en effecten van de kennisinfrastructuur en landelijke regierol bij infectieziekten kunnen worden beoordeeld:

1. Kwaliteit kennisinfrastructuur
2. Kwaliteit signaleringsstructuur
3. Kwaliteit voorbereiding uitbraken
4. Samenwerking met veterinaire domein
5. Kwaliteit internationale samenwerking en kennisuitwisseling
6. Snelheid en kwaliteit van handelen bij (dreiging van) uitbraken van infectieziekten

Deze indicatoren zijn allemaal kwalitatief van aard. Dit deel van de infectieziektebestrijding is het moeilijkst concreet te maken in kwantitatieve doelstellingen. Uit de interviews met deskundigen blijkt dat vooral belang wordt gehecht aan *een goed netwerk*, waarbij de juiste partijen worden geraadpleegd en betrokken bij de besluitvorming. Andere aandachtspunten die deskundigen benoemen zijn de *communicatie met professionals en burgers* en de *samenwerking met het veterinaire domein*. Daarnaast acht men het belangrijk dat er een goede infrastructuur is en voldoende kennis en capaciteit om te handelen bij (nieuwe) dreigingen. Ten slotte is de snelheid van handelen een aandachtspunt.

De inzet van het Clb is gericht op het voorkómen van infectieziekten, de mate waarin dit wordt gerealiseerd is moeilijk vast te stellen. De enige uitkomstmaat die de deskundigen aandragen is de incidentie van infectieziekten in Nederland, eventueel in vergelijking met andere landen in Europa. Maar tegelijkertijd kan geen causale relatie worden gelegd tussen deze incidentie en de inspanningen op infectieziektebestrijding. De deskundigen zijn van mening dat er relatief weinig (ernstige) infectieziekten voorkomen in Nederland, en de sterfte aan infectieziekten relatief laag is.

Daarnaast kijken we naar dreigingen die sinds 2008 hebben plaatsgevonden en hoe daarop is gereageerd. Onderwerpen waar uitgebreid onderzoek naar heeft plaatsgevonden zijn de nieuwe Influenza A (H1N1) en de Q-koorts.

7. Kwaliteit landelijke kennisinfrastructuur

De landelijke kennisinfrastructuur voor infectieziektebestrijding bestaat primair uit het Centrum Infectieziektebestrijding en de landelijke partijen die subsidie ontvangen van het Clb, namelijk Soa Aids Nederland, Rutgers WPF, Hiv Vereniging Nederland, Stichting Hiv Monitoring, Stichting Werkgroep Infectiepreventie (WIP), Stichting Werkgroep Antibioticabeleid (SWAB) en KNCV Tuberculosefonds. Daarnaast ontvangt het Dutch Wildlife Health Centre een directe subsidie van het ministerie van VWS. Voor een goed functioneren van de kennisinfrastructuur is het uiteraard van belang dat deze partijen goede relaties onderhouden met elkaar en met andere landelijke, regionale en lokale organisaties die van belang zijn voor de infectieziektebestrijding.

Centrum Infectieziektebestrijding

Beleidsevaluatie

In 2009 is een beleidsevaluatie uitgevoerd van het Centrum Infectieziektebestrijding⁸⁷. Met deze evaluatie moest worden vastgesteld of de oprichting van het CIb daadwerkelijk het gewenste effect had op de destijds vastgestelde knelpunten in het systeem van infectieziektebestrijding. De aanpassing van de structuur was nodig om slagvaardig op te kunnen treden en beter voorbereid te zijn op grote uitbraken.

Met de evaluatie kon alleen op kwalitatieve wijze het functioneren van het CIb worden beoordeeld, aangezien in de beleidsbrieven en planvorming voor het CIb op kwalitatieve wijze werd ingegaan op gewenste effecten en uitkomsten. In het strategisch beleidsplan van het CIb waren in algemene termen doelstellingen geformuleerd.

In deze evaluatie werd het volgende geconcludeerd: 'Met de oprichting van het CIb is er veel verbeterd in de infectieziektebestrijding in Nederland. Het CIb heeft in korte tijd zijn positie versterkt in een veld dat voordien voor een groot deel verkaveld – en vooral versnipperd – was. De eigen organisatie heeft een kwaliteitsslag gemaakt en ook de samenwerking met de eigen bestrijdingsketen en met de diergezondheidsketen is verbeterd. CIb is een zichtbare en effectieve organisatie die acteert met autoriteit, zich pro-actief opstelt, agendabepalend is en een onmisbare rol in het systeem vervult.

Er zijn echter ook kanttekeningen geplaatst, de belangrijkste waren:

- De verbinding tussen veterinaire en humane domeinen in de bestrijding dient verder te worden ontwikkeld en versterkt.
- Sterkere integratie van de Nederlandse infectieziektebestrijding in een internationaal verband vereist aandacht in de komende jaren.
- Onderzoek & ontwikkelingsactiviteiten moeten worden verlegd naar niet-biomedische, maar voor effectieve bestrijding noodzakelijke onderzoeksgebieden.
- Voortgang in het waarborgen van uniforme kwaliteit en capaciteit bij GGD-en en MML's is zichtbaar, maar komt langzaam op gang. Het CIb kan hier een sterkere rol in vervullen, maar is hierbij afhankelijk van bereidwilligheid en medewerking van deze autonome partijen.
- Een explicietere en zorgvuldigere afweging is gewenst in het bepalen welke werkvelden en (onderzoeks)activiteiten het CIb zelf uitvoert en welke aan partijen in het veld worden overgelaten.
- Het CIb kan interne multidisciplinaire samenwerking tussen interne afdelingen versterken en mogelijke synergie met andere organisatieonderdelen binnen het RIVM beter benutten.
- De door het ministerie van VWS verlangde coördinerende rol van het CIb op het gebied van preventie in bredere zin is onvoldoende geborgd in de huidige opzet.
- Het bestaan van het CIb is momenteel niet vastgelegd in wetgeving of ministeriële regeling. Versterking van de wettelijke basis voor het CIb dient te worden overwogen.

⁸⁷ Centrum infectieziektebestrijding. Beleidsevaluatie. Boer&Croon, Amsterdam, 2009.



De uitkomsten van de beleidsevaluatie zijn verwerkt in het Strategisch beleidsplan 2011-2015 van het Cib.⁸⁸⁹ Een belangrijk aandachtspunt daarin is het versterken van de rol als netwerkorganisatie.

Wetenschappelijke audit

In 2010 heeft een internationaal audit team een wetenschappelijke audit uitgevoerd van het Centrum Infectieziektebestrijding. Het audit team is over het geheel gezien onder de indruk van de kwaliteit van het onderzoek dat wordt uitgevoerd door het Cib. In een relatief korte periode heeft het Cib zich ontwikkeld als een belangrijke dienstverlener en bron van beleidsadvies en als een relevante aanwezigheid in de nationale en internationale domeinen van infectieziektenonderzoek, in het bijzonder op het vlak van epidemiologie. Het audit team is van mening dat de publieke middelen welbested zijn aan het Cib, alhoewel ze ook opmerken dat kosteneffectiviteit moeilijk vast te stellen is, mede omdat opbrengsten van onderzoek pas op langere termijn zichtbaar worden. De auditcommissie constateerde ook een aantal terreinen waarop verbetering mogelijk en wenselijk was, zoals diagnostiek, surveillance en interventie-analyse, het faciliteren van communicatie en strategisch denken in het management team en het verbeteren van samenwerking tussen afdelingen.⁹⁰

De conclusies en aanbevelingen van de auditcommissie zijn in de daarop volgende jaren voor het Cib een belangrijk uitgangspunt geweest in het realiseren van verbeteringen binnen de organisatie.⁹¹

Dutch Wildlife Health Center

In januari 2013 is op verzoek van het ministerie van VWS een audit uitgevoerd van het Dutch Wildlife Health Center.⁹² Deze audit is uitgevoerd door de Canadian Cooperative Wildlife Health Center.

De auditors concluderen dat het DWHC een opmerkelijk hoge productiviteit heeft in relatie tot het beschikbare budget en dat de activiteiten waar prioriteit aan wordt gegeven volledig in lijn liggen met de missie en doelen van het DWHC. Ook constateren zij dat de geraadpleegde stakeholders en partners de activiteiten van het DWHC als betrouwbaar benoemen en zij een positief oordeel geven over het netwerk dat het DWHC heeft opgebouwd. In de audit wordt geconcludeerd dat het DWHC op de juiste weg is, maar ook dat er nog hiaten in het programma zitten en het programma te klein is om aan de bestaande verwachtingen te voldoen. De auditors schatten dat daarvoor het dubbele budget nodig is. Na uitvoering van de audit is de subsidie voor het DWHC enigszins verhoogd, maar minder dan in de audit werd genoemd om de taken optimaal uit te kunnen voeren, zo blijkt uit de interviews met deskundigen. Het DWHC heeft naar aanleiding van de audit haar communicatie-activiteiten versterkt.

Subsidie-ontvangers

De organisaties die subsidie ontvangen voeren vooral procesevaluaties uit van hun activiteiten op het vlak van soa-bestrijding en seksuele gezondheid. Het vaststellen van de effectiviteit van maatregelen op basis van onderzoek is lastig en de daarvoor benodigde middelen zijn niet beschikbaar.

De organisaties stellen jaarlijks een werkplan op en brengen achteraf verslag uit van de uitvoering van hun activiteiten aan het Cib. Tussentijds is er regelmatig overleg

⁸⁸ Strategisch beleidsplan RIVM-Centrum infectieziektebestrijding 2011-2015. RIVM, Bilthoven, 2011.

⁸⁹ Kamerbrief Evaluatie RIVM / Centrum Infectieziektebestrijding. 7 mei 2010.

⁹⁰ Scientific audit of the RIVM-Centre for infectious disease control, 19-21 may 2010.

⁹¹ Follow-up 2010 Scientific audit of the Centre for Infectious Disease Control. Brief van het Cib ten behoeve van de vergadering van de commissie van toezicht, 5 december 2012.

⁹² Leighton F, D Gavier Widén, C Stephen. Audit of the Dutch Wildlife Health Centre. January 2013. Canadian Cooperative Wildlife Health Centre, 2013.

tussen het CIb en de subsidieontvangers, bijvoorbeeld in de vorm van kwartaaloverleggen of reguliere werkoverleggen.

Het CIb heeft gemeld dat recent een evaluatie is uitgevoerd van Stichting Hiv Monitoring, waarvan het rapport nog niet beschikbaar is. Ook zijn er plannen de andere subsidie-ontvangers te laten evalueren. Het subsidiebeleid van het CIb is in 2009 geëvalueerd en zal in 2015 opnieuw geëvalueerd worden.

8. Kwaliteit signaleringsstructuur

In de evaluatie van het CIb uit 2009 werd geconcludeerd dat er sprake is van een hoge kwaliteit van expertise en faciliteiten voor de uitvoering van eigen diagnostiek. Tegelijkertijd was de zorg voor een adequate landelijke diagnosecapaciteit voor verbetering vatbaar. Ook werd geconstateerd dat de kwaliteit van de surveillance was verbeterd, door verbetering van surveillance en signaleringssystemen. De systemen waren echter nog relatief versnipperd en niet flexibel om snel te kunnen worden aangepast bij nieuwe dreigingen. Ook waren er concrete knelpunten in data-uitwisseling.⁹³

In de audit⁹⁴ in 2010 werd door de auditcommissie op dit aspect nader ingegaan. De aanbevelingen waren:

- *Surveillance data collection and analysis for the non-notifiable diseases needs to be reviewed and efforts made to establish CIb as the place to which all infectious disease surveillance records are submitted in a timely manner. Greater use of electronic data capture and transmission should be encouraged. Closer collaboration with other bodies involved in surveillance should also be encouraged (e.g. NVVM, NVMM and University researchers). CIb should share integrated surveillance data with the broader infectious disease research community in the Netherlands.*
- *National disease reporting needs to be more coalesced, with CIb serving as the interpretation, analysis and presentation centre for all national activity. The statutory obligations of CIb defined by RIVM and government should be amended to reflect this.*

De aanbeveling is dus om de gegevensverzameling voor surveillance te verbeteren en de nationale rapportage over ziektes meer te integreren op landelijk niveau.

Deze aanbevelingen zijn voor het CIb aanleiding geweest voor diverse maatregelen, die in 2012 als volgt zijn beschreven:

- Het CIb heeft met een aantal partners afspraken gemaakt om activiteiten meer in lijn te brengen met de wettelijke verantwoordelijkheden met betrekking tot surveillance.
- Waar mogelijk heeft het RIVM surveillance-activiteiten in eigen beheer gebracht. Voorbeelden daarvan zijn de overdracht van de tuberculosesurveillance van KNCV Tuberculosefonds naar het CIb m.i.v. 2012, de overdracht van AMR⁹⁵-surveillance in de eerste- en derdelijnszorg van het UMC Maastricht naar het CIb m.i.v. 2013.⁹⁶

Er is nog geen evaluatie uitgevoerd naar de mate waarin deze maatregelen hebben bijgedragen tot verbeteringen op de punten die de auditcommissie heeft aangedragen.

⁹³ Centrum infectieziektebestrijding. Beleidsevaluatie. Boer&Croon, Amsterdam, 2009.

⁹⁴ Scientific audit of the RIVM-Centre for infectious disease control, 19-21 may 2010.

⁹⁵ AMR = Antimicrobiële resistentie.

⁹⁶ Follow-up 2010 Scientific audit of the Centre for Infectious Disease Control. Brief van het CIb ten behoeve van de vergadering van de commissie van toezicht, 5 december 2012.



9. Kwaliteit voorbereiding uitbraken

In de evaluatie van het CIb uit 2009 wordt in hoofdlijnen het volgende geconcludeerd over 'de regiefunctie reguliere bestrijding en crisismanagement':

- Het is positief dat de regie bij één partij is belegd. De samenwerkingsrelaties zijn nog niet altijd optimaal.
- Het CIb zorgt voor adequate samenwerking en rolverdeling in de keten t.b.v. waakzaamheid en snelle reactie bij uitbraken (o.a. OMT/BAO-structuur).
- Het CIb fungeert duidelijk als één aanspreekpunt voor internationale agentschappen en ECDC en WHO.
- Het CIb wordt erkend als primaire autoriteit, zowel in publieke als professionele communicatie.

De kwaliteit van de voorbereiding op uitbraken is onderwerp geweest van evaluaties van de aanpak van twee concrete uitbraken, de Q-koorts en de Nieuwe influenza A (H1N1, ook wel bekend als de Mexicaanse griep).

Evaluatie aanpak Q-koorts

In de evaluatie van de aanpak van de Q-koorts⁹⁷ concludeerde de Commissie dat er op verschillende momenten doortastender had kunnen en moeten worden opgetreden. Zowel het ministerie van LNV als het ministerie van VWS zijn in hun reactie op de Q-koortsuitbraak te terughoudend opgetreden. Naar het oordeel van de commissie is het bestuurlijk handelingsperspectief te lang opgehouden door onenigheid over het wetenschappelijk fundament van de interventies. Ook werd de Q-koortsuitbraak aanvankelijk als regionaal en niet als een landelijk probleem gepercipieerd. Dit resulteerde in een afwachtende houding van beide ministeries. LNV legde onvoldoende doortastend maatregelen op, die aanvankelijk ook niet dwingend waren. LNV werd onvoldoende aangesproken door VWS, dat de bestuurlijke opvolging van de met LNV gemaakte afspraken niet of onvoldoende tijdig bewaakte en als poortwachter van de publieke volksgezondheid doorzettingsmacht had moeten tonen, maar die formeel niet had.

Naar het oordeel van de Commissie zijn de ministeries er verder onvoldoende in geslaagd tijdig een eenduidige, integrale visie op de aanpak van de Q-koortsuitbraak uit te dragen. Dit gebrek aan centrale regie – die de vele onzekerheden bij de aanpak van de Q-koortsuitbraak overigens niet had hoeven verdoezelen maar juist had moeten benoemen – vertaalde zich in een vóórturende onrust onder de bevolking en bestuurders in betrokken regio, en straalde geen urgentie naar de sector uit.

In de evaluatie werd het volgende geconcludeerd over de uitbraakadviesstructuur: 'De commissie ziet geen intrinsieke weeffouten in de huidige uitbraakadviesstructuur van signaleringsoverleg, outbreak management team en deskundigenberaad, bestuurlijk afstemmingsoverleg tot ministerieel besluit, maar acht bij zoonosen een aantal extra zekeringen, met name betreffende de inbreng van veterinaire zijde en vroege betrokkenheid van het bedrijfsleven, essentieel.'

Naar aanleiding van deze evaluatie heeft de minister in 2011 besloten⁹⁸ een specifieke risicoanalysestructuur zoonose op te zetten naar analogie van de humane risicoanalysestructuur. Dit wordt nader toegelicht onder punt 10: Samenwerking met het veterinaire domein.

⁹⁷ Van verwerping tot verheffing. Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010. Evaluatiecommissie Q-koorts. Den Haag, 2010.

⁹⁸ Kamerbrief Stand van zaken aanpak Zoonosen. 18 mei 2011.

Evaluatie aanpak Nieuwe Influenza A (H1N1)

In 2011 werd een evaluatie uitgevoerd van de nationale crisisbesluitvorming met betrekking tot de beheersing van de H1N1 in Nederland. De belangrijkste observaties uit deze evaluatie waren:

- De opschaling in Nederland was grosso modo snel en adequaat, waarbij de reguliere en sommige van de 'griepspecifieke' en professionele maatregelen soepel in werking werden gesteld.
- De internationale en interdepartementale afstemming van verschillende voorgenomen en ingezette maatregelen was niet concreet genoeg. Tevens was er beperkt inzicht in de reactie van de maatschappij bij een werkelijk gevaarlijke infectieziekte-uitbraak. Dit uitte zich onder andere in terughoudende communicatie.
- De besluitvorming werd overheerst door risicomijdende adviezen, waardoor dikwijls tot niet (kosten)effectieve maatregelen besloten werd – of ten minste tot maatregelen waarvan onbekend was of het kosteneffectief was. Besluitvorming vond plaats op basis van adviezen uitgaande van worst-case scenario's.

Uit de evaluatie blijkt dat er verbeteringen mogelijk zijn op het punt van advisering, interdepartementale voorbereiding, internationale afstemming en communicatie. De minister gaf in een brief aan de Tweede Kamer aan, op basis van deze aandachtspunten, verbeteringen door te willen voeren. Eén van deze verbeteringen is het beter benutten van de OMT/BAO-structuur⁹⁹.

10. Samenwerking met het veterinaire domein

In de beleidsevaluatie van het CIb werd in 2009 geconcludeerd dat de verbinding tussen veterinaire en humane domeinen in de infectieziektebestrijding verder diende te worden ontwikkeld en versterkt.¹⁰⁰ Op basis van de evaluatie van de aanpak van de Q-koorts¹⁰¹ werd dit in 2010 verder benadrukt. Naar aanleiding van deze evaluatie, is door de betrokken ministers geconcludeerd dat de samenwerking tussen volksgezondheid en diergezondheid beter moest om (opkomende) zoönosen aan te pakken. Daarom zijn maatregelen genomen om te komen tot een geïntegreerde humaan-veterinaire risicoanalysestructuur voor de aanpak van zoönosen, waarin het signaleren van zoönosen tot en met de besluitvorming over de bestrijding goed geborgd is.

Bij de bestrijding van zoönosen zijn veel instellingen betrokken, elk met een eigen verantwoordelijkheid voor de dierziekte- of humane infectieziektebestrijding. Met die betrokken partijen zijn afspraken gemaakt over het delen van informatie en expertise. Voor alle elementen van een risicoanalysestructuur (signalering, beoordeling en management) zijn samenwerkingsvormen uitgewerkt welke analoog zijn aan de wijze waarop de humane risicoanalyse bij infectieziekten is georganiseerd.

Doel van de nieuwe risicoanalysestructuur voor zoönosen is dat zoönotische signalen adequaat worden herkend en opgevolgd en er tijdig wordt opgeschaald. Daarvoor zijn de volgende onderdelen formeel geïnstalleerd:

- signaleringsoverleg zoönosen (SO-Z)
- responsteam zoönosen (RT-Z)
- outbreak managementteam zoönosen (OMT-Z) en deskundigenberaad zoönosen (DB-Z)
- bestuurlijk afstemmingsoverleg zoönose (BAO-Z)

⁹⁹ Kamerbrief 'Evaluatie nieuwe influenza A (H1N1). 14 juni 2011.

¹⁰⁰ Centrum infectieziektebestrijding. Beleidsevaluatie. Boer&Croon, Amsterdam, 2009.

¹⁰¹ Van verwerping tot verheffing. Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010. Evaluatiecommissie Q-koorts. Den Haag, 2010.



Deze risicoanalysestructuur is er voor zowel crisistijd als voor „vredestijd“. In de humane infectieziektebestrijding is gebleken dat door het signaleringsoverleg, het responsteam en het outbreak managementteam, taken en verantwoordelijkheden helder verdeeld zijn waardoor het duidelijk is waar de regie ligt. In de humane infectieziektebestrijding heeft het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM de coördinatie. Voor zoönosen is deze structuur uitgebreid met veterinaire expertise van bijvoorbeeld het Centraal Veterinair Instituut (CVI) en aangesloten op de veterinaire bestrijdingsstructuur, waar de Nederlandse Voedsel en Waren Autoriteit (NVWA) een centrale rol heeft. Doel is een heldere verdeling van taken en verantwoordelijkheden en het borgen dat de juiste wetenschappelijke en praktische expertise wordt samengebracht om over bestrijding van zoönosen goed onderbouwde adviezen te geven. Naar verwachting kan daardoor in de toekomst sneller gereageerd worden op signalen.¹⁰²

Het CIb heeft in het Strategisch beleidsplan 2011-2015 als strategisch doel geformuleerd: “Het RIVM-CIb streeft naar het verminderen van het risico en de ziektelast van zoönosen en voert daarom regie op de preventie en bestrijding van zoönosen door samen met netwerkpartners op basis van signalering en onderzoek relevante sectoren en ministeries hierover te adviseren.”

De voor de beleidsdoorlichting geraadpleegde deskundigen, die daar zicht op hebben, zijn positief over de ontwikkelingen die op dit punt zijn ingezet. Wel uiten zij enige twijfels of de inzet voldoende is en of de aandacht niet wegzakt.

11. Kwaliteit internationale samenwerking en kennisuitwisseling

In de evaluatie van het CIb in 2009 werd geconstateerd dat de rol van het CIb als primair aanspreekpunt voor internationale samenwerking en coördinatie goed was vormgegeven en geborgd. Ook werd geconstateerd dat het CIb beschikte over een sterke internationale reputatie, maar dat de internationale profilering nog nadrukkelijker kon worden vormgegeven.

In de audit¹⁰³ in 2010 werd over internationale samenwerking het volgende geconcludeerd: *‘Collaborations both within the Netherlands and internationally were very much a part of the current research activity of CIb. These could be expanded in areas of limited in house expertise, but only where national needs dictate a requirement for knowledge to guide policy formulation.’*

Er zou dus meer internationale samenwerking kunnen komen op terreinen waar behoefte is aan meer informatie om beleid te maken. Het RIVM heeft daaraan als volgt gevolg gegeven: In het kader van RIVM2020¹⁰⁴ is een aantal onderwerpen benoemd die prioriteit hebben voor internationale profilering. De keuze voor deze onderwerpen is gebaseerd aan de hand van een aantal criteria, waaronder de relevantie voor de Nederlandse problematiek, de balans halen/brengen van kennis en kunde en de concrete mogelijkheden voor profilering. Daarnaast heeft het CIb op beperkte schaal mogelijkheden om internationale samenwerking te ondersteunen waar dit opportuun lijkt.¹⁰⁵

¹⁰² Kamerbrief Stand van zaken aanpak Zoönosen. 18 mei 2011.

¹⁰³ Scientific audit of the RIVM-Centre for infectious disease control, 19-21 may 2010.

¹⁰⁴ Routekaart RIVM 2020. RIVM, Bilthoven, 2013.

¹⁰⁵ Follow-up 2010 Scientific audit of the Centre for Infectious Disease Control. Brief van het CIb ten behoeve van de vergadering van de commissie van toezicht, 5 december 2012.

Oordeel van deskundigen over kennisinfrastructuur en regierol

De reacties die de deskundigen tijdens interviews hebben gegeven zijn in te delen in oordelen over het functioneren van het Clb en oordelen over het overheidsbeleid op het gebied van infectieziektebestrijding.

Centrum infectieziektebestrijding

De geraadpleegde deskundigen zijn overwegend positief in hun oordeel over de wijze waarop de kennisinfrastructuur en landelijke regierol is vormgegeven. De totstandkoming van het Clb, waar in 2004 toe werd besloten om slagvaardiger te kunnen optreden en beter voorbereid te zijn op grote uitbraken, wordt als een positieve ontwikkeling ervaren. De rol van het Clb hierin staat niet ter discussie. Het Clb wordt gezien als een deskundige partij die activiteiten kwalitatief goed uitvoert. Ook is men positief over de wijze waarop deskundigen worden betrokken bij de uitvoering van taken door het Clb, bijvoorbeeld in adviescommissies.

Het belangrijkste punt van kritiek dat verschillende deskundigen benoemen is dat er nog onvoldoende aansluiting is op de beroepsgroepen en organisaties in de curatieve zorg, doordat de infectieziektebestrijding is georganiseerd vanuit partijen in de publieke gezondheidszorg. Een ander punt van kritiek is dat de voorbereiding op een (mogelijke) uitbraak teveel tijd kost. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat veel partijen worden geraadpleegd alvorens tot actie over te gaan. Ook zien de deskundigen de communicatie met het publiek als een belangrijke uitdaging voor het RIVM, met name door het toenemende belang van sociale media. Men ziet overigens ook positieve ontwikkelingen in de aandacht hiervoor.

Het RIVM kan voor taken waarbij inzet van professionals nodig is (zoals surveillance en het opstellen van richtlijnen) vaak geen medewerking afdwingen. Een deel van de inzet is gebaseerd op goodwill, het heeft geen wettelijke basis (m.u.v. de meldingsplicht voor bepaalde ziekten). Dat, samen met de waarneming dat artsen en zorgorganisaties in de afgelopen jaren zijn gaan verzakelijken, leidt tot een kwetsbaarheid in het systeem.

Overheidsbeleid

Ook het beleid van het ministerie van VWS op het gebied van infectieziektebestrijding wordt, voor zover de geraadpleegde deskundigen daar zicht op hebben, doorgaans positief beoordeeld. Infectieziektebestrijding krijgt voldoende prioriteit en er is relatief weinig op bezuinigd. Toch staat er ook op dit terrein druk op de financiering. De rol van de Gezondheidsraad en het RIVM bij het uitbrengen van adviezen wordt positief beoordeeld, omdat daarmee gebruik gemaakt wordt van de beschikbare kennis. Ook daarbuiten worden deskundigen betrokken bij de beleidsvorming.

De geraadpleegde deskundigen zien geen grote tekortkomingen in het beleid, op basis van bestaande (internationale) kennis over infectieziektebestrijding.

De punten van zorg die de geraadpleegde deskundigen hebben over het beleid zijn:

- Onvoldoende samenwerking tussen ministeries die een rol hebben bij de infectieziektebestrijding (zoals EZ, I&M) en de weging tussen het economisch belang en het volksgezondheidsbelang. De huidige aandacht voor antimicrobiële resistentie en zoonosen maakt de samenwerking tussen ministeries steeds belangrijker.
- Onvoldoende concrete en krachtige inzet op antibioticaresistentie, ondanks dat de minister dit onderwerp als prioriteit heeft benoemd.



- Enkele deskundigen benoemen onvoldoende verbindingen tussen relevante afdelingen van het ministerie van VWS als een belemmering. Daarbij doelt men bijvoorbeeld op de directies VGP en curatieve zorg.
- Beperkte middelen voor onderzoek en innovatie (via ZonMw).
- Onvoldoende focus op (onderzoek naar) impact van maatregelen.
- Onvoldoende transparantie over de wijze waarop keuzes worden gemaakt bij bezuinigingen op de kennisinfrastructuur.
- Onvoldoende aandacht voor Hepatitis B / C.
- Onvoldoende aandacht voor infectieziektepreventie in verpleeghuizen.

In reactie op deze punten hebben betrokkenen van het ministerie van VWS en het RIVM laten weten dat de volgende zaken in voorbereiding zijn:

- Een integraal plan over de aanpak van antibioticaresistentie, dat de minister van VWS in februari 2015 aan de Tweede Kamer zal voorleggen.
- Het ministerie van VWS heeft het Clb opdracht gegeven in 2015 te komen met een nationale aanpak Hepatitis B/C en heeft de Gezondheidsraad gevraagd te adviseren over de opsporing van Hepatitis B/C onder eerste generatie migranten. Dit advies wordt in 2015 verwacht.¹⁰⁶

Overige aandachtspunten

Ten slotte zien sommige deskundigen de mogelijkheid dat gemeenten (te) veel bezuinigen op infectieziektebestrijding als een risico voor de toekomst. Gesignaleerd wordt dat sommige GGD'en de door de branche gestelde norm voor personele capaciteit voor infectieziektebestrijding niet halen.

De deskundigen benadrukken dat voldoende middelen ingezet moeten worden om de goede infrastructuur die is opgebouwd te onderhouden. Deze goede basis van deskundigheid is van belang voor een goede alertheid op nieuwe ontwikkelingen en om in te kunnen grijpen als daar een noodzaak toe is.

Eén deskundige noemt als knelpunt op internationaal niveau dat het ECDC te voorzichtig is, waardoor ontwikkelingen (zoals het tegengaan van antibioticaresistentie) te langzaam gaan.

Overzicht van evaluatieonderzoek en monitoring

Wetgeving en beleidsstukken

- Wet publieke gezondheid
- Memorie van toelichting bij Wet publieke gezondheid.
- Kamerbrief 'Evaluatie nieuwe influenza A (H1N1). 14 juni 2011.
- Kamerbrief Stand van zaken aanpak Zoönosen. 18 mei 2011.
- Kamerbrief Evaluatie RIVM / Centrum Infectieziektebestrijding. 7 mei 2010.

Evaluatieonderzoek

- Audit of the Dutch Wildlife Health Centre. Canadian Cooperative Wildlife Healthcentre, 2013.
- Salmonella in gerookte zalm, oktober 2012. Onderzoeksraad voor de Veiligheid, Den Haag, 2013.
- Evaluatie Aanpak nieuwe influenza A (Mexicaanse griep). Berenschot, 2011.

¹⁰⁶ Werkprogramma 2015 Gezondheidsraad.

- GHOR-bureaus tijdens Mexicaanse griep onvoldoende zichtbaar voor de zorgpartners. Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2011.
- Van verwerping tot verheffing. Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010. Evaluatiecommissie Q-koorts, 2010.
- Scientific audit of the RIVM-Centre for infectious disease control, 19-21 may 2010.
- Beleidsevaluatie Centrum Infectieziektebestrijding. Boer&Croon, Amsterdam, 2009.

Monitors

- State of infectious diseases in the Netherlands, 2013. RIVM, Bilthoven, 2014. *(Ook beschikbaar van eerdere jaren)*

Daarnaast publiceert het RIVM andere - meer specifieke - monitors, zoals:

- Sexually transmitted infections, including HIV, in the Netherlands in 2013.
- Staat van zoönosen, 2013.

Overige relevante publicaties

- Jaarverslagen DWHC (2008-2013)
- Jaarbeelden Centrum Infectieziektebestrijding
- Werkprogramma 2015 Gezondheidsraad
- Routekaart RIVM 2020. RIVM, Bilthoven, 2013.
- Follow-up 2010 Scientific audit of the Centre for Infectious Disease Control. Brief van het CIb ten behoeve van de vergadering van de commissie van toezicht, 5 december 2012.
- Strategisch beleidsplan RIVM-Centrum infectieziektebestrijding 2011-2015. RIVM, Bilthoven, 2011.
- Subsidiekader RIVM-CIb 2015. CIb, Bilthoven, 2014.



2 Rijksvaccinatieprogramma

In dit hoofdstuk gaan we in het Rijksvaccinatieprogramma (RVP). De basis hiervoor zijn beschikbare evaluaties, monitors en beleidsstukken, aangevuld met enkele interviews met uitvoerende partijen en deskundigen op het terrein van infectieziektebestrijding.

2.1 Aanleiding voor het beleid

Start van het programma

In 1952 werden in Nederland de eerste vaccins verstrekt om de bevolking te beschermen tegen infectieziekten. Na de grote polio-epidemie in 1956 is vaccinatie in 1957 voor het eerst op programmatische wijze aangeboden. Dit wordt gezien als de start van het RVP. Alle in Nederland wonende kinderen worden in de gelegenheid gesteld op rijkskosten te worden gevaccineerd.¹⁰⁷

Veranderingen in de inhoud van het programma

Het programma begon met vaccinaties tegen difterie, kinkhoest, tetanus en polio. Later zijn vaccinaties toegevoegd tegen mazelen, rodehond, bof, hepatitis B, infecties met *Haemophilus influenzae* type b, meningokokken C en pneumokokken. In 2009 is de inenting tegen humaan papillomavirus-infecties (HPV) voor meisjes aan het programma toegevoegd, ter voorkoming van baarmoederhalskanker.

Difterie, tetanus, kinkhoest, polio, meningitis (hersenvliesontsteking) of bloedvergiftiging, veroorzaakt door een infectie met *Haemophilus influenzae* type b (Hib), pneumokokken of meningokokken zijn voorbeelden van ernstige ziekten, waar mensen aan kunnen overlijden. Bof, mazelen en rodehond zijn voorbeelden van ziekten die meestal ongecompliceerd verlopen. In sommige gevallen hebben deze ziekten echter een ernstig verloop, soms zelfs met overlijden tot gevolg.

Actualiteit van de aanleiding

De infectieziekten waartegen gevaccineerd wordt vormen nog steeds een reëel gevaar voor de volksgezondheid in Nederland. Dat blijkt bijvoorbeeld uit recente uitbraken van mazelen (2013-2014) en rodehond (2013) onder doelgroepen of in gebieden met een lage vaccinatiegraad.

In 2013 zijn wereldwijd in acht landen gevallen van polio aangetroffen, waaronder in Syrië. In Nederland was daarom sprake van verhoogde alertheid omtrent Syrische vluchtelingen.¹⁰⁸

Ontwikkelingen in het programma sinds 2008

Adviezen van de Gezondheidsraad

In het Gezondheidsraad advies 'De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma, naar een programma voor alle leeftijden' uit 2007 is een beoordelingskader voor besluitvorming over vaccinaties opgesteld. In 2007 zijn de toenmalige vaccinaties aan deze criteria getoetst. De uitkomst van die beoordeling was dat ze voldoen aan de gestelde eisen, en dus gehandhaafd moeten blijven in het programma. Deze criteria zijn sindsdien de toetssteen om te bepalen of een vaccinatie opgenomen dient te worden in het RVP.

¹⁰⁷ www.nationaalkompas.nl

¹⁰⁸ The national immunisation programme in the Netherlands: Surveillance and developments in 2013-2014. RIVM, Bilthoven, 2014.



In het advies 'Het individuele, collectieve en publieke belang van vaccinatie' uit 2013 constateert de Gezondheidsraad dat het tot dan toe goed mogelijk is gebleken door gebruik te maken van het beoordelingskader, het belang van (nieuwe) vaccinaties voor publieke vaccinatieprogramma's te beoordelen. Aan de hand van het beoordelingskader adviseerde de Gezondheidsraad om via het Rijksvaccinatieprogramma alle meisjes van 12 jaar te vaccineren tegen baarmoederhalskanker (2008), alle zuigelingen te vaccineren tegen hepatitis B (2009) en pneumokokkenziekte (2010) en alle kinderen van ouders die geboren zijn in een land waar de tuberculose-incidentie hoger is dan 50 per 100.000 personen per jaar, te vaccineren tegen tuberculose (2011).

Tegelijkertijd constateerde de Gezondheidsraad dat er gezondheidswinst blijft liggen doordat vaccins buiten de publieke vaccinatieprogramma's weinig worden benut. Met enige regelmaat komen er nieuwe vaccins beschikbaar. Voor preventie van waterpokken, gastro-enteritis door rotavirusinfectie en gordelroos bijvoorbeeld bestaan er tegenwoordig werkzame vaccins. Toch worden ze in Nederland bijna niet gebruikt. Daardoor blijft gezondheidswinst liggen. Formeel zijn er geen belemmeringen om de vaccins te gebruiken. Ze zijn positief beoordeeld door de geneesmiddelenautoriteiten en in principe beschikbaar voor artsen en patiënten. Het geringe gebruik van de vaccins berust waarschijnlijk op gebrek aan kennis van en ervaring met vaccinatie bij artsen, beperkte bekendheid bij het grote publiek, en het gegeven dat de vaccins niet zijn opgenomen in het basispakket ziektekostenverzekeringen of anderszins vergoed worden. De Gezondheidsraad adviseert één algemeen beoordelingskader te hanteren voor alle vaccins. In de 'brief vaccinatiezorg' van juli 2014, zegt de minister aan de Tweede Kamer toe de Gezondheidsraad en Zorginstituut Nederland te verzoeken om een formeel samenwerkingsverband aan te gaan in de vorm van een BeoordelingsKamer Vaccins (BKV). Door deze samenwerking kunnen (kosten)effectiviteit en toepassingsmogelijkheden van een vaccin in zijn volle breedte en vanuit verschillende invalshoeken worden beoordeeld.

Veranderingen in het RVP

De grootste verandering in het RVP, die sinds 2008 heeft plaatsgevonden, is de HPV-vaccinatie tegen baarmoederhalskanker voor meisjes van 12 jaar. Deze vaccinatie is in 2009 toegevoegd aan het RVP. Daarnaast zijn er wijzigingen geweest in de hepatitis B-vaccinatie, het pneumokokkenvaccin en het aantal vaccinatiemomenten.

Financiering RVP

De minister van VWS heeft besloten om de RVP-financiering niet langer via de AWBZ te regelen en het RVP wettelijk te gaan verankeren door opname in de Wet publieke gezondheid. In 2013 is het ministerie van VWS de werkzaamheden daarvoor gestart. Beoogd is de wijzigingen van de Wpg per 2018 te laten ingaan.¹⁰⁹

¹⁰⁹ Conyn MAE. Terugblik RVP 2013. RIVM, Bilthoven 2014.

2.2 Beleidsdoelen

De algemene doelstelling van het RVP is de bevolking en het maatschappelijk leven door middel van vaccinatie beschermen tegen ernstige infectieziekten.¹¹⁰

De bescherming van de bevolking en het maatschappelijk leven door vaccinatie kan worden uitgewerkt in drie subdoelen:

- 1 uitroeiing van een bepaalde infectieziekte
- 2 bereiken en onderhouden van groepsimmunititeit
- 3 bescherming van zoveel mogelijk individuen.

Uitroeiing van de ziekte is in sommige gevallen haalbaar (denk aan polio of pokken), maar in andere niet. In dat geval komt het tweede middel in beeld: groepsimmuniteit. Dit betekent dat door vaccinatie een te beschermen groep als geheel zo'n goede afweer krijgt, dat een infectieziekte nauwelijks meer kan toeslaan, ook niet bij mensen die niet zijn ingeënt. Daar is dan wel een hoge algemene vaccinatiegraad voor nodig. Is ook die strategie niet haalbaar, dan kan gekozen worden voor bescherming van zoveel mogelijk individuen.¹¹¹

2.3 Betrokken partijen en rolverdeling

Overheidsbemoeyenis bij vaccinatie is noodzakelijk

De Gezondheidsraad is van oordeel dat het creëren van bescherming tegen ernstige infectieziekten bij uitstek een taak van de overheid is. Die verantwoordelijkheid geldt juist daar waar de bedreiging voor de gezondheid groot is en individuen (en hun ouders) minder goed in staat zijn om zelf voor bescherming zorg te dragen. Die situatie is van toepassing bij vaccinatie. Vaccinatie is het meest effectieve middel tegen veel infectieziekten. Daarmee wordt in de meeste gevallen niet alleen de gevaccineerde zelf beschermd, ook de overdracht van de bacterie of het virus in de samenleving als geheel wordt erdoor verminderd. Zodoende hebben ook mensen die niet gevaccineerd zijn of die onvoldoende op de vaccinatie reageren baat bij het collectieve programma. Het voorkomen van overdracht draagt dus in belangrijke mate bij aan de volksgezondheid.

Er is bovendien een belang in het spel dat de volksgezondheid overstijgt. Indien er een reële kans is dat mensen in contact met anderen ernstige ziekten oplopen en doorgeven, kan dat risico, en de onrust die dat oproept, het maatschappelijk leven ontwrichten. Ook dat maakt overheidsbemoeyenis noodzakelijk.¹¹²

Betrokken organisaties en taakverdeling

- Het vaccinatiebeleid wordt vastgesteld door de minister van VWS, op advies van de Gezondheidsraad. Zo wordt bijvoorbeeld bepaald welke vaccinaties in het RVP worden opgenomen en op welke leeftijd deze vaccinaties worden verstrekt.¹¹³
- Het ministerie van VWS heeft de regiefunctie voor de uitvoering van het RVP aan het CIb gedelegeerd (sinds 2005). Het CIb coördineert de uitvoering van het RVP en houdt daarop medisch toezicht.
- De NZa is verantwoordelijk voor het vaststellen van de tarieven en de beleidsregels voor het RVP.

¹¹⁰ Gezondheidsraad. De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden. Den Haag, 2007.

¹¹¹ Gezondheidsraad. De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden. Den Haag, 2007.

¹¹² Gezondheidsraad. De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden. Den Haag, 2007.

¹¹³ Boer&Croon. Beleidsbeoordeling Centrum Infectieziektebestrijding. Amsterdam, 2009.



- De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is belast met het toezicht op de uitvoering.
- De Gezondheidsraad heeft een adviserende taak. De GR inventariseert en beoordeelt de wetenschappelijke kennis over vaccinatie en doet op basis daarvan aanbevelingen voor de inhoud en de samenstelling van het RVP.¹¹⁴
- In de uitvoering wordt samengewerkt met consultatiebureaus, de GGD en de Centra voor Jeugd en Gezin. De kosten voor de vaccinaties in het Rijksvaccinatieprogramma worden betaald uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Voorwaarde is dat het consultatiebureau of de GGD de vaccinaties uitvoert met de officiële vaccins in een bepaald vaccinatieschema.¹¹⁵

Aansturing

Minister van VWS en Gezondheidsraad

Het vaccinatiebeleid wordt vastgesteld door de minister van VWS. Keuzes over de inhoud van het Rijksvaccinatieprogramma worden gebaseerd op adviezen van de Gezondheidsraad. De minister vraagt advies van de Gezondheidsraad over de vaccins die opgenomen worden in het Rijksvaccinatieprogramma. Zo wordt bijvoorbeeld bepaald welke vaccinaties in het RVP worden opgenomen en op welke leeftijd deze vaccinaties worden verstrekt.

Coördinatie

Het C1b coördineert de uitvoering van het RVP en houdt daarop medisch toezicht. Keuzes in de uitvoering worden gemaakt door het C1b op basis van ervaringen met en evaluatie van de uitvoering. Het RIVM brengt in jaarrapporten verslag uit over het programma.

2.4 Uitvoeringsdoelen

De uitvoeringsdoelstelling is het inrichten van een kwalitatief hoogwaardig Rijksvaccinatieprogramma en daarnaast het instandhouden van een hoge vaccinatiegraad. Het realiseren van een hoge vaccinatiegraad is van belang, omdat hiermee groepsimmunitet kan worden bereikt.

2.5 Uitvoeringsproces

Programmamanagement

De Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI) van het C1b is verantwoordelijk voor de medisch-inhoudelijke aansturing van het RVP. In opdracht van de minister van VWS is het C1b verantwoordelijk voor de regie op het programma. Daaronder valt de vaststelling van de kaders voor het RVP (de Richtlijn RVP), de vaststelling van de richtlijnen van medisch-professionele aard voor de uitvoering, de coördinatie van de communicatie over het RVP, de controle en evaluatie van het vaccinatieprogramma, en het doen van onderzoek naar diverse aspecten van vaccins en vaccineren.

Het C1b adviseert VWS over de implicaties van onderzoeksresultaten voor het RVP, inclusief modelmatige- en kosteneffectiviteitsanalyses; met onderzoek wordt geanticipeerd op geplande advisering door de Gezondheidsraad. Tezamen met C1b-collega's wordt gewerkt aan de implementatie van het advies van de Gezondheidsraad

¹¹⁴ Gezondheidsraad. De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden. Den Haag, 2007.

¹¹⁵ www.rivm.nl

over het RVP op de BES-eilanden. Actief wordt bijgedragen aan de (bij-)scholing van de uitvoerenden aldaar.¹¹⁶

Surveillance en onderzoek

Het RIVM volgt de effectiviteit van het RVP door surveillance- en onderzoeksactiviteiten. Dit is cruciaal om de ontwikkelingen die relevant zijn voor het vaccinatiebeleid snel te kunnen signaleren. Deze signalen vormen ook een belangrijke bron van informatie voor de Gezondheidsraad. Het RIVM heeft hiertoe verschillende monitoringsystemen ingericht. Zo wordt bijvoorbeeld gevolgd hoe het staat met de vaccinatiegraad. En er wordt bijgehouden in hoeverre de ziektes, waartegen de vaccinatie moet beschermen, (nog) vóórkomen. Verder wordt gekeken of ziekteverwekkers veranderen (kiemsurveillance) en of het gebruikte vaccin hierop aansluit. Ook wordt geïnventariseerd hoe het staat met de immuniteit van de bevolking tegen de verschillende ziektes (immunosurveillance), zowel voor de korte termijn als over jaren.¹¹⁷ Ander onderzoek ligt bijvoorbeeld op het terrein van mathematische modellering en kosteneffectiviteit of onderzoek naar alternatieve vaccinatieschema's.¹¹⁸

Vaccinvoorziening

De Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's (DVP) coördineert de uitvoering van het RVP. De DVP koopt de benodigde vaccins en voorlichtingsmaterialen in, beheert de voorraden en distribueert deze naar de uitvoerders. DVP roept de mensen op voor het RVP, registreert alle gegeven vaccinaties op individueel niveau, adviseert in individuele gevallen, verwijst zo nodig door en monitort de uitvoering. Ook verzorgt DVP scholing voor de uitvoerenden, zoals de consultatiebureau-artsen. Door advisering over de uitvoering aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) draagt DVP bij aan de beleidsvorming over preventieve programma's. DVP rapporteert over de deelnamegraad en vaccinatiegraad in de programma's.¹¹⁹ Het RIVM is verantwoordelijk voor de aanschaf en distributie van vaccins. Doordat in één keer voor de gehele doelgroep een vaccin aangekocht kan worden en doordat men hiermee veel ervaring heeft, kunnen contracten gesloten worden voor een relatief lage prijs en tegen gunstige voorwaarden.¹²⁰

Regionale uitvoering

De regionale uitvoering van de vaccinaties vindt plaats door GGD'en en thuiszorgorganisaties (consultatiebureaus).¹²¹ Het RIVM ondersteunt de uitvoerders van het RVP via de verschillende regiokantoren, zowel logistiek als inhoudelijk. Medische adviseurs van het RIVM geven bijvoorbeeld advies over individuele kinderen en verzorgen trainingen voor professionals. Verder worden richtlijnen voor de uitvoering up to date gehouden en wordt geregeld actuele informatie verspreid onder de professionals via het elektronische bulletin RVP-Nieuws. Voor professionals is de website www.rivm.nl/rvp ingericht. Hierop zijn informatie en alle documenten terug te vinden die voor de uitvoering van het RVP van belang zijn.¹²²

¹¹⁶ Werkplan 2014. Cib.

¹¹⁷ Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.

¹¹⁸ Werkplan 2011. Cib.

¹¹⁹ Werkplan 2014. Cib.

¹²⁰ Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.

¹²¹ Boer & Croon. Centrum Infectieziektebestrijding. Beleidsevaluatie. 2009.

¹²² Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.



Registratie bijwerkingen

Tot 2011 was het RIVM ook verantwoordelijk voor de registratie en causaliteitsbeoordeling van gemelde mogelijke bijwerkingen na vaccinatie. Per 1 januari 2011 is deze taak overgedragen aan het Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb.¹²³

2.6 Resultaten en effecten

Op basis van de doelstelling van het Rijksvaccinatieprogramma en de uitvoeringsdoelen hebben we de volgende indicatoren voor doelbereik geïdentificeerd:

- a. Bereik van de doelgroep
- b. Vaccinatiegraad
- c. Maatschappelijk effect: gezondheidswinst
- d. Kwaliteit infrastructuur
- e. Kwaliteit informatievoorziening
- f. Kwaliteit van onderbouwing van doelmatigheid

a. Bereik van de doelgroep

Er zijn geen gegevens bekend over het exacte bereik van de doelgroep met de uitnodiging tot deelname. Wel is het systeem zodanig ingericht dat kinderen niet of nauwelijks uit beeld kunnen raken.

Uitnodiging

Het RIVM verzorgt de oproep en houdt landelijk in één centraal systeem bij wat de vaccinatiestatus is van ieder kind. Dit garandeert een sluitend systeem van oproep en registratie. Wanneer een kind niet volledig gevaccineerd is wordt zo nodig een herhalingsoproep verstuurd. Ook wordt een automatische melding afgegeven wanneer bijvoorbeeld niet de juiste intervallen tussen opeenvolgende vaccinaties zijn aangehouden. Dit alles versterkt de kwaliteit van de programma-uitvoering. Tot slot kunnen met de centrale database ook eenvoudig rapportages worden gemaakt over de vaccinatiegraad in Nederland en kan voldaan worden aan de internationale rapportageplicht.¹²⁴

Laagdrempeligheid

De vaccinaties zijn een vast onderdeel van de jeugdgezondheidszorg. Hiervoor worden alle ouders in Nederland uitgenodigd. Thuiszorgorganisaties en GGD'en voeren zowel het RVP als de jeugdgezondheidszorg (JGZ) uit. Deze uitvoeringsorganisaties zijn lokaal sterk verankerd en voor de burger herkenbaar en dicht bij huis. Ouders kunnen dus voor het volgen van de groei en ontwikkeling van hun kind en advies hierover, alsook voor het halen van de vaccinaties, terecht bij één jeugdgezondheidsorganisatie. Vaak ook nog tijdens hetzelfde consult. Door deze manier van werken is de drempel voor ouders om hun kinderen te laten vaccineren zo laag mogelijk.¹²⁵

b. Vaccinatiegraad

In Nederland wordt met de systematiek van vrijwillige vaccinatie een hoge vaccinatiegraad bereikt. Hierdoor ontstaat groepsimmunitet, die voor de meeste ziekten nodig is om de bevolking als geheel te beschermen tegen uitbraken.

Net als in voorgaande jaren is in verslagjaar 2014¹²⁶ de deelname aan de verschillende vaccinaties uit het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) met 92 tot 99 procent hoog.

¹²³ Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.

¹²⁴ Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.

¹²⁵ Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.

¹²⁶ Vaccinatiegraad Rijksvaccinatieprogramma Nederland. Verslagjaar 2014. RIVM, Bilthoven, 2014.

Uitzondering hierop vormt de HPV-vaccinatie tegen baarmoederhalskanker, waaraan de deelname veel lager is, maar ten opzichte van het voorgaande verslagjaar wel verder is gestegen tot 59 procent. Sinds augustus 2011 is het RVP uitgebreid met de vaccinatie tegen hepatitis B; tot die tijd werden alleen kinderen met een verhoogd risico hiertegen ingeënt. Van de groep zuigelingen zonder verhoogd risico heeft 95 procent deze vaccinatie gekregen. Ook de deelname onder zuigelingen in Caribisch Nederland aan de DKTP-, BMR- en pneumokokkenvaccinatie is hoog (90-100 procent).

Punt van aandacht is dat de deelname aan het RVP daalt naarmate kinderen ouder worden. Met de tweede BMR-vaccinatie voor 9-jarigen (92 procent) wordt niet de gewenste 95 procent deelname bereikt. Een deelname van minimaal 95 procent is belangrijk vanwege het streven van de World Health Organization (WHO) mazelen wereldwijd uit te roeien. Tevens blijft het belangrijk dat alle kinderen van moeders die drager zijn van hepatitis B de eerste extra vaccinatie hiertegen tijdig krijgen. Kinderen die op jonge leeftijd worden besmet met dit virus hebben namelijk een groter risico er drager van te worden. Op de lange termijn kan dit virus ernstige leveraandoeningen veroorzaken.

Om zuigelingen effectief te kunnen beschermen tegen ziekten uit het RVP is het van belang de vaccinaties tijdig te geven. Het deel van de zuigelingen dat de eerste DKTP-vaccinatie op tijd krijgt, is verder gestegen naar 88 procent. Doorgaans worden kinderen die minimaal één inenting via een antroposofisch consultatiebureau krijgen minder vaak en minder tijdig gevaccineerd.

Door het RIVM wordt een monitoringsysteem ontwikkeld om in de toekomst de acceptatie van het RVP onder ouders en RVP-professionals te volgen.

c. Maatschappelijke effecten

Gezondheidsraad

In het advies 'De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden' uit 2007 constateert de Gezondheidsraad dat het RVP een zeer belangrijke bijdrage levert aan het voorkómen van sterfte en ziekte onder kinderen. Door de invoering van algemene vaccinatie werden kinderverlamming, difterie, ziekte door *Haemophilus influenzae* type b en meningokokken C als doodsoorzaak goeddeels weggenomen. Ook op ziekte is de invloed van het RVP onmiskenbaar, aldus de Gezondheidsraad. Na invoering van de algemene vaccinatie hebben zich alleen nog beperkte epidemieën van polio voorgedaan in gemeenschappen van niet-gevaccineerde bevindelijk gereformeerden.

Difterie en tetanus zijn vrijwel uit Nederland verdwenen. Sinds de invoering van de algemene vaccinatie komt ook mazelen in Nederland bijna niet meer voor. Het aantal ziekenhuisopnamen in verband met congenitaal rubellasyndroom daalde van 40 in 1980 tot minder dan één per jaar na 1987. Ook de vaccinatie tegen bof, eveneens in 1987 ingevoerd, is zeer succesvol. Daarvóór werden per jaar 300-800 kinderen met bofmeningitis in een ziekenhuis opgenomen. Dat is nu nog slechts sporadisch nodig. Na invoering van de vaccinatie tegen *Haemophilus influenzae* type b in 1993 daalde het aantal invasieve infecties sterk, van ongeveer 700 per jaar tot 12 in 1999. Sindsdien is echter weer een toename waargenomen, tot 49 in 2004. Een mogelijke verklaring is de vermindering van het aantal natuurlijke herinfecties. De Hib-vaccinatie is dus wel effectief, maar nader onderzoek is nodig naar de bescherming op langere termijn en naar de interactie met andere vaccinaties. Invoering van vaccinatie



tegen meningokokken C-infecties, in 2002, heeft eveneens geleid tot een sterke daling van het aantal invasieve infecties.

Internationaal

Nederland behoort voor alle ziekten in het RVP, met uitzondering van HPV, tot de landen met de hoogste vaccinatiegraad in Europa. Voor zowel dktp, Hib als voor bmr behoort Nederland bij de EU-landen waar de vaccinatiegraad tussen 2003 en 2007 gemiddeld boven de 95% lag. In diverse landen lag de vaccinatiegraad onder de 95% en in sommige landen zelfs onder de 90%, met name voor bmr. Voorbeelden van landen met een lage vaccinatiegraad tegen bmr zijn het Verenigd Koninkrijk, Ierland, Oostenrijk, Italië, Malta en Griekenland. De ECDC geeft gemiddelde cijfers voor de jaren 2003-2007 om de schattingen meer stabiel te maken. De cijfers wijken dus iets af van die uit de WHO-HFA database¹²⁷. In recentere publicaties is de vaccinatiegraad niet meer vermeld. De vaccinatiegraad voor HPV varieerde in EU-landen van 17 tot 84% en is net als in Nederland (58%) in de meeste Europese landen aanzienlijk lager dan voor dktp, Hib en bmr.¹²⁸

Er zijn grote verschillen tussen de lidstaten van de Europese Unie in het vaccinaanbod, de vaccinatieschema's, de manier van verstrekking en de toegang tot vaccinatie. Zo is in Nederland deelname aan het RVP vrijwillig. Dit in tegenstelling tot sommige andere landen, waar een aantal of alle vaccinaties verplicht zijn gesteld, zoals in België, Frankrijk en Italië. De organisatie van het programma is in Nederland en een aantal andere landen, zoals in de Scandinavische landen, in handen van de overheid en vaccins worden gratis verstrekt. In andere landen, zoals in Duitsland, moet men zelf de vaccinaties regelen bij een arts en moeten de ouders ze (soms) zelf betalen.¹²⁹

d. Kwaliteit infrastructuur

In 2009 heeft Boer&Croon een beleidsevaluatie¹³⁰ uitgevoerd van het Centrum Infectieziektebestrijding. Het Rijksvaccinatieprogramma was één van de taken waarvan de uitvoering is onderzocht. De centrale conclusie over de operationele prestaties was dat het programmamanagement van het RVP goed gestructureerd is en sterk wordt uitgevoerd. De publieke communicatie ten behoeve van de vrijwillige acceptatie van de vaccinaties werd benoemd als aandachtspunt. Een aanbeveling was het ontwikkelen van competenties rond risicoperceptie van de doelgroep en begrip en mogelijkheden tot beïnvloeding van de inentingsafwegingen van de doelgroep. Ook werd geadviseerd in de opdrachtverlening van het RVP invulling te geven aan gedragsgerichte aspecten. Voor de systeeminrichting van het RVP werden de positie van het Nederlands Vaccin Instituut (NVI) en de onvoldoende uitgewerkte relatie met het CIb benoemd als aandachtspunt.

Sinds 2009 hebben diverse wijzigingen plaatsgevonden in de organisatiestructuur van het CIb, zoals de integratie van de publieke taken van het NVI in het CIb. Er is nog geen evaluatie uitgevoerd van de huidige situatie.

e. Kwaliteit informatievoorziening

De ziekten waartegen het RVP beschermt, zijn tegenwoordig nauwelijks meer zichtbaar. Hierdoor zijn de verworvenheden van het RVP minder in beeld. Er zijn dan

¹²⁷ <http://www.nationaalkompas.nl/preventie/van-ziekten-en-aandoeningen/infectieziekten/rijksvaccinatieprogramma/verschillen-internationaal/>

¹²⁸ ECDC. Introduction of HPV vaccines in European Union countries – an update. Stockholm, 2012.

¹²⁹ <http://www.nationaalkompas.nl/preventie/van-ziekten-en-aandoeningen/infectieziekten/rijksvaccinatieprogramma/verschillen-internationaal/>

¹³⁰ Beleidsevaluatie Centrum Infectieziektebestrijding. Boer&Croon, Amsterdam, 2009.

ook meer dan vroeger kritische geluiden over het nut van vaccinatie en het gevaar van bijwerkingen. Goede voorlichting is daarom essentieel. Sinds 2003 heeft het RIVM veel nieuwe activiteiten ondernomen om de voorlichting te versterken. Voor het algemeen publiek is er onder andere een website met achtergrondinformatie en filmpjes over het programma www.rivm.nl/rijksvaccinatieprogramma. Ouders ontvangen na de geboorte van het kind een oproepset met uitnodigingsbrief en informatiebrochure. Verder is er een reeks folders over de verschillende vaccinaties beschikbaar in meerdere talen. Het RIVM monitort daarnaast dagelijks de berichtgeving over vaccinaties in de (sociale) media en plaatst daar zo nodig een reactie of verwijst naar de RVP-website voor juiste informatie. Interactieve communicatie wordt steeds belangrijker. Via sociale media als Facebook en Twitter onderhoudt het RIVM ook direct contact met betrokkenen.¹³¹

De introductie van de HPV-vaccinatie is, aldus diverse geïnterviewde deskundigen, een belangrijke aanleiding geweest voor het RIVM om de informatievoorziening over de vaccinaties aan te passen. De relatief lage opkomst voor deze vaccinatie en de discussie die erover ontstond, maakte duidelijk dat een andere wijze van communiceren nodig is. De deskundigen zien dat het RIVM in de afgelopen jaren heeft geïnvesteerd in meer aandacht voor communicatie via social media en in het achterhalen van motieven om niet te vaccineren, en daarin vooruitgang heeft geboekt. Ze zien dit echter ook als een lastige uitdaging voor het RIVM.

f. Kwaliteit onderbouwing doelmatigheid

De beoordelingscriteria die in 2007 door de Gezondheidsraad¹³² zijn geformuleerd om vast te stellen of vaccinaties moeten worden opgenomen in het RVP, hebben betrekking op:

- De ernst en omvang van de ziektelast
- De effectiviteit van de vaccinatie
- De aanvaardbaarheid van de vaccinatie
- De doelmatigheid van de vaccinatie
- De prioritering van de vaccinatie

Met doelmatigheid wordt bedoeld dat de verhouding tussen kosten en gezondheidswinst gunstig is in vergelijking met die van andere mogelijkheden om de ziektelast te reduceren. Door gebruik te maken van kosteneffectiviteitsanalyses kan, idealiter, beoordeeld worden hoe het geld het beste besteed kan worden. Voor onderzoek naar vaccinaties zijn de effecten op gezondheid gecorrigeerd voor de kwaliteit.

In 2007 heeft de Gezondheidsraad de bestaande en een aantal mogelijke nieuwe vaccinaties voor het RVP beoordeeld op basis van deze criteria. Voor de meeste vaccinaties in het RVP is bij introductie in het verleden geen analyse van de kosteneffectiviteitsverhouding uitgevoerd. Aangezien de vaccinaties in hoge mate effectief zijn en de kosten van vaccinatie betrekkelijk gering zijn, oordeelt de Gezondheidsraad dat aannemelijk is dat de kosteneffectiviteitsverhouding gunstig is. De Gezondheidsraad beschrijft in haar rapport bovendien de knelpunten die een rol spelen bij het vaststellen van de kosteneffectiviteit van vaccinaties, waaronder het betrekken van indirecte effecten in de modellen en het ontbreken van de daarvoor benodigde gedetailleerde gegevens over bijvoorbeeld de duur van besmettelijkheid en het belang van verschillende transmissieroutes. Tevens zijn modellen gebaseerd op

¹³¹ Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.

¹³² Gezondheidsraad. De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden. Den Haag, 2007.



aannames. Ook is het de vraag hoe ziekte-toestanden vertaald moeten worden in termen van aantasting van de kwaliteit van leven en welk disconteringspercentage moet worden toegepast op gezondheidseffecten (voor afwaardering van gezondheidseffecten over de tijd).

Bij introductie van nieuwe vaccinaties wordt de kosteneffectiviteit meegenomen in de afweging, alhoewel voor de Gezondheidsraad de effecten voor de volksgezondheid het zwaarst wegen.

Overzicht van evaluatieonderzoek en monitoring

Wetgeving en beleidsnotities

Stand van zaken Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Kamerstuk 22894, nr. 310, 16 april 2012.

Advies Gezondheidsraad

Het individuele, collectieve en publieke belang van vaccinatie Gezondheidsraad, Den Haag, 2013.

De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden. Gezondheidsraad, Den Haag, 2007.

Daarnaast werden diverse adviezen uitgebracht over afzonderlijke vaccinaties, namelijk:

- de vaccinatie tegen hepatitis B (2009),
- de vaccinatie tegen pneumokokkeninfecties (2010, 2013)
- de vaccinatie tegen tuberculose (2011),
- de vaccinkeuze voor kinkhoest (2014).

Tevens bracht de Gezondheidsraad in 2012 een advies uit over het Rijksvaccinatieprogramma in Caribisch Nederland.

Evaluatieonderzoek

Beleidsvaluatie Centrum Infectieziektebestrijding. Boer & Croon, 2009.

Monitors

The national immunisation programme in the Netherlands. Surveillance and developments in 2013-2014. RIVM, Bilthoven, 2014.

Vaccinatiegraad Rijksvaccinatieprogramma Nederland. Verslagjaar 2014.

Het RIVM heeft als taak om de effectiviteit van het Rijksvaccinatieprogramma te monitoren. Jaarlijks verschijnt een rapport over de vaccinatiegraad in Nederland, met uitsplitsingen naar de verschillende vaccinaties, regio's en gemeenten.

Daarnaast worden jaarlijks bevindingen uit de surveillance gerapporteerd, met aandacht voor de vaccinatiegraad, acceptatie van vaccinatie, bijwerkingen en ontwikkelingen in de ziekten binnen het vaccinatieprogramma.

Overige relevante publicaties

Terugblik RVP 2013. RIVM, Bilthoven, 2014.

Jaarbeelden van het Centrum Infectieziektebestrijding.

ECDC. Introduction of HPV vaccines in European Union countries – an update. Stockholm, 2012.

3 Nationaal programma grieppreventie

In dit hoofdstuk gaan we in op het Nationaal Programma Grieppreventie (NPG). Het NPG voorziet in een jaarlijkse griepvaccinatie voor personen met een verhoogd risico. De risicogroepen zijn mensen van 60 jaar en ouder, en personen met diabetes, een chronische hart-, long- of nierziekte of een verminderde afweer. Zij krijgen jaarlijks van hun (huis)arts een uitnodiging voor een gratis griepvaccinatie.¹³³

De basis voor dit hoofdstuk zijn beschikbare evaluaties, monitors en beleidsstukken, aangevuld met enkele interviews met uitvoerende partijen en deskundigen op het terrein van infectieziektebestrijding.

3.1 Aanleiding voor het beleid

Ongeveer 5 tot 10 procent van de bevolking krijgt in een jaar griep. Dat is niet alleen vervelend voor de patiënt, maar het kost de maatschappij ook veel geld. In 1997 is het NPG ingevoerd, met als doel ziekte en sterfte als gevolg van griep te voorkomen. Het ministerie van VWS bepaalt welke risicogroepen worden uitgenodigd voor een gratis vaccinatie in het kader van het NPG. De Gezondheidsraad adviseert het ministerie daarin. Kinderen en volwassenen met bepaalde chronische aandoeningen en/of verminderde weerstand en alle 65-plussers krijgen vanaf 1997 een gratis griepvaccinatie aangeboden. Vanaf najaar 2008 is de leeftijdsgrens verlaagd naar 60 jaar. De griepvaccinatie kan ernstige gevolgen van griep in de meeste gevallen voorkomen¹³⁴.

Actualiteit van de aanleiding

In 2014 bracht de Gezondheidsraad het advies 'Grip op griep' uit. De aanleiding voor dit advies was kritiek op het nut van griepvaccinatie voor ouderen. De Gezondheidsraad concludeert in dit advies dat de aanleiding voor de griepvaccinatie nog steeds actueel is. Voor gezonde 60-plussers gaat griep gepaard met een aanmerkelijke ziektelast, waarbij het risico oploopt met de leeftijd. De totale jaarlijkse oversterfte door griep fluctueert van enkele honderden tot één- à tweeduizend, afhankelijk van de virulentie van het circulerende influenzavirus. Ziekenhuisopnames voor griep liggen naar schatting enkele malen hoger en fluctueren ook jaarlijks. Hoe effectief griepvaccinatie deze groep ouderen beschermt tegen ernstige effecten als ziekenhuisopnames en sterfte is echter niet precies bekend. Aanwijzingen daarvoor zijn er wel degelijk, maar de bewijskracht van de beschikbare gegevens is beperkt. Verder is duidelijk dat de effectiviteit per seizoen sterk kan fluctueren, afhankelijk van de 'match' tussen de circulerende en voor het vaccin gebruikte virusstammen. Ook komen seizoenen voor waarin er nauwelijks influenzavirus circuleert, maar wanneer dat het geval is valt niet te voorspellen.¹³⁵

Ontwikkelingen sinds 2008

- Per 2008 heeft de minister van VWS, op advies van de Gezondheidsraad¹³⁶, de doelgroep van het NPG uitgebreid met gezonde volwassenen in de leeftijd van 60 tot 65 jaar. Patiënten met recidiverende furunculose vervielen als risicogroep per 2008.

¹³³ Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

¹³⁴ Monitoring vaccinatiegraad Nationaal Programma Grieppreventie 2011, Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) van het UMC St Radboud, 2012.

¹³⁵ Gezondheidsraad. Grip op griep. Den Haag, 2014.

¹³⁶ Gezondheidsraad. Griepvaccinatie: herziening van de indicatiestelling. Den Haag, 2007.



- Vanaf 2010 kunnen zorgorganisaties zoals GGZ-instellingen en revalidatiecentra, waar geïndiceerde personen verblijven die geen huisarts hebben, kosteloos influenzavaccins voor deze personen bestellen via het NPG. Dit om de leveringszekerheid van de vaccins voor deze risicogroepen te vergroten. De toediening van deze vaccinaties wordt niet vergoed vanuit het NPG maar vanuit de AWBZ.

3.2 Beleidsdoelen

Het doel van het NPG is kwetsbare groepen (60-plussers en mensen met een risico-indicatie zoals longziekten, hart- of nieraandoeningen en diabetes mellitus) te beschermen tegen (de ernstige gevolgen van) griep.

3.3 Betrokken partijen en rolverdeling

De volgende partijen zijn betrokken bij de besluitvorming en regie over het programma NPG:

- De minister van VWS beslist wie tot de doelgroep van het NPG behoort op advies van de Gezondheidsraad.
- Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM voert op landelijk niveau de regie van het NPG. Het CvB is tevens verantwoordelijk voor de publieksvoorlichting.¹³⁷

In de paragraaf 'uitvoeringsproces' komen de overige uitvoerende partijen aan de orde.

Aansturing

De minister van VWS beslist wie er tot de doelgroep van het NPG behoort. Hiervoor vraagt de minister advies aan de Gezondheidsraad.

Het RIVM/CvB stelt jaarlijks een factsheet op, waarin verslag wordt gedaan van het NPG. In deze factsheet wordt aandacht besteed aan de historie en actuele uitvoering van het programma. Ook ontwikkelingen in de tijd en actuele en verwachte ontwikkelingen komen in de factsheet aan de orde, alsmede internationale informatie.

3.4 Uitvoeringsdoelen

Het NPG heeft als belangrijkste uitvoeringsdoelen:

1. Dat de doelgroep een geïnformeerde keuze maakt om deel te nemen.
2. Een toegankelijk en laagdrempelig aanbod.

Een hoog vaccinatiepercentage is geen expliciet doel, aangezien groepsimmunitet hier niet zozeer een rol speelt (in tegenstelling tot het Rijksvaccinatieprogramma).

3.5 Uitvoeringsproces

Naast het Centrum voor Bevolkingsonderzoek, dat op landelijk niveau verantwoordelijk is voor regie en informatievoorziening, zijn de volgende partijen betrokken bij de uitvoering en monitoring:

- De Stichting Nationaal Programma Grieppreventie (SNPG) contracteert en ondersteunt de huisartsen en zorgorganisaties bij de uitvoering van de jaarlijkse griepvaccinatiecampagne waaronder het bestellen van vaccins en declareren van de vaccinaties.

¹³⁷ Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

- De Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's (DVP) van het RIVM verzorgt de inkoop (middels een Europese aanbesteding), opslag en distributie van de influenzavaccins en heeft daartoe een dienstverleningsovereenkomst gesloten met het CvB.
 - De Programmacommissie NPG, ingesteld door het CvB, adviseert het CvB bij de landelijke coördinatie van het programma. De Programmacommissie bestaat uit deskundigen vanuit relevante beroepsgroepen en organisaties met gezag binnen hun vakgebied of netwerk, en met relaties in het veld.
 - Het Nederlands huisartsengenootschap (NHG) geeft de beroepsstandaard 'Influenza en influenzavaccinatie' uit. Het NHG verzorgt samen met de SNPG een praktijkhandleiding voor de huisartsen.
 - Andere koepelorganisaties van betrokken beroepsgroepen informeren hun achterban over het NPG via hun eigen kanalen. Vaak levert de SNPG en/of het RIVM daarvoor informatie aan.
 - Sinds 1996 wordt met behulp van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) jaarlijks de omvang en de vaccinatiegraad van de doelgroepen gemonitord, aanvankelijk door LINH en later door IQ healthcare (UMCN). Met ingang van 2006 gebeurt dit in opdracht van het CvB.
 - Uitvoerders van de vaccinatiecampagne en gevaccineerden kunnen vermoedelijke bijwerkingen melden bij het Nederlands bijwerkingencentrum Lareb.¹³⁸
3. De selectie en uitnodiging van personen die een indicatie hebben voor de grieprik vindt plaats door huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en artsen verstandelijk gehandicapten. Zij voeren ook, in samenwerking met praktijkassistenten, de vaccinaties uit.¹³⁹

3.6 Resultaten en effecten

Op basis van de centrale doelstelling van het NPG en de uitvoeringsdoelen, hebben we de volgende indicatoren voor doelbereik vastgesteld:

- Bereik van de doelgroep
- Vaccinatiegraad
- Kwaliteit infrastructuur
- Kwaliteit informatievoorziening
- Kwaliteit van onderbouwing van doelmatigheid

a. Bereik van de doelgroep

Er zijn geen gegevens beschikbaar over het daadwerkelijke bereik van de doelgroep met een uitnodiging voor de grieprik. Vanuit de registraties kan niet worden vastgesteld hoeveel huisartsen de vaccinatie aanbieden. Ook is geen informatie beschikbaar over de kwaliteit van de selectie door huisartsen en de wijze van uitnodiging. Deze factoren kunnen van invloed zijn op het daadwerkelijke bereik van de beoogde doelgroep.¹⁴⁰

b. Vaccinatiegraad

Er is geen streefwaarde voor de vaccinatiegraad opgesteld, de doelstelling is een toegankelijk en laagdrempelig aanbod en het maken van een geïnformeerde keuze.

Sinds 1996 wordt met behulp van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) jaarlijks de omvang en de vaccinatiegraad van de doelgroepen gemonitord, aanvankelijk door LINH en later door IQ healthcare (UMCN). Sinds 2006 gebeurt dit in

¹³⁸ Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

¹³⁹ Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

¹⁴⁰ Bron: programmacoördinator NPG



opdracht van het CvB. Dit onderzoek vindt plaats onder een steekproef van huisartsenpraktijken.

In 2011 is met betrokken partijen een indicatorenset met bijbehorende minimale gegevensset opgesteld. Dit om de kwaliteit van het programma goed te kunnen monitoren en evalueren waar nuttig. Op basis van eventuele signalen die hier uit komen kan de uitvoering van het NPG geoptimaliseerd worden.

Vaccinatie in Nederland

Circa 30% van de Nederlandse bevolking behoort tot de doelgroep van het NPG. De vaccinatiegraad is gestegen van 30% in 1992 naar ca. 70% in 2009. De laatste jaren is een dalende trend zichtbaar bij alle risicogroepen. In 2012 was de vaccinatiegraad 62% (66% in 2011) voor alle risicogroepen samen. Dit betreft 20% van de totale populatie (20% in 2011). Voor 60-plussers was de vaccinatiegraad 68% in 2012 (71% in 2011). Bij 60-plussers met een medische indicatie bedroeg de vaccinatiegraad 77% in 2012 (79% in 2011) en zonder medische indicatie 52% (56% in 2011). In 2012 zijn er 3,5 miljoen vaccinaties gezet waarvan de meeste door huisartsen. In dat jaar waren er ruim 7.894 zelfstandig gevestigde huisartsen en 971 huisartsen in dienst van huisarts in 5.088 huisartspraktijken op 3.979 praktijklocaties in Nederland.¹⁴¹

Internationaal

De vaccinatiegraad van risicogroepen in Nederland is één van de hoogste wereldwijd en de hoogste in Europa. In een survey op verzoek van de ECDC (VENICE) varieerde in het griepseizoen in 2011/2012 de vaccinatiegraad van ouderen in 21 Europese landen tussen 1,7% en 77,2% en van medische risicogroepen in 8 landen tussen 31% en 82%, waarbij Nederland steeds het hoogste scoorde (VENICE, 2013).

De WHO heeft in 2003 een resolutie aangenomen die lidstaten oproept om de vaccinatiegraad van risicogroepen (ouderen en personen met een medische indicatie) te verhogen met als doel een vaccinatiegraad van 75% bij ouderen in 2010. Het Europese parlement heeft dit doel in 2005 onderschreven. Nederland is een van de weinige landen die de WHO doelstelling bereikt. Alhoewel de vaccinatiegraad is gedaald, bleef in het griepseizoen in 2011/12 de vaccinatiegraad onder 65-plussers met 77,2% boven het doel van 75%. Onder 60-plussers daalde de vaccinatiegraad echter tot 56,2%. Ook in Noord-Ierland en Schotland werd in het griepseizoen 2011/12 het doel bereikt, respectievelijk 77% en 76,6% van de 65-plussers werd gevaccineerd.¹⁴²

c. Kwaliteit infrastructuur

Tot de infrastructuur rekenen we de partijen die het Nationaal Programma Grieppreventie uitvoeren. Belangrijke partijen zijn het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM), de Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's (DVP) van het RIVM, de SNPG en de huisartspraktijken. Voor een goede kwaliteit van de infrastructuur is een goede samenwerking tussen deze partijen eveneens van belang, alsmede goede instrumenten om sturing te geven aan de uitvoering.

In de afgelopen jaren zijn, in opdracht van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek, evaluaties uitgevoerd van de subsidieregeling publieke gezondheid (2012) en de regierol van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (2013).

¹⁴¹ Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

¹⁴² Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

In de evaluatie van de subsidieregeling publieke gezondheid¹⁴³ is gekeken naar wijze van uitvoering, bereik, effecten en kosteneffectiviteit van het NPG en enkele bevolkingsonderzoeken. De evaluatie leidt tot een positief oordeel. Het beoogde effect van de gesubsidieerde preventieprogramma's is het behalen van gezondheidswinst. Door het oproepen of opsporen van mensen uit een geïdentificeerde doelgroep kan vroegtijdig worden ingegrepen, in het geval dat de aandoening is opgetreden (of voortekenen daarvan), of kan worden voorkomen dat de aandoening gaat optreden. Aan het instellen van een bevolkingsonderzoek gaat grondig onderzoek door de Gezondheidsraad vooraf. Daarbij kijkt de raad naar effectiviteit, kosteneffectiviteit en weegt de ethische voor- en nadelen van bevolkingsonderzoek af. Dit onderzoek vormt de grondslag voor besluitvorming door de minister van VWS. Voor lopende programma's neemt de Gezondheidsraad afbakening van de doelgroep en gehanteerde methoden met regelmaat opnieuw onder de loep. Daarnaast is er een frequente cyclus van monitoring van deelname aan bevolkingsonderzoek en van de kwaliteit van gehanteerde methoden. Alles bij elkaar is er veel informatie beschikbaar over effectiviteit van bevolkingsonderzoek.

Beschikbare cijfers onderbouwen dat middels de subsidieregeling het beoogde effect wordt bereikt. Met alle programma's wordt een groot deel van de doelgroep bereikt, internationaal gezien is Nederland een maatstaf. De gehanteerde methoden dragen bij aan het doel: vroegtijdige opsporing en/of voorkomen van de aandoening. En de programma's voldoen aan een strenge norm voor het beoordelen van kosteneffectiviteit.

De subsidieregeling wordt uitgevoerd zoals vastgelegd. In de meest recente audit van de Rijksauditdienst is geconcludeerd "dat de subsidieverlening en vaststellingen door het RIVM transparant, ordelijk, juist en rechtmatig zijn verlopen overeenkomstig de subsidievoorwaarden PG danwel de subsidieregeling VWS subsidies."

In de evaluatie van de regierol van het centrum voor bevolkingsonderzoek¹⁴⁴ is niet specifiek ingegaan op het NPG. Daarom laten we deze evaluatie in dit hoofdstuk buiten beschouwing.

d. Kwaliteit informatievoorziening

Eén van de uitvoeringsdoelen van het NPG is de doelgroep te faciliteren in het maken van een vrijwillige keuze om deel te nemen op basis van correcte, duidelijke en toegankelijke informatie en het wegnemen van onzekerheden en misverstanden over de griepvrij (geïnformeerde keuze). Een hoog vaccinatiepercentage is geen expliciet doel.

Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek is verantwoordelijk voor de publieksvoorlichting over het NPG. Deze rol wordt ingevuld door het opstellen van een folder, website en poster en daarnaast door soms artikelen te schrijven in tijdschriften en (regionale) kranten. De folders en posters worden verspreid onder de huisartsen die de uitnodigingen versturen. De huisartsen bepalen op welke wijze zij hun patiënten selecteren en aanschrijven.

De publieksinformatie bestaat uit:

- Een RIVM/NHG-publieksfolder over de griepvrij, welke jaarlijks wordt geactualiseerd. In 2013 zijn ruim 2,8 miljoen folders door de SNPG gedistribueerd naar uitvoerders van het NPG, met name naar huisartspraktijken.

¹⁴³ Evaluatie Subsidieregeling publieke gezondheid. Arjan Mulder Advies. 2012.

¹⁴⁴ Kwink Groep. Evaluatie regierol centrum voor bevolkingsonderzoek. 2013.



- Ter ondersteuning van de uitnodiging hangen huisartsen, apotheken, bibliotheken, ziekenhuizen en GGD'en posters op die herinneren aan de grieprik. Deze poster wordt gratis ter beschikking gesteld door het RIVM.
- Daarnaast is er patiënten-informatie over de griep en de grieprik beschikbaar op de NHG publiekswaite Thuisarts.nl en de RIVM waite over griep.

Bij de communicatie rond het NPG hanteert het Centrum voor Bevolkingsonderzoek het Voorlichtingskader voor de bevolkingsonderzoeken, waarin de landelijke kwaliteitseisen aan voorlichting zijn beschreven. Dit kader is richtinggevend voor alle bij de uitvoering betrokken organisaties en partijen. Uitgangspunt is dat de burger op vrijwillige basis een geïnformeerde keuze kan maken over deelname. Het kader bevat een uitgebreide beschrijving van de inhoudelijke informatie die geboden dient te worden, alsmede de eisen aan begrijpelijkheid.

In de afgelopen periode zijn er diverse ontwikkelingen geweest in de wijze van aanbieden van informatie. Zo is in 2009 de website van de SNPG omgebouwd tot een digitaal draaiboek voor het NPG, waarin alle informatie voor uitvoerders makkelijk te vinden is. Verder is er een e-learning module beschikbaar voor een ieder die de griepcampagne in de praktijk uitvoert. Vanaf 2010 is er een webapplicatie beschikbaar, waarmee influenzavaccins en publieksfolders kunnen worden besteld, huisartsen vaccinaties kunnen declareren en zorgorganisaties opgave kunnen doen van het aantal vaccinaties.

e. Kwaliteit van onderbouwing van doelmatigheid

Advies Gezondheidsraad

Recent heeft de Gezondheidsraad zich gebogen over de doelgroepen voor de jaarlijkse vaccinatie tegen seizoensgriep, waar nationaal en internationaal nogal wat discussie over is. In ons land richt de aandacht zich vooral op gezonde 60-plussers – worden die terecht tegen influenza gevaccineerd? – en gezonde zwangere vrouwen – moeten die voortaan ook gevaccineerd worden?

Drie beoordelingscriteria zijn in dit verband van belang. Ten eerste 'ziektelast': de infectieziekte leidt tot een aanmerkelijke individuele ziekte­last. Ten tweede 'effectiviteit': vaccinatie kan die ziekte­last aanmerkelijk verminderen. En ten derde 'doelmatigheid': de verhouding tussen kosten en gezondheidswinst is relatief gunstig. Voor gezonde 60-plussers concludeert de Gezondheidsraad dat voortzetting van het huidige vaccinatieprogramma gerechtvaardigd is. Naar het oordeel van de door de Gezondheidsraad ingestelde commissie is de gemiddelde kosteneffectiviteit van het vaccinatieprogramma door de jaren heen hoogstwaarschijnlijk minder gunstig dan eerder gedacht, maar lijkt zich nog altijd te bewegen binnen (inter)nationaal genoemde of geaccepteerde grenzen voor doelmatigheid.

Bij gezonde zwangere vrouwen lijkt geen sprake te zijn van een aanmerkelijke ziekte­last door griep. Bij kinderen jonger dan zes maanden is dat wel het geval, maar er zijn volgens de commissie op dit moment te weinig aanwijzingen dat vaccinatie van de moeder effectieve en doelmatige bescherming tegen een gecompliceerd beloop van griep biedt. De commissie acht vaccinatie van alle zwangere vrouwen daarom niet aangewezen.¹⁴⁵

¹⁴⁵ Gezondheidsraad. Grip op griep. Den Haag: Gezondheidsraad, 2014; publicatienr. 2014/16.

De commissie constateert verschillende belemmeringen bij het verzamelen van informatie over effectiviteit en doelmatigheid van de griepvaccinatie, zoals:

- Om te beginnen spelen de variërende kenmerken van influenza een rol. De afweer verkregen door eerdere infecties of vaccinaties biedt daardoor niet per se bescherming. Het vaccin wordt aangepast aan de virusstammen die naar verwachting gaan circuleren.
- De modellen om de ziektelast van het influenzavirus te schatten zijn bruikbaar bij een eenmalige ronde van vaccinatie. Het effect van een meerjarig vaccinatieprogramma laat zich er nog niet goed mee doorrekenen.
- Modellen houden niet altijd rekening met de invloed van vaccinatie op de circulatie van het virus.
- In de doodsoorzakenstatistiek wordt de sterfte als gevolg van influenza onderschat. Elk jaar valt de piek van influenza-achtige ziektebeelden namelijk samen met de winterpiek van de sterfte door long-, hart- en vaatziekten. Men neemt aan dat bij een deel van deze sterfte een infectie met het influenzavirus een rol speelt.¹⁴⁶

Aanbevelingen voor onderzoek

In het advies 'Grip op griep' adviseert de door de Gezondheidsraad ingestelde adviescommissie ook over het verkrijgen van inzicht in effectiviteit en doelmatigheid. De commissie vindt het belangrijk en acht het ook mogelijk om beter zicht te krijgen op de effectiviteit en doelmatigheid van het vaccinatieprogramma voor gezonde ouderen. Voor een betere bepaling van de effectiviteit biedt de zogeheten test-negatieve onderzoeksopzet, die minder gevoelig is voor vertekening dan andere vormen van observationeel onderzoek, naar haar oordeel goede kansen. Verder beveelt zij aan een nieuwe kosteneffectiviteitsanalyse uit te laten voeren, gebaseerd op meerjarige dynamische modellen waarbij rekening wordt gehouden met de laatste gegevens en met het repeterende karakter van het vaccinatieprogramma.¹⁴⁷

Oordeel van deskundigen over het NPG

In de interviews met deskundigen voor de beleidsdoorlichting zijn weinig opmerkingen gemaakt over het NPG, veelal doordat men op dit onderdeel van de infectieziektebestrijding weinig zicht heeft. In algemene zin zijn deskundigen er positief over dat beslissingen over vaccinaties zorgvuldig worden genomen op basis van beschikbare wetenschappelijke kennis door inzet van de Gezondheidsraad. Enkelen noemen wel de snelheid van besluitvorming als aandachtspunt.

Algemene opmerkingen die deskundigen maken, die ook relevant zijn voor het NPG, gaan over de informatievoorziening aan de doelgroepen. Op zich zijn deskundigen tevreden over de kwaliteit van de informatievoorziening, maar men vraagt zich wel af in hoeverre laaggeletterde of allochtone doelgroepen voldoende met deze (veelal schriftelijke) informatie worden bereikt. Voor deze doelgroepen zijn voor een goed bereik en begrip van de informatie mogelijk aanvullende strategieën wenselijk.

¹⁴⁶ Gezondheidsraad. Grip op griep. Den Haag: Gezondheidsraad, 2014; publicatienr. 2014/16.

¹⁴⁷ Gezondheidsraad. Grip op griep. Den Haag: Gezondheidsraad, 2014; publicatienr. 2014/16.



Overzicht van evaluatieonderzoek en monitoring

Advies Gezondheidsraad

Grip op Griep. Gezondheidsraad, Den Haag, 2014.

Griepvaccinatie: herziening van de indicatiestelling. Gezondheidsraad, Den Haag, 2007.

Evaluatieonderzoek

Evaluatie regierol Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Kwink groep, 2013.

Evaluatie subsidieregeling publieke gezondheid. Arjan Mulder Advies, 2012.

Monitors

Monitoring Vaccinatiegraad Nationaal Programma Grieppreventie 2013. IQ Healthcare, Nijmegen, 2014. *(Deze monitoring vindt plaats sinds 1996, jaarlijks worden resultaten gerapporteerd.)*

Internationale vergelijking

Seasonal influenza vaccination in EU/EEA, influenza season 2010-11. Venice II consortium, 2012.

Overige relevante publicaties

Kosteneffectiviteit van bevolkingsonderzoek; Update van de notitie uit 2010. RIVM, 2012.

Kosten en kosteneffectiviteit van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en het Nationaal Programma Grieppreventie. RIVM, 2010.

Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

4 Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg

In dit hoofdstuk gaan we in op de Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg. De basis hiervoor zijn beschikbare evaluaties, monitors en beleidsstukken, aangevuld met enkele interviews met uitvoerende partijen en deskundigen op het terrein van infectieziektebestrijding.

4.1 Aanleiding voor het beleid

Volgens de Wet publieke gezondheid (Wpg) is de bestrijding van soa's, inclusief bron- en contactopsporing, onderdeel van de infectieziektebestrijding. Omdat gemeenten verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de Wpg, dragen zij ook zorg voor de bestrijding van soa's.

In de jaren 80 van de vorige eeuw daalde het aantal gevonden soa's na de opkomst van hiv/aids. Eind jaren 90 – begin jaren 00 nam het aantal gevonden soa's weer toe en daarmee ook het gevaar voor de volksgezondheid. Dit was voor de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aanleiding om in 2006 een regeling voor *Aanvullende Curatieve Soa-bestrijding* (ACS) in het leven te roepen. Soa-poli's waren op dat moment vooral in de grote steden aanwezig. Met de ACS werd deze vorm van soa-zorg uitgebreid tot een landelijke dekking en kwam meer aandacht voor een uniforme werkwijze op de soa-poli's. Doel van de ACS was het voorkomen van verspreiding van soa's door vroege opsporing en behandeling. Laagdrempeligheid en gerichtheid op groepen met een verhoogd risico op soa's waren daarom belangrijke pijlers van de ACS.

In 2008 werd naast de ACS ook de regeling *Aanvullende Seksualiteitshulpverlening* (ASH) ingevoerd. Deze zorg was eerder uitgevoerd door de Rutgershuizen, maar werd met de ASH ondergebracht bij de GGD. Deze regeling maakt het mogelijk dat jongeren met al hun vragen rond seksualiteit terecht kunnen bij een GGD. Het gaat hier om de zogenaamde Sense-activiteiten zoals bijvoorbeeld fysieke spreekuren, digitale vormen van hulpverlening en outreach-activiteiten.¹⁴⁸

De ASH was gericht op seksualiteitshulpverlening, bijvoorbeeld ongewenste zwangerschap en seksueel geweld. De doelgroep van de ASH waren jongeren tot 25 jaar. Beide regelingen werden uitgevoerd door de GGD en hoewel doelen en doelgroepen van beide regelingen niet helemaal overeenkwamen, was er wel overlap. Daarom zijn de ACS en de ASH in 2012 samengevoegd tot de regeling *Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg* (ASG).¹⁴⁹

Actualiteit van de aanleiding

Met betrekking tot de specifieke maatregelen gericht op soa's blijkt uit onderzoek dat het aantal bezoekers van de Centra voor Seksuele Gezondheid sinds 2004 blijft toenemen. Ook het percentage bezoekers waarbij één of meer soa werd gevonden, steeg licht over de tijd.¹⁵⁰ De aanleiding voor het beleid, een toename van het aantal soa's en het daarmee verbonden risico voor de volksgezondheid, lijkt daarmee nog steeds actueel te zijn. Ook onderwerpen als ongewenste zwangerschap en seksueel geweld zijn nog steeds actuele problemen.

¹⁴⁸ Brief van de minister van VWS aan de Tweede Kamer. Evaluatie en wijzigingen regeling aanvullende seksuele gezondheidszorg'. 13 mei 2014.

¹⁴⁹ De lasten van de lusten. AEF, 2013.

¹⁵⁰ <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/infectieziekten-en-parasitaire-ziekten/soa/trend/>



4.2 Beleidsdoelen

De overheid wil voorwaarden creëren om eigen verantwoordelijkheid te nemen rondom seksualiteit en relaties. Als het gaat om het beleid op het gebied van seksuele gezondheid hanteert de overheid de volgende waarden als uitgangspunt: autonomie, weerbaarheid, respect en besef van wederkerigheid en het recht op seksuele en relationele vorming en op goede hulpverlening.¹⁵¹

De doelstellingen voor de ASG kunnen worden onderverdeeld naar doelstellingen voor de soa-bestrijding en doelstellingen voor de seksualiteitshulpverlening.

Soa-bestrijding

Doel is het vroegtijdig *opsporen en behandelen van soa*, zodat behandeling kan plaatsvinden en verdere verspreiding wordt voorkomen.

Aanvullende curatieve soa-bestrijding wil zeggen dat de zorg een aanvulling is op het reguliere aanbod dat verstrekt wordt door huisartsen en specialisten. De regeling is bedoeld om een laagdrempelige voorziening voor kwalitatief goede soa-zorg te verschaffen, gericht op hoog risicogroepen, om soa vroegtijdig op te sporen, te behandelen en daarmee verdere verspreiding te voorkomen. Het gaat hierbij om een aanvullende regeling die gericht is op doelgroepen die door de reguliere zorg moeilijk bereikt worden en een verhoogd risico op soa hebben door gedrag en/of sociale kwetsbaarheid.¹⁵²

Vroege opsporing en behandeling van risicogroepen wordt beoogd door:

- Landelijke dekking van soa-poli's
- Uniforme werkwijze op de soa-poli's
- Laagdrempeligheid en gerichtheid op groepen met een verhoogd risico op soa's¹⁵³

Seksualiteitshulpverlening

Doel is het bieden van *laagdrempelige seksualiteitshulpverlening* aan jongeren die door gedrag en/of sociale kwetsbaarheid meer risico lopen op problemen rond seksualiteit.

Aanvullende seksuele hulpverlening betekent dat de geboden zorg aanvullend is op het aanbod dat door huisartsen, GGZ en specialisten geboden wordt. De regeling is bedoeld om laagdrempelige – indien nodig anonieme - hulp te bieden aan jongeren die via bestaande kanalen moeilijk bereikt worden en die door gedrag en/of sociale kwetsbaarheid meer risico lopen. De hulp kan bestaan uit:

- signaleren van hulpvragen
- verrichten van eenvoudige psychosociale en somatische diagnostiek, met inbegrip van lichamelijk onderzoek
- geven van informatie en advies
- voorschrijven en behandelen met geneesmiddelen
- verwijzen van complexe hulpvragen
- registreren van gegevens ten behoeve van ontwikkeling van het beleid op het gebied van collectieve preventie en seksualiteitshulpverlening.

¹⁵¹ Beleidsbrief seksuele gezondheid, 27 november 2009.

¹⁵² Evaluatie ACS, 2008.

¹⁵³ De lasten van de lusten. AEF, 2013.

4.3 Betrokken partijen en rolverdeling

Taken overheid

Om mensen in staat te stellen op een vrijwillige, veilige, prettige manier vorm te geven aan seksuele relaties heeft de overheid drie taken:

- Informeren en bevorderen seksuele en relationele vorming
- Stimuleren van goede hulpverlening
- Bestrafen en beschermen

De beleidsdoorlichting heeft betrekking op de eerste twee aspecten. Bestrafen en beschermen behoort tot het beleidsterrein Veiligheid en Justitie. Op landelijk niveau ondersteunt het ministerie van VWS andere partijen (zoals ouders, scholen, gemeenten) bij hun verantwoordelijkheid voor seksuele vorming van jongeren. Een belangrijk instrument hiervoor is het verlenen van subsidie aan instellingen die zich inzetten voor het bevorderen van seksuele gezondheid en voor acceptatie van seksuele diversiteit en hiv-geïnfecteerden. Deze organisaties zorgen onder andere voor onderzoek, deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht. Deze subsidies worden verstrekt via het Clb (zie hoofdstuk kennisinfrastructuur en landelijke regie).

Bij het stimuleren van goede hulpverlening zijn laagdrempelige, betaalbare en voor iedereen beschikbare voorzieningen en zorg van belang. De eerstverantwoordelijken voor goede hulpverlening en zorg zijn de eerste- en tweedelijnszorg. Voor vragen of problemen op het gebied van seksuele gezondheid kunnen mensen in eerste instantie bij de huisarts terecht. Daarnaast is de Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg (ASG) beschikbaar als laagdrempelige en anonieme voorziening voor soa-bestrijding en seksualiteitshulpverlening. Deze regeling is aanvullend aan de huisarts en wordt vanuit de VWS-begroting gefinancierd.¹⁵⁴ De regeling was aanvankelijk gericht op iedereen die anoniem getest wilde worden. Sinds 2012 is gekozen voor een focus op groepen met een verhoogd risico op soa.¹⁵⁵

Betrokken partijen en aansturing

- De organisatie van de ASG is in handen van acht coördinerende GGD'en. Vanaf 2006 is er bij vrijwel elke GGD in een regio een centrum seksuele gezondheid gevestigd die gezamenlijk een landelijk dekkend netwerk vormen. In enkele gevallen vindt de uitvoering van de zorg plaats in samenwerking met lokale partners, zoals ziekenhuizen en/of abortushulpverlening.¹⁵⁶
- De uitvoerende partijen krijgen ondersteuning op het vlak van kwaliteit en deskundigheidsbevordering door landelijke instituten. Soa Aids Nederland en RutgersWPG voeren tevens de redactie van de website sense.info.
- Het Clb is de landelijke coördinerende organisatie en verstrekt in opdracht van het ministerie van VWS de subsidies voor de uitvoering aan de coördinerende GGD'en op grond van de subsidieregeling Publieke Gezondheid (PG). Dit is een instellingssubsidie, waarbij een plafond is vastgesteld voor de subsidie per instelling.¹⁵⁷
- Daarnaast verstrekt het Clb in opdracht van het ministerie van VWS subsidie aan de landelijke organisaties die de uitvoering ondersteunen (Soa Aids Nederland, RutgersWPF). Dit valt onder de kaderregeling VWS-subsidies. Deze partijen leggen verantwoording af aan het Clb over de besteding van de middelen.

¹⁵⁴ Kamerbrief Seksuele gezondheid. 27 november 2009.

¹⁵⁵ Kamerbrief Evaluatie en wijzigingen regeling aanvullende seksuele gezondheidszorg. 13 mei 2014.

¹⁵⁶ <http://www.zorgatlas.nl/thema-s/gebiedsindelingen-en-topografie/gebiedsindelingen/soa-regio-s-2009/>

¹⁵⁷ Subsidieregeling Publieke Gezondheid



4.4 Uitvoeringsdoelen

Belangrijke aspecten voor de uitvoering zijn een landelijke dekking van centra seksuele gezondheid en een landelijk uniforme werkwijze. Daarnaast is laagdrempeligheid (door anonimiteit) een belangrijk kenmerk van de dienstverlening, alsmede het gericht zijn op groepen met een verhoogd risico op soa's en problemen op het vlak van seksualiteit.

Sinds 2012 is in de VWS-begroting 'het vindpercentage soa's bij de soa-poli's van de GGD' als kengetal opgenomen. Voor 2012 werd gekeken naar de ontwikkeling in het absolute aantal opgespoorde soa's (specifiek gonorrhoe en chlamydia).¹⁵⁸ In 2012 werd ook een streefwaarde genoemd voor dat jaar, namelijk een vindpercentage van $\geq 14\%$, wat betekent dat een (lichte) stijging van het vindpercentage werd nagestreefd. In latere jaren is geen streefwaarde meer genoemd.

4.5 Uitvoeringsproces

Uitvoerende organisaties

De organisatie van de ASG is in handen van acht coördinerende GGD'en. Vanaf 2006 is er bij vrijwel elke GGD in een regio een centrum seksuele gezondheid gevestigd die gezamenlijk een landelijk dekkend netwerk vormen. In enkele gevallen vindt de uitvoering van de zorg plaats in samenwerking met lokale partners, zoals ziekenhuizen en/of abortushulpverlening.¹⁵⁹ Consulten worden over het algemeen uitgevoerd door verpleegkundigen, met een arts als achterwacht (verlengde-armconstructie).¹⁶⁰

Kwaliteit van de uitvoering

In 2012 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg onderzoek gedaan naar de spreekuren seksuele gezondheid¹⁶¹. Uit dit onderzoek bleek dat de GGD'en de spreekuren in het algemeen op een verantwoorde wijze uitvoerden, maar dat verbetering van een aantal belangrijke onderdelen nodig was. De punten waarop verbetering nodig was, waren: de deskundigheid van de seksuologische hulpverlening, de samenwerking en samenwerkingsafspraken met externe professionals, de toegankelijkheid (de mogelijkheid om geïndiceerde cliënten binnen de afgesproken termijn te zien) en de kwaliteit van de behandeling¹⁶² (bij enkele GGD'en) en het herinnerings- en oproepsysteem. In een brief aan de Tweede kamer¹⁶³ heeft de minister van VWS benoemd welke verbetertrajecten door de GGD'en zijn ingezet om de uitvoering te verbeteren.

Inhoudelijke ontwikkelingen

Integratie regelingen

De Aanvullende Curatieve Soa-bestrijding (ACS) en de Aanvullende SeksualiteitsHulpverlening (ASH) zijn geëvalueerd in respectievelijk 2008 en 2010. Het oordeel was overwegend positief, zowel over het bereik als over de effectiviteit van de regelingen. Eén van de aanbevelingen uit de evaluatie van de ASH was om de regelingen te integreren om zo de samenhang tussen preventie en curatie te versterken. Een ander advies was om GGD'en de mogelijkheid te geven om de Sense-

¹⁵⁸ Rijksbegrotingen van de jaren 2008 t/m 2014.

¹⁵⁹ <http://www.zorgatlas.nl/thema-s/gebiedsindelingen-en-topografie/gebiedsindelingen/soa-regio-s-2009/>

¹⁶⁰ AEF. De lasten van de lusten. Evaluatie Subsidieregeling Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg 2012 (ASG). AEF, Utrecht, 11 juli 2013.

¹⁶¹ Spreekuren seksuele gezondheid verantwoord uitgevoerd door de GGD, maar op onderdelen is verbetering nodig. Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2012.

¹⁶² Het betrof de asymptomatische behandeling van chlamydia-infecties zonder dat een arts de behandeling voorschrijft of naderhand goedkeurt. Dit is in strijd met de voorschriften uit de Geneesmiddelenwet.

¹⁶³ Kamerbrief Seksueel overdraagbare aandoeningen (soa). 15 mei 2012.

hulpverlening breder in te vullen dan alleen fysieke consulten. In de ASG zijn deze aanbevelingen uitgewerkt door de regelingen te integreren en de uitvoering van Sense met een lumpsumvergoeding te financieren.¹⁶⁴

Doelgroepen

De ASG heeft tot doel geïntegreerde hulpverlening te bieden gericht op seksualiteit en soa's. Het doel van het curatieve deel van de ASG is om verspreiding van soa's tegen te gaan. Daarom is gekozen voor een focus op groepen met een verhoogd risico op een soa. Tot 2012 vielen alle personen die anoniem getest wilden worden binnen de ACS, ook als ze niet tot een hoog-risicogroep behoorden. Sinds de invoering van de ASG valt deze groep niet meer binnen de regeling.

De laatste verandering van de ASG ten opzichte van de ACS is dat mensen onder de 25 jaar die niet tot een andere risicogroep behoren alleen op Chlamydia getest worden. Alleen bij positieve Chlamydia wordt ook op andere soa's getest.¹⁶⁵

4.6 Resultaten en effecten

Indicatoren voor het bereiken van de uitvoeringsdoelen en effectiviteit:

- Bereik van de doelgroep
- Gezondheidswinst
- Kwaliteit infrastructuur
- Kwaliteit informatievoorziening
- Kwaliteit van onderbouwing van doelmatigheid

Bereik van de doelgroep

Er is geen concrete doelstelling geformuleerd voor het bereik van de doelgroep, maar laagdrempeligheid is wel een belangrijke doelstelling. Het gegeven dat de ASG een aanvullende regeling is, maakt het lastig om doelstellingen te formuleren op het vlak van bereik. Idealiter zou inzicht gewenst zijn in hoeverre je de doelgroep bereikt, die zich anders niet zou laten testen in de reguliere gezondheidszorg.

Als het gaat om laagdrempeligheid van de soa-consulten, is in 2008 geconstateerd dat de geografische spreiding van de soa-poli's voldoende is. Wel waren wachttijden soms langer dan gewenst.¹⁶⁶ In 2012 constateerde de IGZ wederom knelpunten in de wachttijden.¹⁶⁷

In de evaluaties van de ASG is vooral gekeken naar het aantal soa-consulten en de vindpercentages van soa. Het vindpercentage is het percentage bezoekers dat is gediagnosticeerd met één of meer soa. Daarnaast is er aandacht voor de verhouding tussen het aantal consulten bij de soa-poliklinieken en bij huisartsen, aangezien de ASG aanvullend dient te zijn op de reguliere zorg. Er is in de evaluaties geen informatie beschikbaar over welk deel van de beoogde doelgroep wordt bereikt, wat de bekendheid van de Centra Seksuele Gezondheid is onder doelgroepen, of wat barrières zijn voor het gebruik van de voorzieningen.

In de evaluatie uit 2013 wordt geconcludeerd dat er in de voorgaande jaren sprake is geweest van een landelijke stijging van het aantal soa-consulten en van de vindpercentages. Er wordt geen verklaring gegeven voor deze stijging. Wel is duidelijk dat de verhouding tussen testen bij de soa-poli's en bij de huisartsen niet verandert.

¹⁶⁴ Kamerbrief Evaluatie en wijzigingen regeling aanvullende seksuele gezondheidszorg. 13 mei 2014.

¹⁶⁵ Kamerbrief Evaluatie en wijzigingen regeling aanvullende seksuele gezondheidszorg. 13 mei 2014.

¹⁶⁶ Koornneef C, A de Boer, M vd Sande. Evaluatie regeling aanvullende curatieve soa-bestrijding. RIVM, Bilthoven, 2008.

¹⁶⁷ Kamerbrief Seksueel overdraagbare aandoeningen (soa). 15 mei 2012.



Daarnaast is de stijging in het aantal testen zichtbaar in alle hoog-risicogroepen. In 2012 zijn de verschillen in vindpercentages tussen de regio's kleiner geworden.¹⁶⁸

De vindpercentages bij soa-poli's van de GGD hebben zich in de afgelopen jaren als volgt ontwikkeld:^{169 170}

Jaar	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Vindpercentage	12,8%	13,3%	12,7%	13,2%	13,2%	13,7%	14,3%	15,1%	14,7%

Gezondheidswinst

In 2013 werden in totaal 133.585 soa-consulten uitgevoerd bij de Centra Seksuele Gezondheid (CSG). Dit was een stijging van 10% ten opzichte van 2012. Het vindpercentage is (voor het eerst sinds 2007) licht gedaald van 15,1% in 2012 naar 14,7% in 2013.

Het percentage bezoekers van de CSG die in 2013 werden gediagnosticeerd met één of meer soa was 14,7%. Dit komt overeen met ongeveer 20.000 personen waarbij één of meer soa zijn vastgesteld.

Voor de verschillende soa gelden in 2013 de volgende aantallen:¹⁷¹

Gediagnosticeerde soa bij bezoekers van CSG in 2013

Chlamydia	15.767
Gonorrhoe	4.153
Hiv	356
Syfilis	626
Hepatitis B	130
Hepatitis C	62
Genitale wratten	2.057
Genitale herpes	612

Door behandeling van deze soa worden grotere gezondheidsproblemen voorkomen en wordt verdere verspreiding van de soa tegengegaan.

Aan de vindpercentages kunnen echter geen conclusies worden verbonden over de effectiviteit van de maatregel voor de maatschappij als geheel. Een hoger vindpercentage kan betekenen dat soa's vaker voorkomen in de populatie, maar kan ook een gevolg zijn van het beter bereiken van hoogrisicodoelembegroepen. Op individueel niveau wordt voor de personen waarbij een soa is vastgesteld in ieder geval gezondheidswinst geboekt.

Over de effecten van de seksualiteitshulpverlening is vrij weinig bekend. Informatie over seksualiteit van jongeren in Nederland is verkregen in het onderzoek Seks onder je 25^e.¹⁷² Samengevat laat dit onderzoek zien dat er sinds 2005 geen grote verschuivingen in het seksuele gedrag en de seksuele gezondheid van jongeren

¹⁶⁸ AEF. De lasten van de lusten. Evaluatie Subsidiereregeling Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg 2012 (ASG). AEF, Utrecht, 11 juli 2013.

¹⁶⁹ Rijksbegroting 2014.

¹⁷⁰ Aar F van, FDH Koedijk, IVF van den Broek, ELM Op de Coul, LC Soetens, PJ Woestenberg, JCM Heijne, BHB van Benthem. Seksueel overdraagbare aandoeningen, waaronder hiv, in Nederland in 2013. Jaaroverzicht. Infectieziektenbulletin, 2014.

¹⁷¹ Aar F van, FDH Koedijk, IVF van den Broek, ELM Op de Coul, LC Soetens, PJ Woestenberg, JCM Heijne, BHB van Benthem. Seksueel overdraagbare aandoeningen, waaronder hiv, in Nederland in 2013. Jaaroverzicht. Infectieziektenbulletin, 2014.

¹⁷² Graaf H de, H Kruijer, J van Acker, S Meijer. Seks onder je 25^e. Soa Aids Nederland / Rutgers WPF, 2012.

hebben plaatsgevonden. Het merendeel van de jongeren beschermt zichzelf goed tegen zwangerschap. Er zijn echter ook zorgen. Seksuele grensoverschrijding komt nog steeds onverminderd vaak voor, de eerste geslachtsgemeenschap komt voor veel jongeren onverwacht, veel meisjes vonden de eerste keer vervelend, binnen relaties stoppen jongeren te snel met het gebruik van condooms en homoacceptatie is nog steeds gering. De partijen gebruiken de kennis uit het onderzoek om nieuwe interventies te ontwikkelen.

Kwaliteit infrastructuur

In de evaluatie van de regeling ASG in 2013 werd geconcludeerd dat de ASG een meerwaarde heeft voor de volksgezondheid. De evaluatie liet zien dat het aantal consulten en het vindpercentage in de loop der jaren is gestegen. Bovendien werkt de regeling daadwerkelijk aanvullend, er is geen aanleiding om aan te nemen dat er sprake is van substitutie van zorg. Daarnaast zijn de eerste ervaringen met de integratie van soa en Sense positief. Tijdens soa-consulten wordt veelal ook ingegaan op seksualiteitsvraagstukken. De GGD'en leveren met de focus op preventie en publieke gezondheid laagdrempelige en hoogwaardige zorg en zijn goed in staat om epidemiologische ontwikkelingen te signaleren.^{173 174}

Op grond van aandachtspunten uit de evaluatie zijn een aantal beleidswijzigingen aangebracht, die vooral kostenbeheersing als doel hebben. Het gaat hierbij om: een wijziging in de doelgroepen waarop de soa-bestrijding betrekking heeft, het vervallen van de verplichting om bij een positieve chlamydiatetest door te testen op andere soa, een nieuw normbedrag voor vergoeding van de laboratoriumkosten en de invoering van een financieel plafond in de regeling.¹⁷⁵

De geïnterviewde betrokkenen voor deze beleidsdoorlichting die zicht hebben op de ASG, onderschrijven het positieve beeld: ze noemen de ASG een succesvolle regeling en vinden het van groot belang voor de volksgezondheid dat deze regeling in stand wordt gehouden. Deze betrokkenen zijn weliswaar niet onafhankelijk van de uitvoering. Door deze betrokkenen genoemde aandachtspunten voor de ASG zijn:

- Alhoewel reeds sprake is van laagdrempelige voorzieningen, zou verder gezocht kunnen worden naar mogelijkheden om het gebruik nog makkelijker te maken, door bijvoorbeeld meer diensten aan te bieden via internet.
- Bezuinigingen op GGD'en zijn van invloed op outreach activiteiten.
- Er kan meer worden inzet op het meten van impact van de maatregelen.
- De inzet op seksualiteitshulpverlening moet bewaakt worden (doordat budgetten van soa-bestrijding en seksualiteitshulpverlening zijn samengevoegd).
- Meer aandacht voor andere doelgroepen dan jongeren (ouderen, kwetsbare groepen).
- De naamsbekendheid van de dienstverlening neemt toe, maar kan waarschijnlijk nog verder verbeteren.

Door de recente invoering van het financieel plafond is er nog geen informatie beschikbaar over de effecten hiervan. In het evaluatierapport uit 2013 wordt de verwachting beschreven dat GGD'en scherpere triage gaan uitvoeren. Dit kan ertoe leiden dat meer personen worden verwezen naar de huisarts en een deel van hen zich niet laat testen. Ook ontstaat voor GGD'en een prikkel het budget op te maken.¹⁷⁶

¹⁷³ Kamerbrief Evaluatie en wijzigingen regeling aanvullende seksuele gezondheidszorg. 13 mei 2014.

¹⁷⁴ De lasten van de lusten. Evaluatie Subsidieregeling Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg 2012. AEF, 2013.

¹⁷⁵ Kamerbrief Evaluatie en wijzigingen regeling aanvullende seksuele gezondheidszorg. 13 mei 2014.

¹⁷⁶ De lasten van de lusten. Evaluatie Subsidieregeling Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg 2012. AEF, 2013.



Kwaliteit informatievoorziening

In de beschikbare brede evaluaties is geen informatie opgenomen over de kwaliteit van de informatievoorziening over de Centra Seksuele Gezondheid aan de doelgroepen. Op landelijk niveau voeren Soa Aids Nederland en Rutgers WPF de redactie over de website sense.info.

Kwaliteit van onderbouwing doelmatigheid

Er is geen doelmatigheidsonderzoek uitgevoerd voor de ASG, waarbij de gezondheidswinst wordt gerelateerd aan de ingezette middelen.

Overzicht van evaluatieonderzoek en monitoring

Evaluatieonderzoek

- De lasten van de lusten. Evaluatie Subsidieregeling Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg 2012. AEF, 2013.
- Spreekuren seksuele gezondheid verantwoord uitgevoerd door de GGD, maar op onderdelen is verbetering nodig. Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2012.
- Interim evaluatie Regeling aanvullende seksuele hulpverlening. RIVM/C1b, 2010.
- Evaluatie Regeling Aanvullende Curatieve Soa-bestrijding. RIVM/C1b, 2008.

Monitoring

- Sexually transmitted infections, including HIV, in the Netherlands. RIVM, Bilthoven, 2014.
Deze monitoring is vooral gebaseerd op informatie van de Centra Seksuele Gezondheid over het aantal consulten en bevindingen.
- Seks onder je 25^e. Soa Aids Nederland/Rutgers WPF, 2012.
De meting in 2012 was een tweede meting, de eerste meting vond plaats in 2005.

Overige publicaties

- Nationaal Soa hiv plan 2012 - 2016. Bestendigen en versterken. RIVM, 2011.

Beleidsbrieven

- Evaluatie en wijzigingen regeling aanvullende seksuele gezondheidszorg. 13 mei 2014.
- Seksuele gezondheid. 27 november 2009.

5 Financiering

In deze beleidsdoorlichting wordt alleen gekeken naar de activiteiten die vanuit artikel 1 van de begroting van VWS gefinancierd worden.

De totale uitgaven van VWS ten behoeve van infectieziektebestrijding zijn in de periode 2009 – 2013 gedaald van 312 miljoen euro naar 160 miljoen euro. De belangrijkste oorzaak voor deze grote daling is dat in de jaren 2009 – 2010 voor 250 miljoen euro aan griepvaccins is gekocht. In de jaren daarna zijn er geen griepvaccins meer aangeschaft. Per hoofd van de bevolking komen de uitgaven van VWS voor infectieziektebestrijding uit op circa € 9,50 (2013).

In tabel 11 is een overzicht van de uitgaven over de periode 2009 – 2013 opgenomen.

tabel 11 Bijdragen VWS Ziektepreventiebeleid 2009 - 2013 / Infectieziektebestrijding

Infectieziektebestrijding	Begrotingsuitgaven x 1.000 euro				
	2009	2010	2011	2012	2013
Landelijke regie en kennisinfrastructuur RIVM/Cib	58.173	41.215	53.814	53.505	57.098
Subsidies Infectieziektebestrijding	16.164	16.720	16.481	19.175	16.169
Rijksvaccinatieprogramma *	-	-	-	-	-
Nationaal Programma Grieppreventie	50.100	55.337	58.814	53.195	55.484
Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg	23.566	22.769	28.969	31.155	31.043
Vorbereiding griepdemonie	12.171	12.964	2.450	0	0
Aanschaf griepvaccins	113.000	137.000	0	0	0
Nederlands Vaccin Instituut **	38.829	19.383	3.578	0	0
Q-koorts	0	2.054	224	0	0
Totale uitgaven Infectieziektebestrijding	312.003	307.442	164.330	157.030	159.794

Bron: VWS * Werd tot 1 januari 2015 betaald vanuit de AWBZ. ** Is inmiddels opgeheven.

Wanneer we de afzonderlijke programma's bezien, dan zien we over de jaren heen een stabiel beeld in de uitvoeringskosten.

Kennisinfrastructuur en landelijke regierol

De kosten voor de landelijke regie en kennisinfrastructuur van het RIVM/Cib kwamen in 2013 uit op 57 miljoen euro. Tussen de jaren heen fluctueren deze uitgaven enigszins met een relatief lage post voor 2010. Het Nederlands Vaccin Instituut werd toen opgeheven en in de jaren daarna is een deel van het budget hiervoor overgeheveld naar het Cib.

De subsidies voor infectieziektebestrijding zijn o.a. subsidies van ZonMw voor onderzoek op dit terrein en subsidies aan de Academische Werkplaatsen Publieke Gezondheid.

Kortingen op het budget

Het ministerie van VWS heeft in 2011 de landelijke nota gezondheidsbeleid gepubliceerd. Onderdeel van het nieuwe beleid is een korting (leefstijlkorting) op de subsidies die verleend worden voor activiteiten die gericht zijn op het beïnvloeden van de leefstijl van volwassenen. Dit beleid heeft consequenties voor een aantal partijen dat subsidie ontvangt van het RIVM-Cib, namelijk Rutgers-WPF, Soa Aids Nederland, Hiv Vereniging Nederland en Schorer. De korting betreft 25% op het deel dat leefstijlactiviteiten betreft. De korting wordt verspreid over twee jaar doorgevoerd;



5% in 2012 en 20% in 2013¹⁷⁷. In de praktijk zijn, door het faillissement van Schorer, taken verschoven naar Soa Aids Nederland en Rutgers WPF, waardoor hun budget vrijwel gelijk is gebleven.

In 2011 is tevens een generieke korting (efficiencykorting) opgelegd aan subsidieontvangers die niet door andere, verdergaande, maatregelen worden geraakt. Deze korting is van toepassing op alle partijen die subsidie ontvangen van het RIVM-CIb behalve de hierboven genoemde organisaties. Het betreft een korting van 5%, die in vier jaar wordt doorgevoerd (1,5% per jaar).¹⁷⁸

Incidentele posten

In de uitgaven komen we enkele incidentele posten tegen die voortvloeien uit de voorbereiding van de griepvaccinatie (2009 – 2011) en kosten die gemaakt zijn voor de bestrijding van de uitbraak van de Q-koorts (2010 – 2011).

RVP

De vaccinaties vanuit het Rijksvaccinatieprogramma werden tot 1 januari 2015 betaald vanuit de AWBZ. De kosten voor de regievoering door het CIb worden vanuit de VWS-begroting betaald. VWS werkt aan de opname van het Rijksvaccinatieprogramma in de Wpg. Het voornemen is om dit vanaf 2018 te realiseren. De kosten komen vanaf 1 januari 2015, middels een overgangsbepaling in de Wet langdurige zorg, ten laste van de begroting.

NPG

Aanvankelijk werd het NPG gefinancierd uit de AWBZ; sinds 2006 gebeurt dit uit de Rijksbegroting via de Subsidieregeling publieke gezondheid. Jaarlijks kost het NPG vanaf 2008 circa 56 miljoen euro: circa 16 miljoen voor vaccins, circa 38 miljoen voor het vaccineren door de huisartsen en bijna 2 miljoen voor publieksvoorlichting, ondersteuning huisartsen, monitoring en organisatiekosten van de Stichting Nationaal Programma Grieppreventie (SNPG) en het RIVM¹⁷⁹.

De toediening van vaccinaties aan geïndiceerde bewoners van verpleeghuizen, van intramurale voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking en van andere zorgorganisaties waar geïndiceerden verblijven die geen huisarts hebben, valt niet onder het NPG (maar onder de AWBZ). De vaccins zelf vallen hier wel onder. Uitgaande van circa 3,5 miljoen gevaccineerde personen¹⁸⁰, bedragen de kosten per gevaccineerde persoon ongeveer € 16.

ASG

De uitvoeringskosten van het programma Aanvullende Seksuele Gezondheid stabiliseren op 31 miljoen euro, na de samenvoeging van de programma's Aanvullende Curatieve Soa-bestrijding (ACS) en Aanvullende Seksualiteitshulpverlening (ASH). In 2014 is een financieel plafond ingesteld voor de ASG om een verdere stijging van de kosten te voorkomen. Uitgaande van 133.500 soa-consulten per jaar, komen de kosten per consult en bestrijding in 2013 uit op € 232.¹⁸¹

¹⁷⁷ Jaarbeeld 2011, CIb.

¹⁷⁸ Jaarbeeld 2011, CIb.

¹⁷⁹ Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

¹⁸⁰ Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Factsheet Nationaal Programma Grieppreventie. 2014.

¹⁸¹ In deze berekening zijn de Sense-consulten niet meegenomen. De registratie van het aantal Sense-consulten is onbetrouwbaar gebleken.

Samenvatting en conclusies

In deze beleidsdoorlichting zijn binnen het terrein Infectieziektebestrijding de volgende vier deelterreinen onderscheiden:

- Landelijke kennisinfrastructuur en regierol
- Rijksvaccinatieprogramma (RVP)
- Nationaal Programma Grieppreventie (NPG)
- Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg (ASG)

In dit concluderende hoofdstuk geven we antwoord op de hoofdvragen van de beleidsdoorlichting. Aan de orde komen de volgende onderwerpen:

- A. Motivering van het gevoerde beleid: aanleiding voor het beleid, verantwoordelijkheden van actoren
- B. Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven: beleidsdoelen, ingezette instrumenten en uitgaven
- C. Overzicht eerder uitgevoerd onderzoek
- D. De doeltreffendheid en doelmatigheid van het gevoerde beleid
- E. Besparingsmogelijkheden

A. Motivering van het gevoerde beleid

Aanleiding voor het beleid

In algemene zin wordt de bescherming van de bevolking tegen infectieziekten van oudsher gezien als een belangrijke taak van de overheid.

Een belangrijke aanleiding voor de nieuwe Wet publieke gezondheid in 2008 was de vernieuwde Internationale Gezondheidsregeling (IGR) van de WHO uit 2005.

Aanleiding voor de totstandkoming van de IGR waren mondiale dreigingen van infectieziektecrises, zoals het SARS-virus en de vogelgriep. Hierdoor ontstond een behoefte aan meer centrale sturing bij een dergelijke crisis.

Voor alle deelterreinen geldt dat de aanleiding voor het beleid nog actueel is. In de periode sinds 2008 waren de nieuwe influenza A (ook bekend als Mexicaanse griep) en de Q-koorts belangrijke voorvallen op het vlak van infectieziekten in Nederland. Een recente internationale dreiging is de Ebola-uitbraak in West-Afrika (2014 tot heden). De ziektes waartegen vaccinatie plaatsvindt, komen nog steeds voor in en/of buiten Nederland, waardoor vaccinaties van belang blijven. Het nut van de vaccinaties is een onderwerp waar de Gezondheidsraad advies over uitbrengt (voor zowel RVP als NPG). Deze adviezen worden overgenomen in het beleid. Ook seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's) komen nog steeds veel voor in Nederland, waardoor aandacht voor soa-bestrijding van belang blijft.

Verantwoordelijkheden van actoren

De Gezondheidsraad is van oordeel dat het creëren van bescherming tegen ernstige infectieziekten bij uitstek een taak van de overheid is. Die verantwoordelijkheid geldt juist daar waar de bedreiging voor de gezondheid groot is en individuen (en hun ouders) minder goed in staat zijn om zelf voor bescherming zorg te dragen.

Bij het Rijksvaccinatieprogramma speelt bovendien een rol dat in de meeste gevallen niet alleen de gevaccineerde zelf wordt beschermd, maar ook de overdracht van de bacterie of het virus in de samenleving als geheel erdoor wordt verminderd. Zodoende hebben ook mensen die niet gevaccineerd zijn of die onvoldoende op de vaccinatie



reageren baat bij het collectieve programma. Het voorkomen van overdracht draagt dus in belangrijke mate bij aan de volksgezondheid.

Er is bovendien een belang in het spel dat de volksgezondheid overstijgt. Indien er een reële kans is dat mensen in contact met anderen ernstige ziekten oplopen en doorgeven, kan dat risico, en de onrust die dat oproept, het maatschappelijk leven ontwrichten. Ook dat maakt overheidsbemoeienis noodzakelijk.

- De minister van VWS draagt systeemverantwoordelijkheid voor de infectieziektebestrijding. De minister is verder op grond van de Wpg in bepaalde situaties verantwoordelijk voor de aansturing van de infectieziektebestrijding.
- Het Centrum Infectieziektebestrijding van het RIVM heeft een centrale rol in de ondersteuning van de minister van VWS, de kennisinfrastructuur en de regie op het Rijksvaccinatieprogramma en de Aanvullende seksuele gezondheidszorg.
- De regie van het NPG ligt bij het Centrum voor bevolkingsonderzoek van het RIVM.
- De bestrijding van zoönosen is mede een taak van het ministerie van EZ.

B. Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven

Beleidsdoelen

De algemene doelstelling van het beleid rond infectieziektebestrijding luidt: *'Het voorkomen van infectieziekten en het signaleren en tegengaan van verspreiding van infectieziekten.'*

Voor de verschillende deelterreinen gelden de volgende beleidsdoelstellingen:

- *Kennisinfrastructuur en regierol:* Te zorgen voor een goede landelijke structuur om bekende en onbekende infectieziektedreigingen snel te kunnen signaleren en bestrijden; Te zorgen voor een goede voorbereiding op grote uitbraken van ziekten, waaronder een griep пандemie; Het versterken van de signalering en bestrijding van zoönosen door betere samenwerking tussen het veterinaire en volksgezondheidsdomein; het internationaal uitwisselen van informatie en afstemmen van voorbereidings- en bestrijdingsmaatregelen.
- *RVP:* De bevolking en het maatschappelijk leven door middel van vaccinatie beschermen tegen ernstige infectieziekten.
- *NPG:* Kwetsbare groepen (60-plussers en mensen met een risico-indicatie zoals longziekten, hart- of nieraandoeningen en diabetes mellitus) te beschermen tegen (de ernstige gevolgen van) griep.
- *ASG:* Het vroegtijdig opsporen en behandelen van soa, zodat behandeling kan plaatsvinden en verdere verspreiding wordt voorkomen. Het bieden van laagdrempelige seksualiteitshulpverlening aan jongeren die door gedrag en/of sociale kwetsbaarheid meer risico lopen op problemen rond seksualiteit.

Ingezette instrumenten

Hoewel een scherp onderscheid niet mogelijk is, kunnen we stellen dat de vaccinatieprogramma's (RVP en NPG) en voorlichting ingezet worden voor het voorkomen van infectieziekten. Voor het signaleren en tegengaan van verspreiding van infectieziekten zijn relevante instrumenten: surveillance en diagnostiek (door Clb), publieksvoorlichting en ondersteuning van lokale uitvoerende partijen, soa-sprekuren bij GGD'en en de landelijke regierol bij (dreiging van) ernstige infectieziekten.

Voor alle instrumenten is op landelijk niveau een rol weggelegd voor het RIVM, ofwel in coördinatie (RVP, NPG en ASG) ofwel in de uitvoering (kennisinfrastructuur en regierol). De lokale uitvoering is in de meeste gevallen in handen van de GGD'en.

Alleen de griepvaccinaties (NPG) worden door huisartsen uitgevoerd. Op landelijk niveau zijn daarnaast landelijke kennisinstituten betrokken bij de uitvoering van onderzoek, het geven van publieksvoorlichting en ondersteuning van de lokale uitvoerende partijen.

Uitgaven

In onderstaande tabel is een overzicht van de uitgaven over de periode 2009 – 2013 opgenomen.

tabel 12 Bijdragen VWS Ziektepreventiebeleid 2009 - 2013 / Infectieziektebestrijding

Infectieziektebestrijding	Begrotingsuitgaven x 1.000 euro				
	2009	2010	2011	2012	2013
Landelijke regie en kennisinfrastructuur RIVM/Cib	58.173	41.215	53.814	53.505	57.098
Subsidies Infectieziektebestrijding	16.164	16.720	16.481	19.175	16.169
Rijksvaccinatieprogramma *	-	-	-	-	-
Nationaal Programma Grieppreventie	50.100	55.337	58.814	53.195	55.484
Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg	23.566	22.769	28.969	31.155	31.043
Vorbereiding griep pandemie	12.171	12.964	2.450	0	0
Aanschaf griepvaccins	113.000	137.000	0	0	0
Nederlands Vaccin Instituut **	38.829	19.383	3.578	0	0
Q-koorts	0	2.054	224	0	0
Totale uitgaven Infectieziektebestrijding	312.003	307.442	164.330	157.030	159.794

Bron: VWS * Werd tot 1 januari 2015 betaald vanuit de AWBZ. ** Is inmiddels opgegeven.

Wanneer we de afzonderlijke programma's bezien, dan zien we over de jaren heen een vrij stabiel beeld in de uitvoeringskosten. In 2009 en 2010 was er sprake van incidentele uitgaven voor de aanschaf van griepvaccins en bestrijding van de Q-koorts.

C. Overzicht eerder uitgevoerd onderzoek

Hieronder geven we een samenvatting van de uitgevoerde evaluatieonderzoeken die relevant zijn voor het beleidsterrein infectieziektebestrijding. We onderscheiden: evaluaties van organisaties, evaluaties van regelingen en evaluaties van handelen bij concrete uitbraken van infectieziekten. Daarnaast noemen we de rapporten van de Gezondheidsraad en de Inspectie voor de Gezondheidszorg, waarin relevante informatie is opgenomen over de kwaliteit van de ingezette instrumenten. Een gedetailleerde bronvermelding is terug te vinden in de voorgaande hoofdstukken. Beschikbare bronnen vanaf 2007 zijn in het overzicht opgenomen. Achter de bronnen is vermeld op welk deelterrein de informatie betrekking heeft. (K&R = Kennisinfrastructuur en regierol)

	Deelterrein
Evaluaties van organisaties	
• Regierol Centrum voor Bevolkingsonderzoek (beleidsevaluatie, 2013)	NPG
• Dutch Wildlife Healthcentre (audit, 2013)	K&R
• Centrum infectieziektebestrijding (wetenschappelijke audit, 2010)	K&R
• Centrum infectieziektebestrijding (beleidsevaluatie, 2009)	K&R, RVP
Evaluaties van regelingen	
• Subsidieregeling Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg (2013)	ASG
• Evaluatie subsidieregeling Publieke Gezondheid (2012)	NPG
• Regeling aanvullende seksuele hulpverlening (2010)	ASG
• Regeling aanvullende curatieve soa-bestrijding (2008)	ASG



Evaluaties van handelen bij concrete uitbraken van infectieziekten

- | | |
|--|-----|
| • Salmonella in gerookte zalm (2012) | K&R |
| • Nieuwe influenza A / Mexicaanse griep (2011) | K&R |
| • Q-koortsbeleid (2010) | K&R |

Adviezen van de Gezondheidsraad

- | | |
|--|-----|
| • Grip op griep (2014) | NPG |
| • Het individuele, collectieve en publieke belang van vaccinatie (2013) | RVP |
| • De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden (2007) | RVP |
| • Griepvaccinatie: herziening van de indicatiestelling (2007) | NPG |

Inspectie voor de Gezondheidszorg:

- | | |
|---|-----|
| • Spreekuren seksuele gezondheid verantwoord uitgevoerd door de GGD, maar op onderdelen is verbetering nodig (2012) | ASG |
| • GHOR-bureaus tijdens Mexicaanse griep onvoldoende zichtbaar voor de zorgpartners (2011) | K&R |

Per deelterrein kunnen we het volgende concluderen over de uitgevoerde evaluaties:

Kennisinfrastructuur en regierol

Evaluaties van belangrijke uitbraken hebben plaatsgevonden en hebben in sommige gevallen geleid tot bijstelling van het beleid. De laatste evaluatie van het Centrum infectieziektebestrijding heeft in 2009 plaatsgevonden en de wetenschappelijke audit in 2010, waardoor geen recente informatie beschikbaar is over het functioneren van het Clb. Op het vlak van de kennisinfrastructuur voor zoönosen is nog geen evaluatie-informatie beschikbaar, na de evaluatie van de aanpak bij de Q-koorts in 2010. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor de toekomst. Voor de organisaties die subsidie ontvangen van het Clb zijn evaluaties in uitvoering of voorgenomen. Deze hebben eerder niet plaatsgevonden.

De evaluatie van het Clb zou herhaald moeten worden om inzicht te krijgen in het huidige functioneren. Een knelpunt bij de evaluatie van de taken op het vlak van de kennisinfrastructuur en regierol, is dat de opbrengsten moeilijk zijn te kwantificeren. Doeltreffendheid als doelmatigheid zijn daarom alleen op kwalitatieve wijze te beoordelen. Juist daarom is aandacht voor de kwaliteit van de organisatie en het uitvoeringsproces van belang.

RVP en NPG

De adviezen van de Gezondheidsraad spelen een belangrijke rol bij de toetsing van de inhoud en doelgroepen van de vaccinatieprogramma's. Daarnaast vindt van beide programma's monitoring plaats, met als belangrijk element de vaccinatiepercentages. Deze bronnen geven informatie over de doeltreffendheid van de programma's, die als goed wordt beoordeeld. De Gezondheidsraad beschrijft knelpunten bij het vaststellen van de doelmatigheid van zowel het RVP als het NPG. Daarbij speelt bijvoorbeeld dat er geen onderzoek naar kosteneffectiviteit is gedaan voor de start van de vaccinaties (RVP), dat influenza variërende kenmerken heeft (NPG), dat modellen niet goed toepasbaar zijn op een meerjarig vaccinatieprogramma en onvoldoende rekening houden met de invloed op de circulatie van het virus (NPG) en dat de sterfte aan influenza in doodsoorzakenstatistiek wordt onderschat (NPG). De Gezondheidsraad concludeert op basis van de informatie die beschikbaar is dat verondersteld kan worden dat de vaccinaties in het RVP doelmatig zijn en dat de kosteneffectiviteit van het NPG zich binnen (inter)nationaal geaccepteerde grenzen voor doelmatigheid beweegt.

ASG

De ASG is recent geëvalueerd, waarbij veel aandacht is besteed aan mogelijkheden voor kostenbeheersing. De evaluatie levert echter geen volledig inzicht in de effectiviteit van het programma. Daarvoor zijn ook geen duidelijke doelen geformuleerd in het beleid. Bovendien wordt het meten van de effectiviteit bemoeilijkt doordat het een aanvullende regeling op de reguliere zorg betreft en de totale omvang van de doelgroep (risicogroepen voor soa's) niet bekend is. Kwantitatief onderzoek naar de effectiviteit van de regeling is daarmee complex. Toch zou meer aandacht voor de mate waarin de doelgroepen worden bereikt en de aanvullende waarde op de reguliere gezondheidszorg wenselijk zijn. Uit de beleidsstukken is onduidelijk of bij de besluitvorming over de ASG alternatieve beleidsopties zijn overwogen.

D. De doeltreffendheid en doelmatigheid van het gevoerde beleid

Kennisinfrastructuur en regierol

De kennisinfrastructuur en landelijke regierol is een terrein waar de resultaten en opbrengsten moeilijk te kwantificeren en te meten zijn. Tegelijkertijd kan, op basis van kwalitatieve evaluaties en audits, wel degelijk een oordeel worden gevormd over de kwaliteit van de uitvoering van taken oftewel het proces. We kunnen constateren dat de uitgevoerde onderzoeken een positief beeld geven van het Clb als primaire uitvoerder van deze taken. De verbeterpunten die uit de evaluaties naar voren komen worden opgepakt binnen de organisatie en leiden tot concrete veranderingen. In de oordeelsvorming over het doelbereik spelen twee belangrijke belemmeringen. Ten eerste zijn de beleidsdoelen en ook de operationele doelen in algemene termen beschreven. Ten tweede ontbreekt recente informatie (na 2010) over het functioneren van het Clb. Daardoor kan niet worden vastgesteld of de veranderingen die zijn ingezet naar aanleiding van eerdere evaluaties ook daadwerkelijk leiden tot de gewenste verbeteringen.

Wel kunnen we constateren dat de voor de beleidsdoorlichting geraadpleegde deskundigen het positieve beeld uit eerdere evaluaties ondersteunen. Zij benoemen deskundigheid, goede organisatie en het betrekken van partijen uit het veld als positieve punten. Ze zien positieve ontwikkelingen op het punt van zoonosen en publiekscommunicatie. Wel zien ze ook nog knelpunten. Belangrijkste aandachtspunten voor het Clb zijn volgens de deskundigen de verbindingen met de curatieve zorg, de communicatie met het publiek (via o.a. sociale media) en de snelheid van handelen bij een uitbraak.

Over het DWHC kan op basis van de uitgevoerde audit worden geconstateerd dat de organisatie op een goede manier functioneert en de gewenste inzet levert. Uit de audit kwam een positief beeld over de uitvoering van taken in verhouding tot de beschikbare middelen.

Op het niveau van beleidsvorming zien we dat evaluaties van de betrokken organisaties en van concrete uitbraken leiden tot nieuwe inzichten en ook tot aanpassing van het beleid of voornemens voor het beter toepassen van de bestaande instrumenten. In de toekomst zal moeten blijken of dit daadwerkelijk tot een betere aanpak leidt in het geval van een grote uitbraak. De geraadpleegde deskundigen zien de samenwerking tussen de relevante ministeries als belangrijkste (blijvende) aandachtspunt.



Rijksvaccinatieprogramma

Op basis van de bevindingen kunnen we concluderen dat de doelen van het RVP, namelijk het inrichten van een kwalitatief hoogwaardig Rijksvaccinatieprogramma en het in stand houden van een hoge vaccinatiegraad, in hoge mate worden behaald. Voor de meeste vaccinaties in het RVP is bij introductie in het verleden geen analyse van de kosteneffectiviteitsverhouding uitgevoerd. Aangezien de vaccinaties in hoge mate effectief zijn en de kosten van vaccinatie betrekkelijk gering zijn, oordeelde de Gezondheidsraad in 2007 dat aannemelijk is dat de kosteneffectiviteitsverhouding gunstig is. Op basis van het voorgaande kunnen we concluderen dat het Rijksvaccinatieprogramma doeltreffend en doelmatig is.

Voor beslissingen over de samenstelling van het Rijksvaccinatieprogramma wordt gebruik gemaakt van de adviezen van de Gezondheidsraad. De uitvoering van het RVP is goed georganiseerd en de vaccinaties zijn op laagdrempelige wijze beschikbaar. De vaccinatiegraad is zeer hoog. Alleen voor de HPV-vaccinatie is de vaccinatiegraad relatief laag. De acceptatie van de vaccinaties is een belangrijk aandachtspunt.

Een recente evaluatie van de uitvoering van het RVP is niet beschikbaar. De geraadpleegde deskundigen voor de beleidsdoorlichting uiten zich weliswaar positief over het Rijksvaccinatieprogramma. Ook zij benoemen de communicatie over de vaccinaties als aandachtspunt, maar zien bij het CIb ook goede ontwikkelingen op dit vlak. Een ander punt van aandacht is de structuur van het RVP (vaccinatie vooral gericht op kinderen) die drempels op kan werpen voor het toevoegen van andere typen vaccinaties, bijvoorbeeld voor ouders van jonge kinderen. De huidige ontwikkelingen in de discussie over vaccinatie spelen hierop in.

Nationaal programma grieppreventie

Op basis van de beschikbare gegevens kunnen we concluderen dat het beoogde doel, namelijk het beschermen van kwetsbare groepen tegen (de ernstige gevolgen van) griep wordt bereikt. Het NPG heeft een hoog bereik onder de doelgroepen en het vaccinatiepercentage is internationaal gezien hoog, bij een systeem waarin vrijwilligheid een belangrijk gegeven is. De Gezondheidsraad heeft recent op basis van beschikbare kennis getoetst of de vaccinatie voor gezonde 60-plussers nog voldoet aan de beoordelingscriteria van ziektebelasting, effectiviteit en doelmatigheid en kwam daarbij tot een positief oordeel. Daarmee is ingespeeld op nationale en internationale discussies over het nut van de griepvaccinatie. Op basis van het voorgaande kunnen we concluderen dat het NPG doeltreffend en doelmatig is. Wel benoemde de Gezondheidsraad ook dat beter inzicht in effectiviteit en doelmatigheid van de griepvaccinatie voor gezonde ouderen wenselijk is.

Alhoewel er geen onafhankelijke evaluatie beschikbaar is van de uitvoering van het NPG, geven de beschikbare evaluaties van de subsidieregeling publieke gezondheid en het Centrum voor bevolkingsonderzoek, de documenten van het RIVM en de mening van de geraadpleegde deskundigen, een grotendeels positief beeld van de wijze waarop het NPG is georganiseerd en wordt uitgevoerd.

Aanvullende seksuele gezondheidszorg

De organisatie en uitvoering van de ASG is in de afgelopen jaren enkele keren geëvalueerd. Uit de evaluaties komt een positief beeld naar voren over de uitvoering van de ASG en de behaalde resultaten wat betreft het aantal opgespoorde soa's en de vindpercentages. In 2013 werden ruim 23.000 soa's geconstateerd bij circa 20.000 personen. Het vindpercentage was 14,7%. Er is uit de evaluaties geen informatie beschikbaar over de kosteneffectiviteit van de ASG.

Op basis van de bevindingen en adviespunten uit de evaluaties is het beleid bijgesteld. Naast inhoudelijke wijzigingen, is ook aandacht besteed aan de beheersing van de kosten van de regeling, die in de loop der jaren hoger werden doordat het gebruik van de regeling toenam. Daarom is de regeling aangescherpt en is een financieel plafond ingesteld.

Over de procesdoelstellingen van een landelijk dekkend netwerk en laagdrempeligheid wordt in de evaluaties een positief oordeel gegeven. In de evaluaties is echter geen informatie opgenomen over de bekendheid en het bereik van de regeling onder de doelgroep. Wel blijkt uit de beschikbare gegevens dat de regeling daadwerkelijk een aanvullende rol heeft op de reguliere gezondheidszorg. De regeling leidt dus tot de opsporing en behandeling van meer soa's.

Over de resultaten en effecten van de seksualiteitshulpverlening is weinig kennis beschikbaar vanuit de evaluaties. In de evaluaties wordt vooral ingegaan op het aantal Sense-consulten en de ervaringen van medewerkers van de uitvoerende organisaties. Op basis van de kwalitatieve gegevens uit de evaluaties komt een positief beeld over het proces naar voren.

Op basis van het voorgaande kunnen we concluderen dat de ASG doeltreffend is voor het opsporen van soa's in aanvulling op de reguliere gezondheidszorg. Over de doeltreffendheid van de seksualiteitshulpverlening is weinig kennis beschikbaar. Over de doelmatigheid van de ASG is geen informatie beschikbaar. Wel zijn op basis van evaluatieonderzoek keuzes gemaakt met als doel om de kosten van de regeling te beperken, zonder de effectiviteit sterk te verminderen.

E. Besparingsmogelijkheden

De minister van Financiën heeft aan de Tweede Kamer toegezegd dat ook de volgende vraag in beleidsdoorlichtingen zal worden beantwoord: *Wat zijn de mogelijkheden om te komen tot een besparing van 20% en wat zijn maatschappelijke gevolgen daarvan?*

Een besparing van 20% op het terrein van infectieziektebestrijding komt overeen met een bedrag van circa 30 miljoen euro per jaar. Dit is bijvoorbeeld het totale budget voor de aanvullende seksuele gezondheidszorg en de helft van het budget van het Centrum Infectieziektebestrijding of de helft van de kosten van het NPG.

Aandacht voor kostenbesparing

In de afgelopen jaren zijn reeds bezuinigingsrondes toegepast op de partijen die betrokken zijn bij de uitvoering van de kennisinfrastructuur (Cib, organisaties die subsidie ontvangen vanuit kaderregeling VWS). Binnen het NPG is door het Centrum voor bevolkingsonderzoek kritisch gekeken naar mogelijkheden om kosten te beheersen. Een groot deel van de kosten van het NPG betreffen de kosten voor de toediening van het vaccin door huisartsen.

Voor het Rijksvaccinatieprogramma liggen de financiële middelen voor een groot deel buiten artikel 1 van de VWS begroting. De financiering van de uitvoering van het RVP verliep tot 1 januari 2015 via de AWBZ. Hier is bovendien sprake van een grote verwevenheid met de Jeugdgezondheidszorg, aangezien de vaccinatie op de consultatiebureaus plaatsvindt.

Door het aanbieden van vaccinaties aan grote doelgroepen en de jarenlange ervaring met vaccinatie, zijn de kosten per vaccinatie relatief laag.



Voor de aanvullende seksuele gezondheidszorg is in de afgelopen jaren ook aandacht besteed aan de kosten van de regeling: om de kosten te beheersen zijn de doelgroep en werkwijze aangepast en is een financieel plafond voor de regeling ingesteld.

Besparingsmogelijkheden en maatschappelijke gevolgen

Op basis van de gedurende het onderzoek verzamelde informatie (evaluaties, expertinterviews) kunnen we concluderen dat de kwaliteit van de infectieziektebestrijding in Nederland hoog is in verhouding tot de daarvoor ingezette middelen. Vaccinaties zijn aantoonbaar van grote waarde voor de volksgezondheid. Ook is infectieziektebestrijding een belangrijk maatschappelijk thema, omdat uitbraken van infectieziekten van grote invloed kunnen zijn op het maatschappelijk leven. Verschillende deskundigen benadrukken dat verdere bezuiniging op infectieziektebestrijding onverstandig is, aangezien een goede basisinfrastructuur van groot belang is om op te kunnen schalen als er sprake is van een serieuze dreiging.

In het onderzoek is bezien op welke terreinen bezuiniging mogelijk acceptabel zou zijn, namelijk tot zo min mogelijk ongewenste effecten zou leiden. Het belang van de kennisinfrastructuur en regierol en het rijksvaccinatieprogramma staan onder deskundigen doorgaans niet ter discussie. Discussie is er wel over het nut van het NPG. Echter in een recent advies van de Gezondheidsraad is aangegeven dat voortzetting van de huidige vaccinaties op basis van de daarvoor opgestelde criteria nog steeds aangewezen is.

Er is geen optimaal inzicht in de mate van effectiviteit van de ASG, maar deze heeft wel geleid tot een aanzienlijke toename van het aantal soa-testen. Het stopzetten van de ASG zou er daarom naar verwachting toe leiden dat minder mensen zich laten testen op soa's, waardoor minder soa's worden opgespoord en behandeld.

Aangezien van de verschillende maatregelen (RVP, NPG, ASG) bekend is dat ze bijdragen aan het voorkomen of behandelen van infectieziekten, kan geconcludeerd worden dat het stopzetten van deze maatregelen leidt tot een grotere ziektelast in de Nederlandse bevolking. Wat betreft de activiteiten op het vlak van kennisinfrastructuur en de landelijke regierol, betekent een afstoting van taken door landelijke partijen (met name CIb) dat meer taken worden verlegd naar lokale partijen (gemeenten en GGD'en).

Eigen bijdrage

Een mogelijkheid voor kostenbesparing, zonder taken af te stoten, is het vragen van een eigen bijdrage voor vaccinaties en soa-testen. Het vragen van een eigen bijdrage voor vaccinaties is, met name bij het Rijksvaccinatieprogramma, ongewenst aangezien dit naar verwachting ten koste zal gaan van het vaccinatiepercentage. Bij de aanvullende seksuele gezondheidszorg geldt een vergelijkbare overweging: ook hier zou een eigen bijdrage ten koste kunnen gaan van de voor het succes van de regeling cruciale laagdrempeligheid en daarmee van het bereik onder risicogroepen.

Deelrapport Jeugdgezondheidszorg



1 Jeugdgezondheidszorg

Dit deelrapport behandelt de jeugdgezondheidszorg. De basis hiervoor bestaat uit beschikbare evaluaties, monitors en beleidsstukken, aangevuld met enkele interviews met uitvoerende partijen en deskundigen vanuit het beleid en de wetenschap.

1.1 Het beleidsterrein

De Jeugdgezondheidszorg (JGZ) bestaat in Nederland al meer dan 100 jaar. In de beginjaren bestond de JGZ uit preventieve voorzieningen gericht op hygiëne en lichamelijke gezondheid. In een later stadium kwamen daar zaken als opvoeding en psychosociale ontwikkeling bij. Tegenwoordig strekt de JGZ zich uit over lichamelijke, psychosociale en cognitieve aspecten van de ontwikkeling die in samenhang worden gezien.

Wanneer we uitgaan van artikel 1 van de begroting van het ministerie van VWS, omvat het beleidsterrein jeugdgezondheidszorg twee onderdelen, te weten:

- De vaststelling van de inhoud van het Basistakenpakket voor de jeugdgezondheidszorg
- De ondersteuning van JGZ-organisaties via een subsidie aan het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ).

Deze twee onderdelen zijn dan ook onderwerp van deze beleidsdoorlichting.

Relevantie

Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de JGZ, waaronder het volgen van de lichamelijke, cognitieve en psychosociale ontwikkeling en preventieve screenings bij kinderen van 0 tot 18 jaar. Daarmee vervult de JGZ een belangrijke rol in vroegsignalering van risico's, korte interventies en verwijzing naar zwaardere- of andere vormen van hulpverlening. De JGZ doet dit voor individuele kinderen. Daarnaast ondersteunt de JGZ ouders met voorlichting en advies en adviseert ze over collectieve maatregelen.

Het volgen en screenen van kinderen maakt het mogelijk om vroegtijdig in te grijpen, wat de ziektelast zo laag mogelijk houdt - of voorkomt - en de zorgkosten beperkt. De activiteiten van de JGZ voorkomen ziekten en kunnen bij kinderen schooluitval- en bij volwassenen productiviteitsverlies voorkomen.

Door de jaren heen is de relevantie van de JGZ algemeen erkend en nooit ter discussie gesteld. Uiteraard zijn de taken van de JGZ en de invulling daarvan in de loop van de tijd telkens wel aangepast aan nieuwe opvattingen en inzichten ten aanzien van de JGZ en de ontwikkelingen in de maatschappij.

Wettelijk kader

Het aanbod van de JGZ is vervat in het zogenoemde Basistakenpakket (vanaf 1 januari 2015 Basispakket genoemd). De minister van VWS stelt het Basistakenpakket JGZ vast. De Wet publieke gezondheid (Wpg) geeft gemeenten de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de JGZ. Financiering van de *uitvoering* van het Basistakenpakket vindt niet plaats vanuit artikel 1 van de VWS-begroting, maar via het gemeentefonds.

Gemeenten laten de taken uit het Basistakenpakket uitvoeren door een private JGZ-uitvoerder (thuiszorgorganisatie of stichting), door een Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) of een combinatie van deze partijen.



De Wpg formuleert voor de uitvoering van het Basistakenpakket JGZ de volgende taken voor gemeenten die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn:

- monitoring en signalering
- inschatten zorgbehoefte
- screeningen en vaccinaties
- voorlichting, advies, instructie en begeleiding
- formuleren van maatregelen ter beïnvloeding van gezondheidsbedreigingen.

In het Besluit publieke gezondheid zijn de taken uit het Basistakenpakket nader gespecificeerd. Hierdoor kunnen taken geactualiseerd worden zonder dat bij elke inhoudelijke wijziging de wet hoeft te worden aangepast. In het Basistakenpakket was tot 2015 een indeling gemaakt in een uniform deel en een maatwerkdeel. Alle gemeenten moesten het uniforme deel aan alle kinderen/jongeren aanbieden. Het maatwerkdeel bestond uit zorg die is afgestemd op de plaatselijke omstandigheden en op de behoefte van de individuele jongere. Per 1 januari 2015 is dit onderscheid vervallen en moeten gemeenten alle onderdelen van het basispakket aanbieden, rekening houdend met de specifieke omstandigheden van kind en ouder.

Ontwikkelingen in het beleidsterrein

Sinds 2003 voeren de gemeenten de regie over de JGZ voor 0- tot 19-jarigen. Eerder droegen gemeenten alleen de verantwoordelijkheid voor de JGZ voor 4- tot 19-jarigen. De uitvoering van deze zorg lag alleen bij de GGD'en. De JGZ voor 0- tot 4-jarigen was particulier georganiseerd door zorgorganisaties en gefinancierd vanuit de AWBZ. Vanaf 2003 kregen gemeenten de taak om de JGZ integraal uit te voeren voor 0- tot 19-jarigen. Gemeenten werden verantwoordelijk voor het vaststellen en creëren van de bestuurlijk-organisatorische, financiële, personele en beleidsmatige randvoorwaarden voor de uitvoering van de JGZ en voor afstemming hiervan op andere lokale activiteiten als jeugd- en preventiebeleid¹⁸². Hiermee werd de integrale JGZ een doel en werd de mogelijkheid vergroot om continuïteit te brengen in de zorg aan jeugdigen van 0 tot 19 jaar. Integrale JGZ moet ondersteund worden door eenduidige en toegankelijke registratie, zodat het signaleren en volgen van-, en het interveniëren bij kinderen die extra aandacht nodig hebben en hun gezinnen, mogelijk is¹⁸³. Door de verantwoordelijkheid voor de uitvoering in zijn geheel onder te brengen bij gemeenten werd het gemakkelijker om een gezin in beeld te krijgen en te houden. Na de decentralisatie in 2003 bleef er vaak sprake van een combinatie van uitvoerende organisaties: de uitvoering van de JGZ voor 0-4 jaar door zorgorganisaties en de JGZ voor 4-19 jaar door de GGD. Om te komen tot integrale JGZ moet minimaal het aanbod van deze uitvoerende organisaties op elkaar afgestemd worden. In de meeste gevallen is een vorm van samenwerking tot stand gekomen.

In 2013 heeft de Commissie Evaluatie Basistakenpakket JGZ (cie. De Winter) een evaluatie uitgevoerd van het basistakenpakket JGZ¹⁸⁴. De Commissie is ingesteld om, op basis van de stand van de wetenschap en maatschappelijke ontwikkelingen, het huidige basistakenpakket te evalueren en te adviseren over een nieuw preventief basistakenpakket. De Commissie is van mening dat de kern van het basistakenpakket intact moet blijven en actief aan alle kinderen beschikbaar gesteld moet worden. Bij het voorleggen van het advies van de commissie aan het veld, bleek dat het advies breed werd gedeeld en – ook in de Tweede Kamer - geen discussie opriep.

¹⁸² TNO Kwaliteit van Leven en Van Naem & Partners, Evaluatie JGZ 2006, pp. 20.

¹⁸³ TNO Kwaliteit van Leven en Van Naem & Partners, Evaluatie JGZ 2006, pp. 8.

¹⁸⁴ Een stevig fundament. Evaluatie van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg, commissie evaluatie basistakenpakket JGZ (De Winter et al) 2013.

Veranderingen vanaf 2015

De Stelselwijziging Jeugd leidt er vanaf 2015 toe dat gemeenten de bestuurlijke en financiële regie krijgen over alle ondersteuning, hulp en zorg voor de jeugd. De belangrijkste punten van de Stelselwijziging Jeugd zijn:

- Een omslag naar meer preventie en eerdere ondersteuning
- Uitgaan van de eigen kracht van jeugdigen en hun ouders
- Normaliseren en minder snel medicaliseren van problemen
- Integrale aanpak met betere samenwerking rond gezinnen en (jeugd)hulp op maat.

1.2 Beleidsdoelen

Publieke gezondheidszorg omvat de gezondheidsbeschermende en gezondheidsbevorderende maatregelen voor de bevolking of specifieke groepen daaruit, waaronder begrepen het voorkomen en het vroegtijdig opsporen van ziekten. De jeugdgezondheidszorg (JGZ) is onderdeel van de publieke gezondheidszorg en heeft als doel het bevorderen, beschermen en bewaken van de gezondheid en de lichamelijke, cognitieve en psychosociale ontwikkeling van kinderen en jongeren in de leeftijd van 0 tot 19 jaar.

De centrale doelstelling van de JGZ is het gezond en veilig (laten) opgroeien van alle kinderen. Hiervan afgeleide operationele doelstellingen zijn:

- Alle onderdelen van het basistakenpakket moeten voor alle kinderen beschikbaar zijn. Dat betekent dat alle kinderen vanaf de geboorte worden gevolgd en gescreend op de in het basistakenpakket genoemde onderdelen en de zorgbehoefte moet worden vastgesteld.
- Aan alle kinderen (en hun ouders) moet voorlichting worden gegeven, rekening houdend met de specifieke situatie van het kind en het gezin.
- Op basis van de bevindingen bij individuele kinderen en jongeren en van nader onderzoek adviseren over collectieve maatregelen.

1.3 Betrokken partijen en rolverdeling

Verantwoordelijkheden Rijksoverheid

De minister van VWS is verantwoordelijk voor de beleidsvorming en beleidsontwikkeling. Met name het vaststellen van de inhoud van het Basistakenpakket van de JGZ is een taak van de Rijksoverheid.

Partijen betrokken bij de uitvoering van de JGZ

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de JGZ. Het aanbieden van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg aan de doelgroep door gemeenten is per gemeente vastgelegd in de gemeentelijke nota gezondheidsbeleid. Input voor deze nota's wordt geleverd vanuit afspraken over de inhoud van het basistakenpakket zoals opgenomen in het Besluit publieke gezondheid.

Gemeenten geven voor de uitvoering opdracht aan GGD'en of particuliere (zorg)organisaties. Het NCJ ondersteunt met financiering van VWS de JGZ-organisaties en professionals bij de uitvoering van het basistakenpakket. Professionele richtlijnen worden opgesteld in samenwerking met de koepels GGD GHOR NL en ActiZ en de beroepsverenigingen van artsen, verpleegkundigen en doktersassistentes in de JGZ. VWS is verantwoordelijk voor de kennisinfrastructuur en financiert hiervoor programma's bij ZonMw.

Binnen gemeenten (bijvoorbeeld binnen Centra voor Jeugd en Gezin) werkt de JGZ samen met een groot aantal ketenpartners binnen en buiten de zorg. Dat zijn



huisartsen, kinderartsen, kinder- en jeugdpsychiaters, Bureau Jeugdzorg (tot 2015), scholen, pedagogen, psychologen, welzijnsorganisaties en wijkwerkers¹⁸⁵.

De jeugdartsen en -verpleegkundigen houden hun werkzaamheden en bevindingen van ieder kind bij in een medisch dossier. Sinds 2010 wordt hierbij gebruik gemaakt van een digitaal systeem (is als verplichting opgenomen in de wet).

In de Wpg hebben gemeenten de keuze om de JGZ te laten uitvoeren door de GGD en/of door zorgorganisaties. De gemeenten moeten zich bij de organisatie van de JGZ in de eerste plaats afvragen hoe ze kunnen zorgen voor en goede integrale uitvoering van de JGZ.

Monitoring en toezicht

Het RIVM verzorgt op basis van de informatie van de JGZ de Lokale en Nationale monitor jeugdgezondheid¹⁸⁶.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) houdt toezicht op de uitvoering van de jeugdgezondheidszorg (zorgorganisaties, GGD'en of aparte JGZ-organisaties). De IGZ onderzoekt calamiteiten bij de zorg voor jeugdigen (incidententoezicht). Hierbij wordt soms met andere inspecties samengewerkt. In 2014 heeft de Inspectie thematisch toezicht uitgevoerd naar de kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg¹⁸⁷.

1.4 Uitvoeringsdoelen

De uitvoeringsdoelen van het JGZ-beleid zijn vastgelegd in het Besluit PG en komen neer op het aanbieden van het basistakenpakket JGZ aan alle kinderen en jeugdigen in Nederland van 0 tot 19 jaar.

VWS heeft in de landelijke nota's van 2006 en 2011¹⁸⁸ vijf prioriteiten gesteld die in de gemeentelijke nota's moeten terugkomen, te weten:

- Schadelijk alcoholgebruik
- Roken
- Overgewicht
- Depressie
- Diabetes

Extra aandacht moet besteed worden aan een gezonde leefstijl in zijn algemeenheid en meer bewegen in het bijzonder.

1.5 Uitvoeringsproces

De uitvoering van de JGZ is een taak van de gemeenten. De gemeente moet ervoor zorgen dat de JGZ alle jeugdigen van 0 tot 19 jaar bereikt en dat hen de zorg wordt geboden die is vastgelegd in het Basistakenpakket JGZ. Daarbij is het van belang dat er sprake is van continuïteit in de zorg aan het kind, dus een doorlopende lijn van 0 tot 19 jaar. Dit wordt aangeduid met de term integrale JGZ.

Vanaf 1 juli 2003 is elke gemeente vanuit de Wpg verplicht om een gemeentelijke nota gezondheidsbeleid vast te stellen. In deze nota's dienen gemeenten aandacht te besteden aan preventie en de wijze waarop zij het basistakenpakket vanuit de jeugdgezondheidszorg aanbieden aan de doelgroep. De landelijke preventienota

¹⁸⁵ Een stevig fundament. Evaluatie van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg, commissie evaluatie basistakenpakket JGZ (De Winter et al) 2013.

¹⁸⁶ Lokale en Nationale Monitor Jeugdgezondheid (samen met GGD'en en Actiz). Zie: <https://www.volksgezondheinzorg.info/>

¹⁸⁷ De jeugdgezondheidszorg beter in positie, IGZ, november 2014.

¹⁸⁸ Preventienota Kiezen voor gezond leven 2007 - 2010, december 2006 en Landelijke nota gezondheidsbeleid 'Gezondheid dichtbij', september 2011.

'Gezondheid dichtbij' geeft richting aan deze lokale nota's. De landelijke nota, gemeentelijke nota's en de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) vormen samen de vierjaarlijkse cyclus gezondheidsbeleid.

Het Rijk laat de keuze aan de gemeente hoe in organisatorische zin de vormgeving van de JGZ wordt geregeld. Dat kan door de uitvoering onder te brengen bij de GGD, een zorgorganisatie, een combinatie van GGD en zorgorganisaties en middels een geheel nieuwe organisatie.

Om de uitvoerenden binnen de JGZ te ondersteunen hebben het NCJ, NJI en ZonMw op alle belangrijke aandachtspunten binnen het basistakenpakket richtlijnen en protocollen ontwikkeld. Alle richtlijnen zijn te vinden op de website van het NCJ¹⁸⁹.

1.6 Resultaten en effecten

In deze beleidsdoorlichting wordt wat betreft de Jeugdgezondheidszorg gekeken naar de activiteiten die worden gefinancierd vanuit artikel 1 van de begroting van VWS. Dat zijn:

- het vaststellen van het basistakenpakket, en
- de ondersteuning die aan professionals in de JGZ wordt verleend door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ).

De beleidsdoorlichting geeft waar mogelijk zicht op de volgende indicatoren voor doelbereik:

- Bereik, deelnamepercentage
- Gezondheidsuitkomsten, bijdrage aan de volksgezondheid
- Kwaliteit van het proces en het resultaat ten aanzien van de evenwichtige samenstelling van het basistakenpakket
- Kwaliteit van de onderbouwing van de doelmatigheid
- Kwaliteit van het innovatie- en kenniscentrum NCJ.

Bereik en gezondheidsuitkomsten

De JGZ heeft een groot bereik. De zorg wordt actief, systematisch en zonder kosten voor ouders / kinderen aangeboden aan alle kinderen van 0 – 19 jaar in Nederland. De JGZ bereikt ruim 95% van de kinderen van 0 – 4 jaar en ongeveer 85% van de kinderen van 5 – 19 jaar. Aan ieder kind worden gedurende het opgroeien minimaal 17 contacten aangeboden met een jeugdarts / verpleegkundige JGZ. Dankzij onder andere de preventieve adviezen vanuit de JGZ worden jaarlijks 170 sterfgevallen door wiegendoed voorkomen. Het vaccinatieprogramma voor kinderen voorkomt 6.000 ziektegevallen en 50 sterftegevallen per jaar¹⁹⁰.

In de VTV 2010¹⁹¹ geeft het RIVM een eerste beeld van het realiseren van beleidsdoelstellingen vanuit enkele speerpunten die VWS geformuleerd heeft in de Preventienota 'Kiezen voor gezond leven' en 'Naar een weerbare samenleving' (VWS, 2006, 2008). Ten aanzien van de jeugd in het bijzonder wordt aangegeven dat:

- De stijging van alcoholgebruik van jongeren tot 16 jaar is gedaald, maar nog niet tot het gewenste niveau van 1992 is teruggebracht;
- Het percentage jeugdigen met overgewicht had moeten dalen, maar is gestabiliseerd.

¹⁸⁹ <https://www.ncj.nl/programmaliijn-kennis/richtlijnen/jgzrichtlijnenwebsite>

¹⁹⁰ Successen van preventie. Johan Mackenbach et al, 2011.

¹⁹¹ Van gezond naar beter. Kernrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010, RIVM, 2010.



Op dit moment gaat het met roken en alcoholgebruik beter. De Verkenning Jeugdgezondheid 2014 geeft aan dat beiden zijn gedaald (cijfers 2012).

De Verkenning Jeugdgezondheid 2014¹⁹² is het eerste onderzoek dat specifiek geënt is op de jeugdgezondheidszorg en vooral aan het bereik en de effectiviteit.

De belangrijkste conclusies vanuit dit onderzoek zijn:

- *De JGZ heeft een zeer hoog bereik*

In 2009 bezocht 93% van de kinderen van nul tot vier jaar de JGZ. Na het vierde levensjaar wordt 90% van de kinderen gezien door een jeugdarts, meestal op school. Het bereik van de landelijk georganiseerde onderdelen van het basistakenpakket, vaccinaties, de hielprik en neonatale gehoorscreening, wordt jaarlijks gemonitord en ligt boven de 90%.

- *Belangrijke JGZ-activiteiten leiden tot gezondheidswinst, maar dit is niet van alle activiteiten bekend*

De vaccinatiegraad van kinderen ligt in 2013 boven de 92%. Sinds 2006 is deze bijna onveranderd. De vaccinaties die de JGZ geeft binnen het RVP leiden tot veel gezondheidswinst: geschat wordt dat dit jaarlijks 6.000 ziektegevallen en 50 sterfgevallen voorkomt. Ook de hielprikscreening leidt tot veel gezondheidswinst: naar schatting worden door de hielprikscreening jaarlijks gemiddeld bij 177 kinderen ziekten tijdig onderkend, die daardoor niet overlijden of gehandicapt raken. Ook van screening op aangeboren hartafwijkingen, testisindaling en neonatale gehoorscreening en voorlichting over (borst)voeding, vitamine D en K, preventie van cariës en preventie van wiegendoed is vastgesteld dat deze tot gezondheidswinst leiden. In hoeverre andere JGZ-activiteiten tot gezondheidswinst op de lange termijn leiden, is niet bekend. Een maatschappelijke kosten-batenanalyse schat dat elke geïnvesteerde euro in de JGZ elf euro oplevert¹⁹³. Er is echter geen goed inzicht in de kosteneffectiviteit op de lange termijn.

- *Ruim een op de vijf kinderen wordt vanuit JGZ doorverwezen*

Ruim een op de vijf kinderen werd in 2005 naar aanleiding van een bezoek aan het consultatiebureau doorverwezen voor verder onderzoek, advies of behandeling. Evaluatie van de zorg na doorverwijzing door de JGZ en terugrapportage naar de JGZ lijkt vaak niet te gebeuren.

Mening van deskundigen

Een enkele deskundige is van mening dat VWS geen beleid voert dat uitgaat van doelen die vertaald worden naar meetbare, in de praktijk uitvoerbare maatregelen, die worden uitgevoerd, waarna de resultaten worden gemeten en wordt bepaald in hoeverre het uitgevoerde beleid het gewenste effect heeft gehad. VWS zou een helder beleidskader moeten schetsen wat goed aangeeft wat men wil bereiken. Meetbare doelen zijn belangrijk, ook wanneer er bezuinigd dient te worden. In dat geval kan beter onderbouwd worden bij welke elementen van de JGZ de doelen worden bereikt en waar niet. Hiermee krijgt VWS de argumenten in handen om gericht te bezuinigen of extra geld beschikbaar te stellen. Dat is beter dan over de kaasschaaf hanteren.

Internationaal

Deskundigen zijn van mening dat de JGZ in Nederland internationaal gezien 'top of the bill' is. Er wordt ook gebruik gemaakt van goede voorbeelden uit andere landen. Bijvoorbeeld Triple P, een programma voor opvoeden komt uit Australië en het

¹⁹² Gezond opgroeien, Verkenning jeugdgezondheid. RIVM, NCJ, 2014.

¹⁹³ Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam, maart 2012. In opdracht van ActiZ.

programma Voorzorg is gebaseerd op een Amerikaans programma. Verder worden geen activiteiten gezien in het buitenland die in Nederland aangeboden zouden moeten worden. In tegendeel, Nederland kan het buitenland op het terrein van de JGZ wat leren.

Kwaliteit onderbouwing doelmatigheid en kosteneffectiviteit

Het RIVM stelt dat de effectiviteit van de JGZ als geheel niet is vast te stellen omdat van veel JGZ-activiteiten de effectiviteit niet bekend is¹⁹⁴. Vanuit ZonMw-programma's wordt wel geïnvesteerd in dergelijk onderzoek. Door het RIVM wordt geadviseerd om meer te investeren in onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van de JGZ. Meer informatie over de effectiviteit is nodig om inzicht te vergaren in de kosteneffectiviteit van de JGZ. Dit zal ook behulpzaam zijn om inzicht te krijgen in de meerwaarde van de JGZ ten opzichte van de huisarts, school en andere professionals die zich met vroegsignalering en advies bezighouden. Tevens adviseert het RIVM om meer inzicht te vergaren in de efficiëntie van de JGZ-activiteiten om de JGZ kosteneffectiever te kunnen inzetten.

Er zijn weinig wetenschappelijke studies uitgevoerd naar de kosteneffectiviteit van de JGZ. Dit is ook moeilijk omdat de interventies al zijn ingevoerd en het dan niet meer mogelijk is om een vergelijking te maken tussen de uitkomsten met en zonder de interventie. Wel zijn er twee maatschappelijke kosten-baten analyses (MKBA's) uitgevoerd die een indicatie geven van de kosteneffectiviteit van de JGZ, voor zowel de harde als de zachte kanten van de JGZ¹⁹⁵ ¹⁹⁶. Deze twee MKBA's zijn uitgevoerd in opdracht van ActiZ en GGD NL en zijn de enige bronnen die in detail ingaan op de kosteneffectiviteit. Hieronder bespreken wij hier de belangrijkste uitkomsten.

Kosteneffectiviteit screeningen en vaccinaties

Kosteneffectiviteit van interventies wordt vaak uitgedrukt in QALY's¹⁹⁷. De QALY staat voor een extra levensjaar in goede gezondheid. In Nederland wordt een bedrag tot 20.000 euro per QALY gezien als kosteneffectief voor een preventieve interventie¹⁹⁸. Ten aanzien van de bruto kosten spreken we hier over de uitvoeringskosten van de preventie plus de bespaarde kosten voor de zorg en de additionele kosten voor zorg bij een verlengde levensverwachting.

In zijn onderzoek naar de kosteneffectiviteit van de JGZ¹⁶ concludeert Dam dat de interventies vanuit de JGZ een economische winst opleveren (de baten op maatschappelijk niveau zijn hoger dan de lasten, er is geen sprake van (meer)kosten). Daarmee wordt gesteld dat de norm van maximaal € 20.000 per QALY ruim wordt gehaald.

In het onderzoek naar kosteneffectiviteit van de JGZ zijn de volgende interventies geanalyseerd:

- Het Rijksvaccinatieprogramma
- De hielprik (screening 17 aandoeningen)
- Oogpathologie

¹⁹⁴ Gezond opgroeien, Verkenning jeugdgezondheid. RIVM, NCJ, 2014.

¹⁹⁵ Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam, maart 2012. In opdracht van ActiZ.

¹⁹⁶ Investeren in opvoeden en opgroeien loont!. Kosteneffectiviteit van de preventie van pedagogische, psychosociale en psychosomatische problematiek door de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam en Bert Prinsen (de Opvoedzaak), juli 2013. In opdracht van ActiZ en GGD Nederland.

¹⁹⁷ Quality-adjusted life year (QALY) is een begrip dat gebruikt wordt in een kosteneffectiviteitsanalyse, een economische beschouwing van de zin en effectiviteit van een (preventieve) behandeling in de gezondheidszorg. De QALY geeft de waarde weer van een extra levensjaar in goede gezondheid.

¹⁹⁸ Wat is de kosteneffectiviteit van preventie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, Hamberg-van Reenen HH (RIVM), Meijer S (RIVM).



- Malescensus testis
- Hartafwijkingen
- Spraak- en taalontwikkeling
- Perceptief gehoorverlies.

Voor een deel gaat het hier om interventies die elders in deze beleidsdoorlichting worden behandeld (Rijksvaccinatieprogramma, hielprik). De andere geselecteerde interventies behoren tot het uniforme deel van het Basistakenpakket, alle worden uitgevoerd door de JGZ.

De belangrijkste onderzoeksresultaten zijn:

- Elke Nederlander leeft 1 jaar langer gezond dankzij de JGZ. Het aantal gewonnen gezonde levensjaren bedraagt ruim 200.000 jaar per jaar in Nederland.
- De JGZ kost € 433 miljoen per jaar (2011). De geanalyseerde interventies leveren € 5,6 miljard op. Het resultaat van de JGZ bedraagt daarmee € 5,2 miljard positief per jaar (de baten van de niet geanalyseerde interventies buiten beschouwing gelaten). Iedere euro die jaarlijks in de JGZ wordt geïnvesteerd levert dus 11 euro op.
- Van alle onderzochte interventies leveren de vaccinaties de grootste bijdrage in zowel gezondheidswinst als economische winst. Dat laatste betreft vooral het verdienvermogen van burgers door een langere gezonde levensduur.

Aangezien het om een maatschappelijke kosten-baten analyse gaat, kunnen we aan bovenstaande conclusies echter niet dezelfde waarde hechten als aan wetenschappelijke effectiviteitsstudies.

Kosteneffectiviteit interventies bij pedagogische, psychosociale en psychosomatische problematiek

In het rapport 'Investeren in opvoeden en opgroeien loont!'¹⁷ is beschreven wat de betekenis is van zeer vroege preventie, directe preventieve hulp en systematisch georganiseerde preventie door de JGZ bij specifieke problemen, in termen van kosteneffectiviteit.

De studie is gebaseerd op een zestal Nederlandse voorbeelden van effectieve preventieve programma's, te weten:

- VoorZorg laat zien dat vroegtijdige begeleiding van aanstaande moeders in risicovolle omstandigheden een economisch rendement oplevert van 20 procent.
- Ziekteverzuim op school en schooluitval zijn doeltreffend te verminderen met sociaal-medische advisering van zieke leerlingen. Het programma M@ZL levert een vijfvoud op van wat deze interventie kost.
- Met kortdurende videohometraining zijn gezinnen met opvoedings- of hechtingsproblemen niet alleen effectief te helpen, de baten zijn ook nog eens het drievoudige van de kosten.
- Een van de eerste experimenten met lichtere en eerdere hulp in het kader van de transitie van de zorg voor jeugd, CJG4kracht uit Apeldoorn, levert een substantiële besparing aan zorgkosten op. Plus grote tevredenheid onder de geholpen gezinnen.
- De preventie van gedrags- en opvoedproblemen door middel van Triple P leidt op langere termijn tot een vermindering van maatschappelijke uitval als gevolg van mishandeling in de jeugd en een vermindering van zorgkosten. Dit geeft een positief resultaat van 400 euro per kind.
- Door Dik en Dun, een behandelprogramma voor kinderen met obesitas en hun ouders, levert zelfs het vijftigvoudige op van wat het kost.

In zijn algemeenheid is er nog (te) weinig bekend over de kosteneffectiviteit van (leefstijl)interventies. De kosteneffectiviteitsanalyses die zijn uitgevoerd laten over het algemeen een gunstige verhouding tussen de effectiviteit en de kosten zien¹⁹⁹. Interventies waarvan de kosteneffectiviteit in het buitenland is aangetoond, zijn in de Nederlandse situatie niet vanzelfsprekend ook kosteneffectief. De informatie waarop de buitenlandse kosteneffectiviteitsanalyse gebaseerd is, kan verschillen van de Nederlandse situatie. Het kan bijvoorbeeld zijn dat het prijsniveau van de gezondheidszorg in Nederland anders is, of de prevalentie of incidentie van te voorkomen ziekte.

Kwaliteit samenstelling basistakenpakket

Deskundigen geven aan dat het lastig is om de kwaliteit van het Basistakenpakket te definiëren. De vaccinatiegraad wordt gemonitord en die is goed. Lastiger is het om de kwaliteit van het aanbod ten aanzien van psychosociale hulpverlening, vroege interventies en leefstijlinterventies te meten. Monitoren op de uitkomsten kan een middel zijn. Tot nu toe zijn de effecten van deze laatste elementen uit het Basistakenpakket minder dan verwacht. Het ligt niet aan de inzet van de zorgverleners. Het probleem is dat het erg lastig is om de doelgroepen op de juiste momenten te bereiken. Dit laatste zou (meer) onderwerp van onderzoek moeten zijn. Wellicht dat ZonMw daarvoor binnen een programma voor onderzoek naar preventie meer kan betekenen.

In 2012 is onder leiding van TNO een evaluatie²⁰⁰ uitgevoerd van het basistakenpakket van de JGZ. Op alle onderdelen van het basistakenpakket is in het rapport aangegeven of er voldoende wetenschappelijke onderbouwing werd gevonden om het onderdeel te handhaven in het basistakenpakket. Soms is er, bij onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing, gevraagd naar de mening van experts op de betreffende terreinen.

Het basistakenpakket zoals dat tot 1 januari 2015 van kracht was, voldeed in de meeste gevallen goed. De belangrijkste conclusie van de Commissie Evaluatie basistakenpakket JGZ is dat consultatiebureaus en jeugdartsen in de toekomst elk kind vaccinaties en screenings moeten blijven aanbieden en problemen met gezond opgroeien moeten blijven signaleren. De commissie raadt dus aan om de basistaken grotendeels te handhaven. Daarnaast moet ook preventieve voorlichting over onder meer gezond eten en gezond gewicht beschikbaar zijn voor alle kinderen. De commissie adviseert verder om voorlichting over de normale ontwikkeling van kinderen en het inschakelen van hulp toe te voegen aan de basistaken van de jeugdgezondheidszorg.

De belangrijkste geadviseerde aanpassingen ten aanzien van de bestaande situatie zijn:

- Preventieve voorlichting, normaliseren en ramen van de zorgbehoefte worden opgenomen in het basispakket.
- Specifieke programma's en activiteiten voor individuele hulp of zorg worden niet opgenomen in het basispakket.
- Beleidsadviesering wordt opgenomen in het basispakket.
- Het uitvoeren van collectieve maatregelen op basis van beleidsadviesering door de JGZ wordt niet opgenomen in het basispakket.

¹⁹⁹ Effecten van preventie. Deelrapport van de VTV 2010, Van gezond naar beter. RIVM, 2010.

²⁰⁰ Een beknopte evaluatie van het Basistakenpakket Jeugdgezondheidszorg, TNO, NJI, NCJ, november 2012.



In het advies sluit de Commissie aan bij ontwikkelingen in de JGZ, de stelselherziening jeugd, veranderende opvattingen van ouders, veranderende opvattingen over gezondheid en ziekte en veranderingen in de context van kinderen binnen gezinnen en in hun leefomgeving. Er is rekening gehouden met het huidige wettelijk kader en de aansluiting bij de nieuwe Jeugdwet, die per 1 januari 2015 in werking is getreden

Mede gebaseerd op de evaluatie van het basistakenpakket door TNO heeft de Commissie evaluatie basistakenpakket JGZ onlangs de taken voor het basispakket JGZ opnieuw op hoofdlijnen geformuleerd²⁰¹, in terminologie die aansluit bij de gewenste veranderingen.

Voor de adviezen van de Commissie evaluatie basistakenpakket JGZ is breed draagvlak. In de Kamerbrief van juni 2013²⁰² geeft de staatssecretaris van VWS dan ook aan achter de adviezen te staan en deze over te nemen. Inmiddels is het Besluit Publieke Gezondheid aangepast. Het nieuwe Basispakket dat hierin is opgenomen is per 1 januari 2015 van kracht geworden.

Kwaliteit van het innovatie- en kenniscentrum NCJ

Ook onder artikel 1 van de VWS-begroting valt de subsidie aan het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). Deze subsidie is bedoeld voor activiteiten gericht op het ondersteunen van de JGZ-organisaties en professionals bij het uitvoeren van het BTP-JGZ, het aansluiten bij veranderingen in het jeugd- en zorgveld, het invoeren van vernieuwingen en verbeteringen in de praktijk. Het veld is in eerste instantie zelf verantwoordelijk voor het leveren van kwalitatief goede zorg, maar wordt hierbij ondersteund vanuit de landelijke kennisinfrastructuur. De subsidie aan NCJ is hier onderdeel van.

Het NCJ is in 2010 opgezet als het innovatie- en kenniscentrum voor de jeugdgezondheidszorg in Nederland. ActiZ en GGD Nederland namen het initiatief tot oprichting van het Centrum nadat het RIVM het Centrum Jeugdgezondheid had beëindigd vanwege een taakstelling op het aantal ambtenaren. Het NCJ richt zich op de JGZ en de uitvoerende organisaties die daarin actief zijn. Het ondersteunt JGZ-organisaties in innovaties en met kennis. Daarnaast vervult het een ondersteunende rol naar JGZ-organisaties bij de implementatie van instrumenten. Het NCJ heeft als missie om een nadrukkelijke koppeling te leggen tussen ontwikkeling, implementatie en borging van innovatie en kennis in de JGZ.

Aan de hand van veldconsultaties is in 2010 het Beleidsprogramma van het NCJ 2010 - 2015 met de titel 'Verbinden vanuit Kennis' door het bestuur van het NCJ vastgesteld. Dit beleidsplan vormt de basis voor de jaarlijkse werkplannen. Op grond van deze werkplannen ontvangt het NCJ een instellingssubsidie van het ministerie van VWS²⁰³. ZonMw is financier van de implementatie van richtlijnen door het NCJ.

Het NCJ en de kwaliteit van de diensten van deze organisatie zijn nog niet geëvalueerd. Hierover kunnen dan ook geen uitspraken worden gedaan.

²⁰¹ Een stevig fundament. Evaluatie van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg, Commissie evaluatie basistakenpakket JGZ, februari 2013.

²⁰² Brief Stas VWS 123736-105142-PG d.d. 25-06-2013 Standpunt advies basispakket Jeugdgezondheidszorg.

²⁰³ 2013 € 1,9 miljoen (bron: Jaarverslag Stichting NCJ 2013, april 2014).

1.7 Financiële middelen

De uitgaven van VWS aan de JGZ-activiteiten die vanuit artikel 1 van de begroting van VWS gefinancierd worden, zijn in de periode 2009 – 2013 gedaald van 211 miljoen euro naar 2,3 miljoen euro. Die grote daling werd veroorzaakt door het feit dat vanaf 2012 de brede doeluitkering voor de Centra voor Jeugd en Gezin is overgeheveld naar het Gemeentefonds. Deze wijziging is het gevolg van een eerdere afspraak met het Rijk dat bij een landelijke dekking van de CJG's de financiële middelen worden toegevoegd aan het gemeentefonds via een nieuwe decentralisatie-uitkering.

De 2,3 miljoen euro die resteert binnen de VWS-begroting bestaat voor het overgrote deel uit de subsidie aan het NCJ (circa 2 miljoen euro in 2013). In tabel 13 is een overzicht van de uitgaven over de periode 2009 – 2013 opgenomen.

tabel 13 Bijdragen VWS Ziektepreventiebeleid 2009 - 2013 / Jeugdgezondheidszorg

<i>Jeugdgezondheidszorg (art. 1 VWS-begroting)</i>	Begrotingsuitgaven x 1.000 euro				
	2009	2010	2011	2012	2013
Vaststellen basistakenpakket *	-	-	-	-	-
Ondersteuning JGZ-organisaties en professionals bij invoering vernieuwingen en verbeteringen (grotendeels subsidie NCJ)	3.327	4.081	2.875	2.344	2.269
Brede doeluitkering Centra voor Jeugd en Gezin **	207.751	210.701	215.986	0	0
Totale uitgaven Jeugdgezondheidszorg	211.078	214.782	218.861	2.344	2.269

Bron: VWS * Verwerkt in de volgende post. ** Vanaf 2012 overgeheveld naar het Gemeentefonds.

Om een en ander in perspectief te zetten willen wij hier toch ook informatie geven over de uitvoeringskosten van de JGZ. De uitvoerende taken van gemeenten binnen de JGZ worden gefinancierd vanuit het Gemeentefonds. Gemeenten maken daarvoor, doorgaans in regionaal verband, afspraken met hun GGD of particuliere zorgorganisaties. De uitgaven van gemeenten aan de JGZ bedragen ongeveer 323 miljoen euro²⁰⁴ (2011).

²⁰⁴ Exclusief kosten voor hielprik en rijksvaccinatieprogramma (AWBZ). Bron: Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg, Verdonck, Klooster & Associates, Paul Dam, 2012 in opdracht van ActiZ.



1.8 Geraadpleegde bronnen

tabel 14 Jeugdgezondheidszorg: geraadpleegde bronnen

Bronnen

Landelijke nota gezondheidsbeleid 'Gezondheid dichtbij', september 2011.

Lokale en Nationale Monitor Jeugdgezondheid (samen met GGD'en en Actiz). Zie:
<https://www.volksgezondheidenzorg.info/>

De jeugdgezondheidszorg beter in positie, IGZ, november 2014.

Eindrapport Borging van de publieke gezondheid en de positie van de GGD, Andersson, Elffers, Felix, december 2013.

Een stevig fundament. Evaluatie van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg. Commissie evaluatie basistakenpakket JGZ, februari 2013.

Evaluatie JGZ 2006. TNO Kwaliteit van leven, Van Naem & Partners, november 2006.

Preventienota Kiezen voor gezond leven 2007 - 2010, december 2006.

Giesbers H (RIVM). Integrale Jeugdgezondheidszorg 2013. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationale Atlas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.zorgatlas.nl>> Zorgatlas\Preventie\Organisatie en beleid, 23 september 2013.

<https://www.ncj.nl/programmaliijn-kennis/richtlijnen/jgzrichtlijnenwebsite>

Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 (VTV), RIVM (<http://www.vtv2010.nl/>)

Basisset indicatoren voor de publieke gezondheidszorg 2010, IGZ, oktober 2010.

Successen van preventie. Johan Mackenbach et al, 2011.

Investeren in opvoeden en opgroeien loont!. Kosteneffectiviteit van de preventie van pedagogische, psychosociale en psychosomatische problematiek door de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam en Bert Prinsen (de Opvoedzaak), juli 2013. In opdracht van ActiZ en GGD Nederland.

Wat is de kosteneffectiviteit van preventie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, Hamberg-van Reenen HH (RIVM), Meijer S (RIVM).

Effecten van preventie. Deelrapport van de VTV 2010, Van gezond naar beter. RIVM, 2010.

Van gezond naar beter. Kernrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010, RIVM, 2010.

Gezond opgroeien, Verkenning jeugdgezondheid. RIVM, NCJ, 2014.

Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam, maart 2012. In opdracht van ActiZ.

Een beknopte evaluatie van het Basistakenpakket Jeugdgezondheidszorg, TNO, NJI, NCJ, november 2012.

Brief Stas VWS 123736-105142-PG d.d. 25-06-2013 Standpunt advies basispakket Jeugdgezondheidszorg.

Samenvatting en conclusies

Deze deelrapportage omvat het onderdeel Jeugdgezondheidszorg van de Beleidsdoorlichting Ziektepreventie. Het gaat hier om het beleid van VWS dat wordt bekostigd vanuit artikel 1 van de begroting. Dat betreft:

- het vaststellen van het basistakenpakket, en
- de ondersteuning die aan professionals in de JGZ wordt verleend door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ).

De beleidsdoorlichting heeft betrekking op de jaren 2009 – 2013.

In dit concluderende hoofdstuk geven we antwoord op de hoofdvragen van de beleidsdoorlichting. Aan de orde komen de volgende onderwerpen:

- A. Motivering van het gevoerde beleid: aanleiding voor het beleid, verantwoordelijkheden van actoren
- B. Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven: beleidsdoelen, ingezette instrumenten en uitgaven
- C. Overzicht eerder uitgevoerd onderzoek
- D. De doeltreffendheid en doelmatigheid van het gevoerde beleid
- E. Besparingsmogelijkheden

A. Motivering van het gevoerde beleid

Aanleiding voor het beleid

De Jeugdgezondheidszorg (JGZ) bestaat in Nederland al meer dan 100 jaar. In de beginjaren bestond de JGZ uit preventieve voorzieningen gericht op hygiëne en lichamelijke gezondheid. In een later stadium kwamen daar zaken als opvoeding en psychosociale ontwikkeling bij. Tegenwoordig strekt de JGZ zich uit over lichamelijke, psychosociale en cognitieve aspecten van de ontwikkeling die in samenhang worden gezien. Door de jaren heen is de relevantie van de JGZ algemeen erkend en nooit ter discussie gesteld. Wel zijn de taken van de JGZ en de invulling daarvan in de loop van de tijd telkens aangepast aan nieuwe opvattingen en inzichten ten aanzien van de JGZ en de ontwikkelingen in de maatschappij.

Verantwoordelijkheden van actoren

De Rijksoverheid heeft vanuit de Grondwet de taak om de volksgezondheid te bevorderen. Artikel 22.1 van de Grondwet luidt: De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is de eerstverantwoordelijke waar het gaat om het bevorderen van de volksgezondheid. De algemene beleidsdoelstelling van VWS is dan ook: 'Een goede volksgezondheid, waarbij mensen zo min mogelijk bloot staan aan bedreigingen van hun gezondheid én zij gezond leven.'

De minister van VWS is politiek verantwoordelijk voor de JGZ en stelt de inhoud van het basistakenpakket vast. De uitvoering hiervan is in handen van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS.

De uitvoering van de JGZ is een verantwoordelijkheid van de gemeenten. Zij geven voor de uitvoering opdracht aan GGD'en of particuliere (zorg)organisaties. Het NCJ ondersteunt met financiering van VWS de JGZ-organisaties en professionals bij de uitvoering van het basistakenpakket. VWS is verantwoordelijk voor de kennisinfrastructuur en financiert hiervoor programma's bij ZonMw.



B. Het beleidsterrein en de bijbehorende uitgaven

Beleidsdoelen

De centrale doelstelling van de JGZ is het gezond en veilig (laten) opgroeien van alle kinderen. Hiervan afgeleide operationele doelstellingen zijn:

- Alle onderdelen van het Basistakenpakket moeten voor alle kinderen beschikbaar zijn. Dat betekent dat alle kinderen vanaf de geboorte worden gevolgd en gescreend op de in het basistakenpakket genoemde onderdelen en de zorgbehoefte moet worden vastgesteld.
- Aan alle kinderen (en hun ouders) moet voorlichting worden gegeven, rekening houdend met de specifieke situatie van het kind en het gezin.
- Op basis van de bevindingen bij individuele kinderen en jongeren en van nader onderzoek adviseren over collectieve maatregelen.

In deze beleidsdoorlichting wordt vooral aandacht geschonken aan de eerste doelstelling omdat deze begrepen is in het onderdeel ziektepreventie van artikel 1 van de begroting van VWS. Daarnaast is ook gekeken naar de ondersteuning van JGZ-organisaties via een subsidie aan het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ).

Ingezette instrumenten

De Wet publieke gezondheid formuleert voor de uitvoering van het Basistakenpakket JGZ de volgende taken voor gemeenten die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn:

7. monitoring en signalering
8. inschatten zorgbehoefte
9. screeningen en vaccinaties
10. voorlichting, advies, instructie en begeleiding
11. formuleren van maatregelen ter beïnvloeding van gezondheidsbedreigingen.

Tot 1 januari 2015 werd in het Basistakenpakket een indeling gemaakt in een uniform deel en een maatwerkdeel. Alle gemeenten moesten het uniforme deel aan alle kinderen/jongeren aanbieden. Het maatwerkdeel bestond uit zorg die is afgestemd op de plaatselijke omstandigheden en op de behoefte van de individuele jongere. Met de beide onderdelen tezamen biedt de overheid een robuust pakket om kinderen op lichamelijke, psychosociale en cognitieve aspecten te kunnen monitoren en hun gezondheid op deze terreinen te bevorderen.

Met ingang van 1 januari 2015 is het Basistakenpakket aangepast waarbij het onderscheid tussen het uniforme deel en het maatwerkdeel is vervallen. Vanaf 2015 is een nieuw preventief gezondheidspakket (het Basispakket JGZ) ingevoerd, dat alle kinderen in Nederland krijgen aangeboden. Het oude Basistakenpakket JGZ komt daarmee te vervallen.

Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid

Het NCJ is in 2010 opgezet als het innovatie- en kenniscentrum voor de jeugdgezondheidszorg in Nederland. ActiZ en GGD Nederland namen het initiatief tot oprichting van het Centrum nadat het RIVM het Centrum Jeugdgezondheid had beëindigd vanwege een taakstelling op het aantal ambtenaren. Het NCJ richt zich op de JGZ en de uitvoerende organisaties die daarin actief zijn. Het ondersteunt JGZ-organisaties in innovaties en met kennis. Daarnaast vervult het een ondersteunende rol naar JGZ-organisaties bij de implementatie van instrumenten. Het NCJ heeft als missie om een nadrukkelijke koppeling te leggen tussen ontwikkeling, implementatie en borging van innovatie en kennis in de JGZ.

Uitgaven

De uitgaven van VWS op dit terrein zijn in de periode 2009 – 2013 gedaald van 211 miljoen euro naar 2,3 miljoen euro. Die grote daling werd veroorzaakt door het feit dat vanaf 2012 de brede doeluitkering voor de Centra voor Jeugd en Gezin is overgeheveld naar het Gemeentefonds.

De uitgaven in 2013 bestaan voor het overgrote deel uit de subsidie aan het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (circa 2 miljoen euro). Voor de overige 300.000 euro gaat het om kleine bedragen die VWS uitgeeft in het kader van de ondersteuning van JGZ-organisaties en professionals bij invoering vernieuwingen en verbeteringen in de Jeugdgezondheidszorg. Voor het vaststellen van het basistakenpakket is geen aparte post opgenomen op de begroting van VWS.

C. Overzicht eerder uitgevoerd onderzoek

Hieronder geven we een samenvatting van de uitgevoerde evaluatieonderzoeken die relevant zijn voor het beleidsterrein jeugdgezondheidszorg.

We onderscheiden: evaluaties van de JGZ en het basistakenpakket, de kosteneffectiviteit van de JGZ en een verkenning van de JGZ. Beschikbare bronnen vanaf 2006 zijn in het overzicht opgenomen.

Evaluaties van (het Basistakenpakket) JGZ

- Evaluatie JGZ (2006)
- Een beknopte evaluatie van het Basistakenpakket Jeugdgezondheidszorg (2012)
- Een stevig fundament. Evaluatie van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg (2013)

De kosteneffectiviteit van de JGZ

- Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg (2012)
- Investeren in opvoeden en opgroeien loont!. Kosteneffectiviteit van de preventie van pedagogische, psychosociale en psychosomatische problematiek door de jeugdgezondheidszorg (2013)

Verkenningen JGZ

- Gezond opgroeien, Verkenning jeugdgezondheid (2014)

Deze beleidsdoorlichting is geconcentreerd op de vaststelling van het basistakenpakket voor de JGZ en de ondersteuning die aan professionals in de JGZ wordt verleend door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg (NCJ).

De inhoud van het Basistakenpakket is uitgebreid door TNO geëvalueerd in 2012. De belangrijkste conclusie uit de evaluatie was dat het Basistakenpakket over het algemeen goed voldoet. De evaluatie van TNO is door de Commissie De Winter gebruikt om in 2013 te komen tot een advies over een nieuw basispakket voor de JGZ. De Staatssecretaris van VWS heeft op basis hiervan een nieuw Basispakket JGZ vastgesteld, dat vanaf 2015 wordt aangeboden. De commissie raadde o.a. aan om de basistaken grotendeels te handhaven, en om voorlichting over de normale ontwikkeling van kinderen en het inschakelen van hulp, wat eerder onderdeel uitmaakte van het maatwerkdeel, op te nemen in de nieuwe Basistaken van de jeugdgezondheidszorg, die het Basistakenpakket vanaf 2015 vervangen.

In de Verkenning Jeugdgezondheid 2014 wordt specifieke aandacht besteed aan bereik en effectiviteit van de JGZ. Door het RIVM wordt geconcludeerd dat het bereik zeer hoog is en dat de meeste activiteiten van de JGZ leiden tot gezondheidswinst. Dit is echter niet van alle activiteiten bekend, vooral de effecten van de leefstijlinterventies zijn nog onvoldoende onderzocht.



Wel zijn in opdracht van ActiZ en GGD NL twee onderzoeken uitgevoerd naar de kosteneffectiviteit van de JGZ. Uit beide onderzoeken blijkt dat de kosteneffectiviteit (zeer) goed is. Niet voor alle onderdelen is echter wetenschappelijk onderzoek beschikbaar en de onderzoeken beslaan niet het volledige terrein van de JGZ. Mede daarom wordt geadviseerd om meer onderzoek te doen naar de (kosten)effectiviteit van de JGZ als geheel.

De werkzaamheden van het NCJ zijn sinds de oprichting in 2010 nog niet geëvalueerd. Hierover kunnen in deze beleidsdoorlichting geen uitspraken worden gedaan.

D. Doeltreffendheid en doelmatigheid van het gevoerde beleid

Doeltreffendheid van het beleid

Op basis van eerder evaluatieonderzoek concluderen we dat de kwaliteit van de samenstelling van het basistakenpakket, gedurende de onderzoeksperiode, goed was. Een recente evaluatie van het basistakenpakket heeft geleid tot enkele aanpassingen en de vorming van een nieuw basispakket.

Het bereik van de JGZ is groot. De vaccinatiëgraad van kinderen ligt in 2013 boven de 92% (onder de doelgroep van 0 tot 4 jaar 95%). Sinds 2006 is deze bijna onveranderd. De vaccinaties die de JGZ geeft binnen het Rijksvaccinatieprogramma leiden tot veel gezondheidswinst: geschat wordt dat dit jaarlijks 6.000 ziektegevallen en 50 sterfgevallen voorkomt.

Van veel JGZ-activiteiten is de effectiviteit niet of in onvoldoende mate bekend, vooral waar het de effecten betreft van de leefstijlinterventies (overgewicht, roken, alcoholgebruik e.d.). De effectiviteit van de JGZ als geheel is daarom niet vast te stellen. Vanuit ZonMw-programma's wordt wel geïnvesteerd in dergelijk onderzoek. Deskundigen geven aan dat het lastig is om de kwaliteit van het aanbod ten aanzien van psychosociale hulpverlening, vroege interventies en leefstijlinterventies te meten. Monitoren op de uitkomsten kan een middel zijn. Tot nu toe zijn de effecten van deze laatste elementen uit het Basistakenpakket minder dan verwacht. Het probleem is dat het erg lastig is om de doelgroepen op de juiste momenten te bereiken. Dit laatste zou (meer) onderwerp van onderzoek moeten zijn.

Deskundigen zijn van mening dat de JGZ in Nederland internationaal gezien 'top of the bill' is. Waar dat nuttig is, wordt gebruik gemaakt van goede programma's uit andere landen.

Doelmatigheid van het beleid

De geïnterviewde deskundigen zijn unaniem van mening dat de doelmatigheid van de JGZ zeer goed is. Ook zijn twee maatschappelijke kosten-baten analyses (MKBA's) uitgevoerd die een indicatie geven van de kosteneffectiviteit van de JGZ, voor zowel de harde als de zachte kanten van de JGZ²⁰⁵ ²⁰⁶. Deze MKBA's zijn uitgevoerd in opdracht van ActiZ en GGD NL en zijn de enige bronnen die tot in detail ingaan op de kosteneffectiviteit. Beide studies geven een positief beeld van de kosteneffectiviteit van de JGZ, waarbij de vaccinaties de grootste bijdrage in zowel gezondheidswinst als economische winst leveren.

²⁰⁵ Kosteneffectiviteit van de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam, maart 2012. In opdracht van ActiZ.

²⁰⁶ Investeren in opvoeden en opgroeien loont!. Kosteneffectiviteit van de preventie van pedagogische, psychosociale en psychosomatische problematiek door de jeugdgezondheidszorg. Verdonck Klooster & Associates, Paul Dam en Bert Prinsen (de Opvoedzaak), juli 2013. In opdracht van ActiZ en GGD Nederland.

De besproken studies geven een overzicht van de beschikbare wetenschappelijke studies, maar voor niet alle onderdelen van de JGZ zijn deze beschikbaar. Wetenschappelijk bewijs voor de kosteneffectiviteit van de JGZ als geheel is dus nog niet geleverd. Geadviseerd wordt daarom om meer te investeren in onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van de JGZ. Dit helpt om inzicht te krijgen in de meerwaarde van de JGZ ten opzichte van de huisarts, school en andere professionals die zich met vroegsignalering en advies bezighouden, en om te kijken hoe JGZ-activiteiten kosteneffectiever kunnen worden ingezet.

Kwaliteit van het NCJ

Wat betreft de kwaliteit van de werkzaamheden van het innovatie- en kenniscentrum NCJ kunnen vanuit deze beleidsdoorlichting geen harde conclusies getrokken worden. De werkzaamheden van het NCJ zijn, sinds de start in 2010, nog niet geëvalueerd. De geïnterviewde deskundigen die zicht hebben op de JGZ, oordelen positief over het NCJ. Het verdient echter aanbeveling de werkzaamheden van het NCJ op korte termijn te laten evalueren, om een onafhankelijk beeld te krijgen.

Verbetermogelijkheden uitvoering stelsel JGZ

Het deel van de beleidsdoorlichting waarvoor VWS verantwoordelijk is, namelijk de samenstelling van het basistakenpakket, wordt zowel in evaluaties als door de geïnterviewden goed beoordeeld. De suggesties en aanbevelingen die verschillende partijen doen hebben doorgaans betrekking op de *uitvoering* van het stelsel JGZ, de resultaten daarvan en de (kosten)effectiviteit. Hoewel dit formeel geen onderdelen zijn van deze beleidsdoorlichting, staan wij hier toch kort bij stil.

Het algemene oordeel van de geïnterviewde deskundigen over het stelsel van JGZ in Nederland is positief. De JGZ doet de goede dingen, de doeltreffendheid is goed. Een en ander wordt uitgevoerd tegen redelijke kosten, de doelmatigheid is daarmee ook goed te noemen. Die laatste conclusie zou meer onderbouwd kunnen worden door wetenschappelijk onderzoek. Daarbij wordt echter aangegeven dat dit voor onderdelen die al zijn ingevoerd lastig is omdat er geen vergelijkend onderzoek met een controlegroep mogelijk is.

Ook wordt aanbevolen om bij de JGZ meer te kijken naar de (grote) risico's die op termijn de gezondheid van mensen bedreigen. Obesitas is zo'n risico. Nagegaan moet worden of binnen de JGZ meer gedaan kan worden om obesitas te bestrijden, of beter nog, te voorkomen.

Geïnterviewde deskundigen geven aan dat er verbetermogelijkheden liggen op de terreinen van:

- Kwetsbare groepen beter bereiken en begeleiden
- Leefstijlinterventies
- Doelgroepspecifiek innoveren.

E. Besparingsmogelijkheden

In deze beleidsdoorlichting is ook een vraag opgenomen omtrent besparingsmogelijkheden. De vraag is wat de mogelijkheden zijn om een besparing op de uitgaven te realiseren van 20%. Daaraan gekoppeld de vraag: als dat kan, wat zijn dan de maatschappelijke gevolgen van een dergelijke besparing?

Kijkend naar de uitgaven over 2013 van 2,3 miljoen euro, dan zou een besparing van 20% neerkomen op circa 460.000 euro. De uitgaven over 2013 bestaan voor het overgrote deel uit subsidie aan het NCJ. De totale subsidie bedroeg ongeveer 2 miljoen euro, waarvan 150.000 euro additionele projectsubsidie. De overige uitgaven hadden betrekking op projectsubsidies aan ZonMw, waarvan ook weer een deel aan het NCJ werd verstrekt.



Besparen zou alleen kunnen door subsidies te schrappen. De subsidie aan het NCJ is de laatste jaren al verminderd. Besparing op kleine projectsubsidies (bijvoorbeeld aan ZonMw) zou daarom meer voor de hand liggen. Volgens het NCJ vinden er op dit moment binnen de JGZ geen activiteiten plaats die weinig bijdragen aan de maatschappelijke doelstellingen. Er is de laatste jaren volgens het NCJ al veel ingeleverd en in de komende jaren moet ook verder worden ingeleverd. Het NCJ geeft aan dat dit ten koste van de kwaliteit en het bereik van de JGZ zal gaan.

Ook onafhankelijke deskundigen zijn van mening dat er niet verder bezuinigd moet worden op de JGZ. Er zou juist meer geïnvesteerd moeten worden in onderzoek, bijvoorbeeld om de effectiviteit van de leefstijlaspecten vanuit de JGZ in kaart te brengen. Ook zouden UMC's meer kunnen investeren in de ontwikkelagenda's ten behoeve van de JGZ zoals via de academische werkplaatsen. Kennisontwikkeling zou moeten plaatsvinden op het terrein van de effecten van lichte ondersteuning bij gedrags- en emotionele problemen. Daarnaast moet meer gedaan worden om er zeker van te zijn dat oudere kinderen (beter) bereikt worden waar het gaat om leefstijlacties. Hierbij kan gedacht worden aan benutten van sociale/nieuwe media. Tot slot kan geëxperimenteerd worden met incentives om de leefstijl van jongeren te veranderen.

Bijlage 1 Geïnterviewde deskundigen

<i>Naam</i>	<i>Functie en organisatie</i>
Algemeen	
de heer Niek Klazinga	hoogleraar sociale geneeskunde AMC
de heer Jan van Wijngaarden	hoofdinspecteur IGZ
mevrouw Martijntje Bakker	teammanager preventie ZonMw
de heer Eert Schoten	wetenschappelijk secretaris Gezondheidsraad
de heer Jan Benedictus	senior beleidsmedewerker NPCF
Bevolkingsonderzoeken	
mevrouw Annemarijke Rendering	senior beleidsmedewerker screeningen/bevolkingsonderzoek, ministerie van VWS
mevrouw Barbara Hoebee	hoofd Centrum voor Bevolkingsonderzoek RIVM
mevrouw Nynke de Jong	programmacoördinator bevolkingsonderzoek borstkanker RIVM/CvB
mevrouw Nynke van der Veen	programmacoördinator bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker RIVM/CvB
de heer Patrick Bossuyt	hoogleraar klinische epidemiologie AMC
mevrouw Martina Cornel	hoogleraar community genetics VUMC, voorzitter PNHS
mevrouw Eugènie Dekkers	programmacoördinator neonatale hielprikscreening RIVM/CvB
Infectieziektebestrijding	
mevrouw Stephanie Wiessenhaan	waarnemend afdelingshoofd Crisisbeheersing en Infectieziektebestrijding, ministerie van VWS
mevrouw Trudy van Dijk	beleidsmedewerker infectieziektebestrijding, ministerie van VWS
de heer Philip van Dalen	programmamanager antimicrobiële resistentie, ministerie van VWS
mevrouw Andrea Gröne	directeur DWHC
de heer Jaap van Dissel	directeur CIb/RIVM
de heer Rob Riesmeijer	coördinator strategie- en beleidsteam infectieziektebestrijding CIb/RIVM
de heer Joost Timmermans	coördinator NPG CvB/RIVM
de heer Sjaak de Gouw	directeur publieke gezondheid, GGD Hollands Midden
mevrouw Paulien van Haastrecht	manager programma's nationaal, RutgersWPF
de heer Ton Coenen	directeur, Soa Aids Nederland
de heer Christian Hoebe	bijzonder hoogleraar infectieziektebestrijding UM / GGD Zuid Limburg
mevrouw Christina Vandenbroucke	hoogleraar medische microbiologie, VUmc



Jeugdgezondheidszorg

mevrouw Gerda van 't Bosch	coördinerend beleidsmedewerker bij de afdeling Openbare- en Jeugdgezondheidszorg
de heer Nico Plug	directeur publieke gezondheid GGD Hollands Noorden, bestuurslid NCJ, landelijk portefeuillehouder JGZ bij GGD NL
de heer Menno Reijneveld	hoogleraar sociale geneeskunde RUG, lid van de Gezondheidsraad/Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek (RGO), voorzitter wetenschappelijke adviescommissie Verkenning jeugdgezondheid, Gezond Opgroeien (RIVM, NCJ, 2014)
de heer Hein Raat	hoogleraar jeugdgezondheidszorg Erasmus MC, voorzitter adviescommissie ontwikkelings-onderzoek van NCJ
de heer Ferdinand Strijthagen	directeur Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
